



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

VAKAD ÖVER MEN INTE ÖVERVAKAD PATIENTERS UPPLEVELSE AV EGENMONITORERING VID HJÄRTSVIKT

**Malin Lindqvist
Maria Samuelsson**

Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot
Program och kurs:	hjärtsjukvård/OM7820
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2021
Handledare:	Angela Bång
Examinator:	Åsa Axelsson

Titel svensk: Vakad över men inte övervakad. Patienters upplevelse av egenmonitorering vid hjärtsvikt.

Titel engelsk: Watched over but not monitored. Patients' experience of self-monitoring in heart failure.

Examensarbete: 15 hp

Program: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hjärtsjukvård/OM7820

Nivå: Avancerad nivå

Termin/år: Vt 2021

Handledare: Angela Bång

Examinator: Åsa Axelsson

Nyckelord: Hjärtsvikt, telemedicin, egenmonitorering, upplevelser, personcentrerad vård

Sammanfattning

Bakgrund: Patienter med hjärtsvikt har en kronisk sjukdom som försämras över tid. Patienterna förbrukar mycket sjukvård där merparten är sjukhusvård. En vanlig orsak till försämring är brister i egenvården där bland annat tidiga tecken till försämring inte uppmärksammas. Telemedicin är ett sätt att kunna minska behovet av slutenvård, tidigare studier tyder på kliniska fördelar. Få studier är gjorda med kvalitativa frågeställningar gällande egenmonitorering av hjärtsvikt och endast en del av patienternas upplevelse är belyst. Den behöver undersökas vidare för att få djupare kännedom om upplevelsen.

Syfte: Att beskriva hur patienter upplever att använda egenmonitorering vid hjärtsvikt.

Metod: Deltagare i ett pilotprojekt för egenmonitorering av hjärtsvikt tillfrågades om deltagande i studien, ett ändamålsenligt urval användes. Nitton deltagare intervjuades med öppna frågor. Deltagarna intervjuades individuellt. Intervjuerna genomfördes och spelades in via den digitala mötesplattformen Zoom. En intervjuguide användes som underlag. Den transkriberade texten analyserades med manifest kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Sex kategorier framkom; handhavande av egenmonitorering, bekräftelse på hur man känner sig, upplevelse av egen säkerhet, förmåga att hantera sin sjukdom på egen hand, tillgänglighet och kontinuitet och kontroll över sin livssituation.

Slutsats: Deltagarna i denna studie kände sig trygga av egenmonitoreringen och den återkoppling som de fick men det framkom även känslor av otrygghet där avsaknad av återkoppling på mätvärden förekom. Vidare visade analysen att deltagare upplevde en ökad kunskap, ökad medvetenhet kring sjukdomen och förbättrad egenvårdsförmåga.

Tillgängligheten till och kontinuiteten till vården ökade med egenmonitorering, deltagare såg fördelar under pågående pandemi. Slutligen framkom en känsla av kontroll över sin livssituation då deltagare kunde styra när och var mätningar skulle utföras samt att fokus flyttades från sjukdom till det som de kunde påverka.

Nyckelord: Egenmonitorering, hjärtsvikt, personcentrerad vård, telemedicin, upplevelser

Abstract

Background: Patients with heart failure have a chronic disease that worsens over time. Patients consume a lot of medical care, most of which is hospital care. A common cause of deterioration is deficiencies in self-care where, among other things, early signs of deterioration are not noticed. Telemedicine is a way to reduce the need for inpatient care, previous studies suggest clinical benefits. Few studies have been done with qualitative methods regarding self-monitoring of heart failure and only part of the patients' experience is elucidated. It needs to be investigated further to gain a deeper knowledge of the experience.

Aim: To describe how patients experience using self-monitoring in heart failure.

Method: Participants in a pilot project for self-monitoring of heart failure were asked to participate in the study, an appropriate sample was used. Nineteen participants were interviewed with open-ended questions. Participants were interviewed individually. The interviews were conducted and recorded via the digital meeting place form Zoom. An interview guide was used as a basis. The transcribed text was analyzed with manifest qualitative content analysis.

Result: Six categories emerged; handling of self-monitoring, confirmation of how one feels, experience of one's own security, ability to manage one's illness on one's own, accessibility and continuity and control over one's life situation.

Conclusion: The participants in this study felt secure from the self-monitoring and the feedback they received, but there were also feelings of insecurity where there was a lack of feedback on measured values. Furthermore, the analysis showed that participants experienced increased knowledge, increased awareness of the disease and improved self-care ability. The availability and continuity of care increased with self-monitoring, participants saw benefits during the ongoing pandemic. Finally, a feeling of control over their life situation emerged when the participants could control when and where measurements were to be performed and that the focus was shifted from illness to what they could influence.

Keywords: Experiences, heart failure, person-centered care, self-monitoring, telemedicine

Förord

Vi vill tacka vår handledare Angela Bång för engagemanget under uppsatsarbetet. Din uppmuntrande vägledning har betytt mycket för oss.

Vi vill även tacka deltagarna i studien för medverkan.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Hjärtsvikt	1
Att leva med hjärtsvikt	2
Egenvård.....	3
Faktorer som påverkar egenvårdsbeteendet	3
Telemedicin	4
Pilotprojekt egenmonitorering i Västra Götalandsregionen (VGR).....	5
Teoretisk referensram	5
Hälsa	5
Personcentrerad vård.....	6
Personcentrerad vård vid hjärtsvikt.....	7
Problemformulering	7
Syfte	8
Metod	8
Ansats	8
Förförståelse	8
Deltagare och Urval.....	9
Deltagare i pilotprojektet	9
Datainsamling.....	9
Provintervju	11
Dataanalys	12
Etiska överväganden.....	12
Resultat.....	13
Handhavande av egenmonitorering	14
Behändig och bekväm uppföljning	14
Rutin i vardagen.....	14
Bekräftelse på hur man känner sig	14
Som stöd för att tolka sina symtom, mätvärdena bekräftar upplevelse	14
Upplevelse av egen säkerhet.....	15

Upplevelse av trygghet	15
Upplevelse av otrygghet	15
Förmåga att hantera sin sjukdom på egen hand.....	16
Följsamhet till ordinationer	16
Kunskap och medvetenhet kring sjukdom och egenvårdsförmåga.....	17
Tillgänglighet och kontinuitet	17
Enkel kontaktväg med vårdgivare	17
Återkoppling på frågor inom rimlig tid	18
Kontroll över sin livssituation	18
Kan styra när mätningarna utförs.....	18
Flyttar fokus till det som kan påverkas	18
Metoddiskussion.....	18
Resultatdiskussion.....	21
Handhavande av egenmonitorering	21
Bekräftelse på hur man känner sig	22
Upplevelse av egen säkerhet.....	22
Förmåga att hantera sin sjukdom på egen hand.....	22
Kontroll över sin livssituation	23
Slutsats	24
Kliniska implikationer.....	24
Referenslista	25
Bilaga 1	29
Bilaga 2	30

Inledning

Hjärtsvikt är en kronisk sjukdom som försämras över tid. Sjukdomen medför mycket lidande och har hög dödlighet. Prevalensen i befolkningen är ca 2 % och ökar med stigande ålder. En vanlig orsak till försämring är bristande följsamhet till behandling och bristande egenvård.

Som sjuksköterskor på hjärtmottagningen träffar vi dagligen patienter med hjärtsvikt. Dessa kontakter handlar om att undervisa patienten för att förbättra egenvården och titrera olika läkemedel för att minska symtom och förbättra överlevnad. Det handlar även om att möta de vårdbehov som framkommer. För att undvika att patienter behöver ineliggande vård är det viktigt att få dem att vara följsamma till förändringar i sitt mående hemma, bland annat viktökning som ofta uppträder innan patienter upplever en klinisk försämring i sin sjukdom. Det har gjort att olika system av telemedicin/egenmonitorering har testats för att upptäcka dessa försämringar i tid.

Inom Västra Götalandsregionen (VGR) pågår flera projekt inom omställningsområdet digitala vårdformer och tjänster. Ett pilotprojekt pågår med fokus på egenmonitorering av hjärtsviktspatienter på hjärtmottagningar och inom primärvården. Mätvärden skickas in till vårdgivaren och ger vårdgivaren möjlighet att upptäcka försämringsperioder i ett tidigt skede. Besök på akutmottagningar och inläggning inom slutenvården kan undvikas eller minskas. De studier som gjorts gällande egenmonitorering har fokuserat på att studera behovet av sjukhusvård, överlevnad och i enstaka studier livskvalitet, mätt med kvantitativa mått. Enstaka kvalitativa studier har undersökt upplevelser av egenmonitorering vid hjärtsvikt. De resultat som finns belyser endast en liten del av patienters upplevelse kring egenmonitorering vid hjärtsvikt.

För att förbättra patientens delaktighet i sin vård behövs ett personcentrerat perspektiv och kunskap om patienters erfarenheter av egenmonitorering. Vi vill därför i denna studie undersöka patienters perspektiv av egenmonitorering i avsikt att låta dem göra sin röst hörd.

Bakgrund

Hjärtsvikt

Hjärtsvikt är en kronisk sjukdom som försämras över tid. Sjukdomen medför mycket lidande och har hög dödlighet. Hjärtsvikt delas in efter olika funktionsklasser enligt New York Heart Association (NYHA) från 1–4. En person i funktionsklass 1 är symtomfri och en person i funktionsklass 4 har hjärtsviktssymtom i vila. Prevalensen i befolkningen är ca 2 % och den ökar med stigande ålder, ca 10 % av 70-åringarna beräknas lida av hjärtsvikt. Hjärtsvikt är vanligare hos män än hos kvinnor. Patienter med hjärtsvikt förbrukar mycket sjukvård och man har beräknat att vården av hjärtsvikt förbrukar 1–2 % av den totala sjukvårdsbudgeten, varav merparten beror på sjukhusvård (50–75 %). De vanligaste orsakerna till hjärtsvikt är

ischemisk hjärtsjukdom och hypertoni. En vanlig orsak till försämring av hjärtsvikt är bristande följsamhet till behandling samt att patienterna inte är uppmärksamma på tidiga tecken på försämring såsom ökad vikt, ökad andfåddhet och ökad ödemtendens (1, 2).

Att leva med hjärtsvikt

Mårtensson (3) beskriver att leva med hjärtsvikt ofta innebär begränsningar i patientens liv. Begränsningarna beror ofta på symtom och återspeglar hur patienten upplever sin situation. Andfåddhet är relaterad till grad av ansträngning och hjärtsviktens svårighetsgrad och kan påverka förmågan att kunna utföra önskade aktiviteter. För att utveckla andfåddhet vid mild hjärtsvikt krävs fysisk ansträngning, medan andfåddhet kan uppkomma redan i vila vid svåra stadier av hjärtsvikt (3). Begreppet fatigue används ofta vid hjärtsvikt i stället för trötthet och beskrivs som en överväldigande, ihållande känsla av utmattning och minskad förmåga att utföra fysiskt och mentalt arbete (3). Schjoed et al (4) beskriver i sin systematiska litteraturöversikt fatigue som en ihållande känsla av kroppslig och mental trötthet, bristande kroppslig styrka och oförutsägbar trötthet som inte kan bortses ifrån. Fatigue begränsar det vardagliga livet och de sociala aktiviteterna samt ger en förlorad självkänsla och intellektuell förmåga. För att hantera fatigue lyssnar patienten på kroppen och använder olika strategier, bland annat vila, schemalägga aktiviteter och när de ska avstå aktiviteter. Patienter beskriver en dynamisk balans mellan att acceptera och inte acceptera fatigue. Att inte längre orka det som tidigare var självklart påverkar patienten både fysiskt och psykiskt. Orkeslöshet anses vara det svåraste problemet för patienten att hantera (4).

Att leva med hjärtsvikt kan påverka det sociala livet och kan leda till social isolering för patienten och även för anhöriga. Den sociala isoleringen är relaterad till läkemedelsbehandling, fysiska begränsningar såsom trötthet, andfåddhet och rädsla. Isoleringen kan upplevas som att förlora sin roll i det dagliga livet, både inom familjen och i samhället. De olika åtgärder i livet som patienten behöver göra för att anpassa sig till hjärtsvikten och dess uppföljning kan resultera i känslor av hjälplöshet och maktlöshet. Patienter kan uppleva en förlust av kontroll över sin livssituation vilket kan leda till försämring av hjärtsvikten och ökade symtom. Att känna tillfredsställelse och inspiration ger kraft och kapacitet att påverka sin sjukdom och sitt liv samt ger upplevelse av kontroll. Kognitiva besvär såsom koncentrationssvårigheter och försämrade förmåga att ta till sig information är mycket vanligt och påverkar egenvård och följsamhet till behandling negativt. Depressiva symtom återfinns hos en av fem patienter med hjärtsvikt, självskattad oro hos upp till 45 % av patienterna, vilket är vanligare i denna grupp jämfört med patienter med andra hjärtsjukdomar. Oro förekommer i högre grad vid symtomdebut, när symtom eller behandlingen förändras, när behandling är svår att genomgå, när vården inte är konsekvent och vid funderingar på framtiden (3).

Den fysiska funktionsnedsättningen verkar vara det som främst påverkar patientens livssituation och livskvalitet. Omvårdnaden ska fokusera på åtgärder som förbättrar eller bibehåller patientens fysiska funktion. Om åtgärder sätts in som förbättrar den fysiska

funktionen ses ofta en förbättring av patientens intellektuella, existentiella, sociala och emotionella begränsning, vilket kan leda till ökad inlärningsförmåga, ökad fysisk aktivitet och till minskning av den fysiska begränsningen. Patienterna behöver stöd för att prioritera aktiviteter som är viktiga för dem och som ökar deras välbefinnande samt hjälp att ta reda på vilka möjligheter de har för assistans från andra personer och hjälpmedel (3, 4).

Egenvård

Lainscak et al (5) beskriver att egenvårdsbeteende vid hjärtsvikt är de åtgärder som patienten gör för att upprätthålla en sund funktion och välbefinnande. Egenvårdsbeteende innefattar följsamhet till medicinsk behandling, kost och fysisk aktivitet, men även att ha uppsikt på och hantera symtom, väga sig dagligen för att värdera vätskeretention samt söka vård när symtom uppstår. Det finns olika strategier för att öka förmågan till egenvård, men det är inte alltid tydligt vilken strategi som är den bästa. Att enbart informera är troligen inte tillräckligt för att ge patienterna tilltro till sin förmåga att utföra egenvård (5). Studier (6, 7) har visat att om kunskapen hos patienter med hjärtsvikt förbättras så förbättras även livskvaliteten, men egenvårdsbeteendet förändras inte i samma utsträckning.

Faktorer som påverkar egenvårdsbeteendet

Bristande följsamhet till egenvård av hjärtsvikt ökar risken för sjukhusinläggning och mortalitet (8, 9). I Kato et als studie (8) fann man att hälften av patienterna inte vägde sig regelbundet och att ännu färre sökte vård när deras fötter/ben blev mer svullna än vanligt. De patienter som hade bristande egenvårdsbeteende hade sämre hjärtsviktskunskap jämfört med patienter som hade ett bra egenvårdsbeteende, följsamhet till träning visade sig även vara förknippat med bättre egenvårdsbeteende (8). Bristande egenvårdsbeteende framkom även i en studie av Liljeroos et al (9), men de fann ingen signifikant skillnad gällande egenvårdsbeteende och patienternas hjärtsviktskunskap. En femtedel av patienterna hade konsekvent bristande egenvårdsbeteende trots att de utbildades i egenvård och följdes upp på en hjärtsviktsklinik eller inom primärvård och en tredjedel fick försämrat egenvårdsbeteende under studiens gång. Depression och låg upplevd kontroll var faktorer som var relaterade till dåligt eller minskat egenvårdsbeteende (9).

Patientens tilltro till sin förmåga att kunna utföra egenvård är en viktig faktor för hantering av egenvård och för att fortsätta att upprätthålla egenvård (10). Patienter som lever med en make/maka har högre tilltro till sin egenvårdsförmåga än de som lever ensamma. De patienter som initialt hade låg tilltro till sin egenvårdsförmåga och tog många mediciner var i högre utsträckning benägna att förbättra tilltron till sin egenvårdsförmåga jämfört med de patienter som tog få mediciner (11). Det är visat att patienter som uttrycker dålig hälsa i högre grad upprätthåller sin egenvård. Förmåga till att utföra egenvård och att upprätthålla denna påverkas indirekt av den kognitiva förmågan som i sin tur påverkar patientens tilltro till sin förmåga att kunna utföra egenvård (12).

Telemedicin

Det stora behovet av sjukvård har drivit fram ett behov av att kunna minska behovet av slutenvård. European Society of Cardiology (ESC) beskriver i sina riktlinjer (2) att metaanalyser av studier för telemedicin vid hjärtsvikt tyder på kliniska fördelar, men detta är inte verifierat vid flera prospektiva studier. De prospektiva studierna har inte använt samma typ av telemedicin/egenmonitorering enligt ESC (2). Till exempel har en studie (13) använt 3-kanals-EKG, syrgasmättnad i blodet, vikt, blodtryck och skattat symtom enligt Likert-skalan dagligen, en annan studie (14) vikt, symtomskattning och individanpassad utbildning och ytterligare en studie (15) har använt en device (Health Buddy®) där patienterna dagligen fick svara på frågor om sina symtom, kunskap och beteende, men inte gjort några kliniska mätningar. ESC påtalar att patienter med hjärtsvikt bör följas via multidisciplinära team och undervisas gällande egenvård av sin sjukdom (2). Att kombinera egenmonitorering av hjärtsvikt med en interaktiv plattform för utbildning och hantering av hjärtsvikt (heartfailurematters.org) förbättrade patienternas egenvård (dvs följsamhet till regelbunden vikt och puls- och blodtryckskontroll samt att reagera på eventuella förändringar), livskvalitet och hjärtsviktskunskap initialt, men efter några månader avtog denna effekt, för att efter ett år inte skilja sig från de som fick konventionell vård (16). Innan Koehler et al (13) publicerade sin studie 2018 har man inte kunnat visa att telemedicin påverkar dödlighet eller sjuklighet. Det har visats att antal besök på akutmottagning kan minskas då egenmonitorering tidigt kan detektera försämring av hjärtsviktssymtom och nödvändiga sjukhusinläggningar i stället kan planeras (17). En nyligen publicerad studie av Galinier et al (14) visade ingen skillnad i dödlighet eller oplanerad sjukhusvård, men vid subgruppsanalyser (som i förväg var specificerade) framkom att de deltagare som var svårt sjuka i sin hjärtsvikt, NYHA 3–4, de som var socialt isolerade och de som var följsamma till egenmonitoreringen hade förbättrade resultat.

Boyne et als (15) studie visade att den sjukdomsspecifika kunskapen hos patienten ökade med Health Buddy® jämfört med konventionell patientundervisning och skillnaden kvarstod efter ett år. Patienterna med Health Buddy® var mer följsamma till egenvården, men det var ingen signifikant skillnad gällande självförmåga (self efficacy). Gällande följsamhet till viss egenvård (regelbunden vikt, vätskerestriktioner) och medicinsk behandling sågs en förbättring som kvarstod efter ett år, men var inte statistiskt signifikant.

En pilotstudie (18) från Japan som hade livskvalitet som primärt utfall visade en signifikant bättre livskvalitet hos gruppen som fick egenmonitorering (blodtryck, puls, vikt samt egenvårdsundervisning). Livskvalitet mättes med en skattningsskala. Man kunde även se att självförmåga och egenvårdsbeteende förbättrades, men det var inte statistiskt signifikant. Det fanns ingen skillnad i antalet slutenvårdstillfällen, men interventionsgrupperna hade längre tid till första vårdtillfälle.

Walker et al (19) har i en systematisk litteraturstudie undersökt patienters upplevelse av egenmonitorering vid kroniska sjukdomar. I denna systematiska litteraturstudie ingick 16 studier som använt kvalitativa metoder. Det ingick patienter med kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), njursvikt, diabetes, hypertoni och hjärtsvikt. Tre av de 16 ingående studierna undersökte patienter med hjärtsvikt. Dessa tre studier beskrev olika aspekter på upplevelsen av egenmonitorering (19). Egenmonitorering ansågs som användbar med vissa förbehåll, deltagarna kände sig trygga med att vara kontinuerligt övervakade men tekniken behövde förbättras (20). Det framkom oro kring hantering och förmåga att hantera systemet för egenmonitorering (21). Patienterna upplevde att deras egenvård förbättrades med egenmonitorering i sex månader, intervjuer genomfördes när patienterna fortfarande hade egenmonitorering (22).

Pilotprojekt egenmonitorering i Västra Götalandsregionen (VGR)

Inom VGR pågår projekt inom omställningsområdet digitala vårdformer och tjänster. Digitala vårdformer gäller bland annat egenmonitorering av kroniskt sjuka (23). Ett pilotprojekt pågår med fokus på hjärtsviktpatienter på hjärtmottagningar och inom primärvården. Inkluderade patienter mäter dagligen puls, vikt och blodtryck samt svarar minst veckovis på självskattningsformulär. Värdena skickas in till vårdgivaren och ger vårdgivaren möjlighet att upptäcka försämringsperioder i ett tidigt skede. Syftet med projektet är att stärka patientens egenvård, kontroll över sin egen hälsa och upplevelse av trygghet. Besök på akutmottagningar och inläggning inom slutenvården kan undvikas eller minskas. Målet är framöver att egenmonitorering ska vara tillgänglig för patienter med olika diagnoser i olika verksamheter med en generell monitoreringstjänst (24). Patienter och vårdgivare kan även skicka meddelanden och ha videomöten via egenmonitoreringen (25).

Teoretisk referensram

Som teoretisk referensram till denna studie valdes hälsa och personcentrerad vård, då det bedömdes vara relevanta begrepp utifrån studiens syfte.

För att ha hälsa behövs en känsla av kontroll och sammanhang (26), patienter med hjärtsvikt upplever ofta en känsla av nedsatt kontroll och sammanhang (3), vilket medför att deras hälsa försämras. Inom den personcentrerade vården ska patienten vara delaktig och ges möjlighet till att ta beslut om sin vård och behandling (27). Troligen kan patientens delaktighet öka med egenmonitorering och hjärtsviktsvården kan bli mer personcentrerad.

Hälsa

Innebörden av hälsa har förändrats över tid enligt Wärnå-Furu (26), från att ha sett hälsa som frånvaro av sjukdom till en humanistisk tolkning där hälsa ses som ett begrepp med flera dimensioner. Hälsa är enligt Wärnå-Furu (26) en företeelse som kan vara svårfångad, men kan fångas med begreppet dygd som enligt Aristoteles betyder att välja den gyllene medelvägen i förhållande till något, i detta fall hälsa. Hälsa kan visa sig som en känsla av välbefinnande där en person har en öppenhet för nya saker, är förlåtande mot sig själv samt inte får ökade

bekymmer vid varje förändring i hens allmänna fysiska mående eller ökande medicinering (26).

Vidare menar Wärnå-Furu (26) att inom vårdvetenskapen förstås hälsa i relation till livet och den aktuella livssituationen. En person kan påverka sin hälsa genom sina aktiva och medvetna val. Olika vårdteorier beskriver hälsan olika, bland annat som adaptation, anpassning, normaltillstånd samt som utvecklingsprocess. Eriksson menar att hälsa är uthärdligt lidande. Antonovskys teori betonar det positiva i en persons tillvaro och hälsa samt hens känsla av sammanhang (KASAM). Det betyder att en person som ser sig själv i ett sammanhang i tillvaron och ser sina handlingar som meningsfulla har hälsa (26).

Vårdvetenskapliga studier använder hälsa som begrepp på olika sätt, menar Wärnå-Furu (26), dels som en resurs eller inre kraft hos en människa eller så betonas helandet, andligheten och helheten i relation till hälsa där upplevelser av hälsa sätts i relation till sjukdom och lidande (26).

Den ontologiska hälsomodellen synliggör, enligt Wärnå-Furu (26) djupare, dimensioner av hälsa och i sin djupaste mening som utveckling och relateras till själva meningen med livet. Genom att medvetandegöra det undviks att begränsa hälsan till ett beteende eller en vana. Den ontologiska hälsomodellen bygger på fyra påståenden: hälsan är skiktad (det finns olika djup på hälsa), hälsa har ingen betydelse om livet saknar mening, hälsa är förenligt med uthärdligt lidande samt hälsa som rörelse där människan rör sig mellan de olika skikten och i denna rörelse kan människan utvecklas (26).

Personcentrerad vård

Ordet patient kommer från latinets *pati* som betyder lida eller tåla (27). Men en patient är ändå alltid en person med samma värde och integritet som andra och målet ska vara att patienten är en likvärdig partner inom vården. Begreppet patient innebär en underlägsen part och bör bytas ut, menar Hedman (27). En person är en varelse som inte har, men är, sin kropp, med en historia och sammanflätad med relationer till familj, närstående och samhälle. För att fånga det som är specifikt för en person behöver man berätta vem man är jämfört med att beskriva vad man är (28).

I den personcentrerade vården ska en patient vara delaktig i sin vård och behandling, oberoende vilken bakgrund patienten har. Informationen ska anpassas till den nivå som patienten befinner sig. En patient måste bjudas in att medverka för att ett partnerskap ska uppnås. Vårdgivaren behöver se patienten som en jämbördig partner. Patienterna ska ha möjlighet att ta de slutliga besluten om inte hen saknar förmågan till det (27).

Tre centrala begrepp finns inom personcentrerad vård: berättelsen, partnerskapet och dokumentation (29). I patientberättelsen sätts personen och hens livssituation i fokus, inte sjukdomen. Patientens berättelse är förutsättningen för personcentrerad vård.

Patientberättelsen beskrivs som den sjuka personens redovisning av sin sjukdom, symtom och påverkan på hans liv i motsats till den traditionella medicinen där sjukdomen är det centrala. Berättelsen lägger grunden för partnerskapet och formulering av en överenskommelse som är ett delat beslutfattande mellan patienten som person och vårdgivaren. Partnerskapet säkras genom dokumentation i patientjournalen där den är tillgänglig för patienten och för de som vårdar hen (28-30).

Vid ett personcentrerat förhållningssätt inom vården ses patienten som en person, medmänniska och expert på sin upplevelse och vardag (31). Patienten bör ges möjlighet att få berätta om hur sjukdom och behandling påverkar hen (30).

Personcentrerad vård vid hjärtsvikt

Ekman et al (32) har undersökt vad som påverkar följsamhet till hjärtsviktsbehandling och sett att patienternas icke uppfyllda förväntningar är det som påverkar följsamheten mest. Patienterna beskrev att de fick bemöda sig för att bli lyssnade på och upplevde resignation mot den medicinska behandlingen och sjukdomen i sig. Patienterna önskade kontinuerliga diskussioner med vårdare för hur de ska hantera sina mediciner när till exempel symtomen kvarstår eller när biverkningar av mediciner påverkar det dagliga livet. Genom att lyssna noga på patienten om hur hen har det i det dagliga livet med hjärtsvikt samt att vårdaren och patienten tillsammans gör upp en vårdplan minskar det vårdtiden på sjukhus, förbättrar utskrivningsprocessen, förbättrar självförmåga och minskar osäkerhet kring sjukdomen och medicineringen. Genom att vårdaren aktivt lyssnar kan samarbetet med patienten förbättras så att hen kan skapa strategier för att hantera sin medicinska behandling som en del av ett bredare hälsomål (32).

Problemformulering

Patienter med hjärtsvikt har mycket lidande, en hög dödlighet och de försämras över tid. Bristande följsamhet till behandling och att patienterna inte är uppmärksamma på försämringar såsom ökad vikt, ökad andfåddhet och bensvullnad är vanliga orsaker till försämring. Att leva med hjärtsvikt innebär ofta begränsningar i patientens liv. Den fysiska funktionsnedsättningen på grund av andfåddhet och trötthet verkar vara det som främst påverkar patientens livssituation och livskvalitet. Den fysiska funktionsnedsättningen kan leda till social isolering för patienten men även för anhöriga. Känslor av hjälplöshet, maktlöshet och av att förlora kontrollen över sin livssituation beskrivs.

Flera faktorer påverkar förmågan till egenvård, bland annat träning och fysisk aktivitet, hjärtsviktskunskap, depression och låg upplevelse av kontroll. Det är viktigt att patienterna har tilltro till sin förmåga att kunna utföra och upprätthålla egenvård. Trots att hjärtsviktpatienter följs upp på hjärtsviktsmottagningar och utbildas, får råd och stöd i sin hantering av hjärtsvikten så brister egenvården, vilket kan resultera i försämring av hjärtsviktssymtom, behov av sjukhusvård och försämrat välbefinnande.

Hjärtsviktspatienternas egenvård behöver förbättras och deras tilltro till sin förmåga att utföra egenvård behöver stärkas.

För att ha hälsa behövs en känsla av kontroll och sammanhang. Patienter med hjärtsvikt upplever ofta en känsla av nedsatt kontroll och sammanhang, vilket medför att hälsan försämras. Forskning har visat att patienter önskar kontinuerliga diskussioner med vårdare för att hantera sin situation. Egenmonitorering kan öka känslan av kontroll och därigenom hälsan. Inom den personcentrerade vården är patienten delaktig för att ta beslut om sin vård och behandling. Troligen kan även patientens delaktighet öka med egenmonitorering och göra hjärtsviktsvården mer personcentrerad.

Ekonomiska krav har drivit fram behov att minska slutenvård för hjärtsviktspatienter och ESC menar att telemedicin är ett sätt att göra det. Forskning har visat med statistisk signifikans att sjukhusvård orsakad av kardiovaskulära händelser och död oavsett orsak minskar med telemedicin. Liksom att livskvaliteten ökar. Det finns ett fåtal tidigare studier med kvalitativa frågeställningar gällande patienter och egenmonitorering. De resultat som finns belyser endast en liten del av patienters upplevelse kring egenmonitorering vid hjärtsvikt. Vi ämnar undersöka vidare hur patienter med hjärtsvikt upplever egenmonitorering.

Syfte

Syftet är att beskriva hur patienter upplever att använda egenmonitorering vid hjärtsvikt.

Metod

Ansats

Författarna använde en induktiv kvalitativ ansats för att beskriva deltagarnas levda erfarenheter och upplevelser (33). Insamlad data analyserades med kvalitativ manifest innehållsanalys såsom beskriven av Graneheim och Lundman (34, 35).

Förförståelse

För att utveckla ny kunskap och förståelse och för att befintlig kunskap ska fördjupas krävs det att forskaren har en förförståelse om det som studien avser och varför det är viktigt att studera detta, menar Rosberg (36). Förförståelsen är en förutsättning för att kunna se och uppfatta och få en förståelse. Förförståelsen utgör vårt subjektiva forskningsperspektiv som är ett centralt redskap i forskningsprocessen. Forskaren bör reflektera över och hålla tillbaka den egna förförståelsen så att den inte hindrar forskaren till att se något nytt (36). Genom att en förståelse skapas för forskningsmaterialets helhet och de enskilda delarnas betydelse och relation och vice versa skapas ny kunskap, denna process benämns ofta som *den hermeneutiska cirkeln* (36).

Författarna till denna studie är sjuksköterskor med mångårig yrkeserfarenhet ifrån omvårdnad av patienter med behov av hjärtsjukvård vilket kan påverka hur författarna tolkat det som

deltagarna berättat. ML är legitimerad sjuksköterska sedan drygt 20 år och har under dessa år mestadels arbetat inom akut hjärtsjukvård och de senaste två åren på hjärtmottagning med självständig mottagning för patienter i behov av omvårdnad och medicinsk behandling av sin hjärtsjukdom, en stor del av patienterna utgörs av patienter med hjärtsvikt. MS är legitimerad sjuksköterska sedan drygt 20 år och har under tolv år arbetat inom akut hjärtsjukvård och under åtta år på hjärtmottagning med självständig mottagning för patienter i behov av omvårdnad och medicinsk behandling av sin hjärtsjukdom, en stor del av patienterna utgörs av patienter med hjärtsvikt.

Under pågående pilotprojekt där båda författarna har deltagit har de fått kontinuerlig återkoppling från deltagarna hur de upplevde egenmonitoreringen. Det gör att författarna har en förutfattad mening om deltagarnas upplevelse. Författarna tror att deltagarna känt sig tryggare, men att en del har upplevt att det är besvärligt med dagliga mätningar.

Deltagare och Urval

Samtliga patienter med hjärtsvikt som deltog i ett pilotprojekt vid hjärtmottagningen Sahlgrenska sjukhuset/Östra sjukhuset (SU/Ö) tillfrågades om de ville delta i studien. Ett ändamålsenligt urval gjordes för att deltagarna skulle ha en egen erfarenhet av fenomenet (33).

Tjugo individer (17 män, 3 kvinnor) tillfrågades för att delta i studien, 19 tackade ja (17 män, 2 kvinnor). Nitton deltagare intervjuades.

Deltagare i pilotprojektet

Alla patienter med hjärtsvikt som följs via hjärtmottagningen på SU/Ö har vid planerade kontakter med sjuksköterska screenats mot inklusionskriterier och exklusionskriterier för projektet, se tabell 1. Arbetsgruppen för pilotprojektet har satt samman kriterierna så patienterna är tillräckligt sjuka i sin hjärtsvikt för att metoden ska kunna utvärderas tillräckligt. Inom pilotprojektet ingår totalt 100–150 patienter, varav 20 är inkluderade på SU/Ö, se tabell 2. Via pilotprojektet följs de i sex månader med egenmonitorering.

Datainsamling

Deltagarnas erfarenheter och upplevelser samlades in med semistrukturerade intervjuer (33). Att intervjua deltagare kan vara lämpligt om flera kvantitativa studier gjorts inom ett område där det saknas kunskap om hur fenomenet upplevs (37). Intervjuerna startades med öppningsfrågan ”kan du berätta om hur det har varit att ha egenmonitorering hemma”, under studiens gång ändrades öppningsfrågan till ”kan du berätta för mig hur du upplever din ohälsa” för att få deltagarna att tala mer öppet. Polit (33) föreslår att en frågeguide förbereds som är logiskt uppbyggd, till exempel börja med generella frågor och sedan specificera mer. Författarna upplevde det som att deltagarna blev mer benägna att tala efter det att öppningsfrågan ändrades. För att hålla fokus på frågeområdet användes en guide med några

möjliga följdfrågor (33), se bilaga 1. Följdfrågorna ska ge deltagaren möjlighet att ge en rik och detaljerad beskrivning av fenomenet (33).

Intervjuerna genomfördes, på grund av behovet av social distansering under pågående pandemi 2020 – 21, via den digitala mötesplattformen Zoom eller på telefon, vilket finns beskrivet och tidigare använt för kvalitativ forskning (38).

Tabell 1.

Inklusionskriterier, en av tre är obligatorisk: <ol style="list-style-type: none">1. Nyupptäckt hjärtsvikt i behov av upptrappning av läkemedel2. Hjärtsvikt med instabilitet – minst ett slutenvårdstillfälle pga. hjärtsvikt senaste 12 månader3. Hjärtsvikt med försämring mellan kliniska kontroller
Samtliga nedan är obligatoriska: <ol style="list-style-type: none">4. Förstår svenska i tal och skrift (ev. med hjälp)5. Kognitiv – fysisk förmåga att hantera monitoreringen (ev. med hjälp)6. Har motivation och vilja att prova monitorering7. Har mobilt BankID8. Utrustning för kommunikation (smartphone, surfplatta)9. Kompatibel utrustning och operativsystem (kontrollera lista av validerade produkter)10. Internetuppkoppling (bredband, fiber, 3G/4G)11. Riskbedömningen av samsjuklighet genomförd (en samsjuklighet som kan påverka monitoreringen negativt, såsom palliativ vård eller planerade operationer)

Tabell 2

Deltagare, antal	20
Män, antal	17
Kvinnor, antal	3
Ålder, medel/median	68,15 år/67,5 år
Hjärtsviktsduration innan inklusion, medel/median	3,3 år/ca 0,5 år

Intervjuerna spelades in via den digitala mötesplattformen Zoom eller på telefon och sparades ner på en lokal hårddisk, där de lösenordskyddades. Vissa intervjuer genomfördes via telefon då vissa deltagare inte kunde hantera tekniken. Den författare som genomförde intervjun transkriberade intervjun ordagrant.

Tidpunkten för intervjun bestämdes i samråd med deltagarna. Intervjuerna genomfördes mellan 210120–210210. Intervjuerna tog mellan 7 min 36 s – 32 min 2 s. Varje deltagare intervjuades av en av författarna.

Provintervju

Provintervju genomfördes för att testa om metoden var adekvat, om den tekniska utrustningen fungerade tillfredställande samt för att författarna skulle bekanta sig med rollen som intervjuare, vilket rekommenderas (33).

Författarna till föreliggande studie gjorde var sin provintervju för att träna sin intervjuteknik och för att se vilka utmaningar och eventuella fallgropar som fanns gällande datainsamlingen. Intervjuguiden utvärderades samt att den digitala mötesplattformen Zoom fungerade tillfredställande. Deltagarna fick frågan efter avslutad provintervju om deras upplevelse av intervjusituationen samt om det var något som de ansåg kunde göras annorlunda.

Författarna ansåg efter provintervjun att öppningsfrågan och intervjuguiden kunde fånga upp relevant data. Inga förändringar gjordes i intervjuguiden efter provintervjuerna.

Pilotintervjuerna inkluderades i resultatet.

Tabell 3: Exempel på analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori
"...ja, jag har nog blivit lugnare, jag hade nog varit mer stissig... om jag inte visste vad jag låg i vikt å jag inte hade er bakom ryggen hela tiden är det nått som e galet så finns ni där... jag tror att det har gjort mig lite lugnare ... jag vet att någon där uppe hos er sitter och kollar mig varje dag liksom..."	Monitoreringen har gjort mig lugnare. Jag har er bakom ryggen. Ni finns där.	Har vårdgivare bakom ryggen.	Upplevelse av trygghet	Upplevelse av egen säkerhet
"också ser man ju att jag ofta ligger på låg och vid något tillfälle har det varit kritiskt lågt, blodtryck eller puls, eeh, ja och då kan jag väl uppleva som patient att ja jag kan nog undra om det är någon som bryr sig om detta."	Saknar återkoppling på värden som inte ligger inom normalgränsen	Avvikande värden utan återkoppling ger oro	Upplevelse av otrygghet	

Dataanalys

Texten analyserades med kvalitativ innehållsanalys på det sätt som Graneheim och Lundman (34, 35) beskriver. Det manifesta innehållet beskrevs, det vill säga det som tydligt framkom i texten.

Texten lästes av båda författarna ett flertal gånger så att en helhetsuppfattning bildades om innehållet. Författarna tog tillsammans fram meningsbärande enheter, där texten kondenserades till ett antal väsentliga ord och därifrån skapades koder. En kod kan beskrivas som en etikett för en meningsbärande enhet. Koderna jämfördes och de med liknande innehåll sorterades in under samma kategori. Innehållet i olika kategorier ska vara av olika art (34, 35), se tabell 3.

Etiska överväganden

Det är en etisk utmaning att undvika att människor utnyttjas, skadas eller såras. För att minska den risken är det bra att ta hjälp av etiska principer. Det finns dels etiska principer som nämns i svensk lag och etiska principer som haft stort inflytande i utformandet av etiska koder (39). Enligt lag ska endast forskning som kan utföras med respekt för människovärdet accepteras och hänsyn ska tas till mänskliga rättigheter, grundläggande friheter, hälsa, säkerhet och personlig integritet (40). Helsingforsdeklarationen (41) betonar att behovet av ny kunskap ska balansera behovet mot deltagarnas hälsa och intresse (41). En forskningsidé bör granskas av oberoende personer för att se om en studieplan är etisk. En magisteruppsats behöver inte ha godkännande från etisk kommitté. Forskningsproblemet ska vara grunden för urval av deltagare. När deltagarna väljs ut ska riskerna minimeras och grupper som skulle ha stor nytta av en studie får inte uteslutas (39).

Till SU/Ö sjukhusets upptagningsområde hör det flera invandrartäta områden och områden med lägre socioekonomisk status. Det gör att det finns patienter som inte kan inkluderas på grund av språksvårigheter eller att patienterna inte har erforderlig teknisk utrustning. Alla patienter har inte heller bankID. Det gör att deltagare som ingår i studien är en selekterad grupp patienter och är inte representativ för populationen. Människor med lägre socioekonomisk status har generellt en högre sjuklighet och det kan vara så att de har en större vinst av att delta. För skydda sårbara personer och berättiga valet av deltagare i studier så används rättvisepincipen som grundar sig på att lika fall ska behandlas lika och vilka skillnader mellan människor som är moraliskt relevanta för att motivera särbehandling i forskningssammanhang ska fastställas. Sårbarhet kan förklaras som en oförmåga att värna sina intressen och kan yttra sig genom en oförmåga att ge informerat samtycke, brist på ekonomiska resurser, frånvaro och tillgång till önskad vård och underordnad i en hierarkisk grupp (39).

Kjellström (39) diskuterar att en sjuksköterskas primära uppgift är att ge vård till patienter och att datainsamling till en studie kan störa vården, speciellt om patienten har svårt att skilja på

forskarens roll som forskare och roll som sjuksköterska. Patienternas välbefinnande har företräde framför forskningen (39).

Det är viktigt att ta ställning till om deltagarna står i beroendeställning till forskaren om hen samtidigt är vårdare, ställning ska tas till om det går att få samma kunskap genom att använda en grupp som inte står i beroendeställning. Vid intervjuer kan det uppstå en närhet till den som intervjuas, det kan göra att den som intervjuas bland annat kan anpassa svaren till det som den tror att forskaren vill höra (39). Efter flera övervägande beslutade författarna att välja deltagare från samma sjukhus som de tjänstgör vid. Det bedömdes som att fördelarna (bland annat tillgång till patientdata) övervägde eventuella nackdelar.

En deltagare har rätt att själv välja om hen vill delta och har rätt att avbryta ett deltagande när som helst utan konsekvenser. Information om ett projekt bör vara både muntlig och skriftlig. Den tillfrågade deltagaren bör få betänketid. Forskningspersonsinformation skickades ut till deltagare inom pilotprojektet för egenmonitorering av hjärtsvikt innan deltagarna tillfrågades muntligt, se bilaga 2. Många gånger räcker det med att anteckna att en deltagare har samtyckt till medverkande, men det går att göra på olika sätt (39-41). Enligt Helsingborgsdeklarationen (41) är det att föredra skriftligt medgivande.

Godkännande inhämtades från verksamhetschefen SU/Ö Medicin, Geriatrik och Akutmottagning.

Resultat

När data analyserades framträdde elva subkategorier som ledde fram till sex kategorier gällande hur deltagarna upplevde att använda egenmonitorering vid hjärtsvikt. Se tabell 4.

Tabell 4.

Subkategori	Kategori
Behändig och bekväm uppföljning	Handhavande av egenmonitorering
Rutin i vardagen	
Som stöd för att tolka sina symtom, mätvärdena bekräftar upplevelse	Bekräftelse på hur man känner sig
Upplevelse av trygghet	Upplevelse av egen säkerhet
Upplevelse av otrygghet	
Följsamhet till ordinationer	Förmåga att hantera sin sjukdom på egen hand
Kunskap och medvetenhet kring sjukdom och egenvårdsförmåga	
Enkel kontaktväg med vårdgivare	Tillgänglighet och kontinuitet
Återkoppling på frågor inom rimlig tid	
Kan styra när mätningarna utförs	Kontroll över sin livssituation
Flyttar fokus till det som kan påverkas	

Handhavande av egenmonitorering

Analysen visade att själva handhavandet av egenmonitoreringen var enkel och den blev en rutin i vardagen. Det upplevdes positivt att kontroller kunde utföras i hemmet.

Behändig och bekväm uppföljning

Analysen visade att egenmonitoreringen upplevdes som en behändig och bekväm uppföljning då de inte behövde ta sig till sjukhuset för kontroller och tidsåtgången för vårdkontakter minskade. Det underströks att det var speciellt bra att kunna göra kontroller i hemmet under pågående pandemi. Utrustningen upplevdes enkel att hantera och endast liten tekniskvana behövdes.

” ...det känns skönt och är skönt är ju också det att slippa då i detta läge som vi finner oss just nu att slippa åka in varenda gång för att ta det ena och det andra proverna, utan du kan väl sköta en hel del själv... ”. (Deltagare 9)

Rutin i vardagen

Analysen visade att egenmonitoreringen blev en rutin i vardagen som lades till den vanliga morgonrutinen. Kontrollerna var något de gjorde utan att de behövde planera och tänka kring. Det framkom även upplevelse av att det var belastande att göra dagliga mätningar och önskemål framfördes att det hade varit bra om mätningarna kunde justeras mer efter den enskilda deltagarens önskemål och situation. Vissa deltagare hade gärna sett att de inte behövde ta dagliga kontroller.

“...varje morgon går jag ju upp och sätter mig på sängkanten och sitter stilla någon minut och, sen tar blodtrycket och har jag gjort varenda dag och sen vikten också. Det har ju gått bra, jag har kört varenda dag”. (Deltagare nr 7)

Bekräftelse på hur man känner sig

Analysen visade att deltagarna använde mätvärdena för att få en bekräftelse på sina upplevda symtom, dels för att få en bekräftelse för sig själv, dels för att kunna visa objektivt för vårdgivare.

Som stöd för att tolka sina symtom, mätvärdena bekräftar upplevelse

I analysen framkom att deltagare kände att de kunde använda egenmonitoreringen som stöd för att tolka sina symtom, då mätvärdena bekräftade det som upplevdes. Om en deltagare kände sig yr kunde denna upplevelse bekräftas med ett lågt blodtryck, likaså kunde en ökad buksvullnad bekräftas med ökad vikt.

Deltagare delgav även att det kändes bra att kunna visa objektiva tecken på sin subjektiva upplevelse hur hen mätte objektivt för vårdgivare, speciellt då deltagare tidigare upplevt att hen inte blivit tagen på allvar med sina symtom.

” ... när jag är så yr att jag får stå och hålla mig i väggen mäter jag då då ser jag ju de, det är ju lågt ... och då vet jag ju det, så, behöver jag inte fundera på det mer ”. (Deltagare nr 11)

Upplevelse av egen säkerhet

I analysen framkom att den egna säkerheten fick ett tydligt utrymme när deltagarna beskrev sin upplevelse av egenmonitorering vid hjärtsvikt. Upplevelse av egen säkerhet innefattar upplevelser av både trygghet och otrygghet.

Upplevelse av trygghet

Analysen visade att deltagarna kände sig trygga med egenmonitoreringen och den återkoppling de fick på mätvärdena, speciellt när de var avvikande.

Det framkom en upplevelse av omsorg med olika aspekter, dessa var att känna sig vakad över, men inte övervakad. Att vårdgivare kontrollerade mätvärdena kändes bra och tryggt. Det beskrevs som att ha vårdgivaren bakom ryggen, att deltagarna var i trygga händer, att de var sedda och deltagare beskrev att de inte stod ensamma med sin sjukdom när de hade egenmonitorering.

Egenmonitorering vid hjärtsvikt beskrevs att ge ytterligare trygghet vid uppföljningen när deltagare drabbats av en svår sjukdom, speciellt vid sjukdomsdebut. Att rutinmässigt utföra dagliga mätningar beskrevs inge trygghet, där den känslan kunde hålla i sig hela dagen.

En del deltagare beskrev att själva mätningen eller siffran i sig ingav en känsla av trygghet som något att förhålla sig till. Att se hur de egna värdena var i förhållande till de angivna referensintervallen påverkade känslan av trygghet oavsett om värdena var inom eller utom referensintervallet.

”...ja, jag har nog blivit lugnare, jag hade nog varit mer stissig... om jag inte visste vad jag låg i vikt å jag inte hade er bakom ryggen hela tiden är det nått som e galet så finns ni där... jag tror att det har gjort mig lite lugnare ... jag vet att någon där uppe hos er sitter och kollar mig varje dag liksom...”. (Deltagare 8)

”...det är bara lite tid på morgonen å det betyder jättemycket man känner sig trygg hela dagen på grund av ett par minuter så det, det är okej”. (Deltagare nr 20)

Upplevelse av otrygghet

Vid analysen framkom även upplevelser av otrygghet hos flera deltagare. Det beskrevs att avsaknad av återkoppling på mätvärden ingav en rädsla att vara bortglömd i hanteringen. Om deltagare låg inom referensintervall under en längre tid fick hen inte någon återkoppling

utöver den planerade uppföljningen, deltagare har framfört önskemål om en regelbunden återkoppling gällande att vårdgivare hade tagit ställning till deras mätvärden. När mätvärden inte var inom referensintervall och inte återkopplades upplevdes det obehagligt, även om mätvärdena ur ett medicinskt perspektiv var acceptabla.

Det angavs en låg tilltro till egenmonitorering av hjärtsvikt jämfört med mätningar som genomförs av vårdgivare. Deltagare beskrev en osäkerhet om hen utförde mätningarna på rätt sätt och frågade sig om det verkligen var säkert att utföra dem hemma.

Vidare framkom en rädsla att vara utlämnad till sig själv när egenmonitoreringen var avslutad, när deltagare inte längre hade någon att fråga och ingen vårdgivare hade kontroll över mätvärdena.

”det jag har saknat det är att någon tittar ... till mina värden. Ja alltså, jag vet att de gör det i bakgrunden... men jag vill känner den här lilla tryggheten genom att de kontaktar mig...ja alltså typ en gång i månaden kanske ... dina värden är jättebra, vi ser inga problem eller om det är något som är ett problem så att kan de ju säga det då, antingen den vägen eller så ringer de och så diskuterar man situationen i så fall, men alltså en återkoppling... någon form av reaktion som visar att ”jaha, ni ser mig det. Jag finns” ”. (Deltagare nr 2)

”det enda är att nu när man har inte på sms råd eller någonting då är man lite osäker, men ändå känns det mycket tryggare. Man levde jättemycket med den ... monitoren. ... Man frågar sig när man slutar med den perioden vad hände nu då blir man lite, ah, inte orolig men, eh, man känner sig nu eh, ingen har koll på mig, eh man känner sig inte så trygg som när monitoreringen var i progress”. (Deltagare nr 20)

Förmåga att hantera sin sjukdom på egen hand

Analysen visade att egenmonitoreringen påverkade deltagarnas förmåga att hantera sin sjukdom på egen hand. Denna förmåga hade olika nivåer, från att vara följsam till ordinationer av mätningar till en god egenvårdförmåga där deltagare självständigt kunde agera på avvikande mätvärden och förändring av symtom.

Följsamhet till ordinationer

Det fanns deltagare som var följsamma till ordinationer som gavs gällande mätningar, men det är inte säkert att deras egenvårdsförmåga påverkades. Deltagare beskrev att de gjorde så som de var tillsagda, men de förmedlade inte alltid att de reflekterade på avvikande eller förändrade värden.

”jag, för mig så fungerar det alltså, jag följer schemat alltså, de bad mig att jag skulle ta varje morgonen och det gjorde jag i 9 fall, det var nog bara 2–3 dagar

som jag inte tog den, annars vad jag plikttrogen och tog den, och jag såg ju själv att blodtrycket låg på en bra nivå”. (Deltagare nr 2)

Kunskap och medvetenhet kring sjukdom och egenvårdsförmåga

Det fanns andra deltagare som beskrev att egenmonitoreringen gett dem ökad kunskap, ökad medvetenhet kring sjukdomen och förbättrad egenvårdsförmåga. Deltagare har insett vikten av regelbundna kontroller (puls, blodtryck och vikt) och dragit paralleller till diabetikers behov av insulin. Egenmonitoreringen har beskrivits ge en påminnelse om att sjukdomen finns kvar och är allvarlig.

De beskrev att de kunde justera sina mediciner (framför allt vätskedrivande) efter vikt och hur svullna de var om bland annat benen. Ytterligare deltagare beskrev att vid svår sjukdom med stor symtombörda (NYHA 4) medförde egenmonitoreringen ingen ökad egenvårdsförmåga. Deltagaren var i behov av återkommande intravenös vätskedrivande behandling som inte gick att hantera på egen hand, deltagaren använde dock egenmonitoreringen för att veta när hen behövde ta kontakt med vårdgivare.

”min vikt som gick ifrån kanske 91 till 95 på 3, 4 dagar, men då, då fick jag ju kureras mig själv med med medi... Furix med medicinen, ja, ja så efter efter ett par 3 dagar igen så min vikt igen där jag ligger ju på 90, 91, 92 normalt”.
(Deltagare nr 13)

Tillgänglighet och kontinuitet

I analysen framkom att deltagarna upplevde att egenmonitoreringen vid hjärtsvikt ökade tillgängligheten och kontinuiteten i vården, speciellt i denna tid, när världen är påverkad av en pandemi och svårigheter finns att ta sig till vårdgivare. Deltagare beskrev att kontakten via egenmonitoreringen inte kunde ersätta de vanliga besöken hos vårdgivare, men såg fördelar under pågående pandemi.

Enkel kontaktväg med vårdgivare

Analysen visade att möjligheten att skicka meddelande via chattfunktionen i egenmonitoreringen var en enkel kontaktväg med vårdgivaren. Chattfunktionen gjorde att deltagare upplevde att de fick en kontinuitet i kontakten när de kom i direkt kontakt med de sjuksköterskor som hade hand om hens hjärtsvikt.

”... också fanns det ju väldigt fint då en möjlighet till den här lilla mejlväxlingen... och det är väldigt praktiskt att kunna göra sådär även om det funkar på 1177 och kontaktpunkten också, eh men men det här har man ju mera direktkontakt med de de närvårdande får man kalla det så?... Så då får man ju den här kontinuiteten och litegranna av det här personliga kontakten som ju annars saknas mycket i vården numera då när man får 17 olika läkare på sin öppenvårdning sådär, så det det tycker jag var en styrka också med systemet”.
(Deltagare nr 4)

Återkoppling på frågor inom rimlig tid

Att få återkoppling på frågor inom rimlig tid upplevdes positivt. Deltagare uttryckte att de kunde fundera ut sina frågor utan tidspress när de ställdes via chatten.

”Då kunde kontakta via SMS och du får svaret med en gång, alltså det va fantastiskt. Det tycker jag det är jättebra. Man känner sig kanske, du vet när man ringer så ingen svara eller man, ah telefon eller väntetid att du ska vänta tills nån svarar men med sms du har tid att skriva det är ingen stress och du får svaret jättesnabbt, så jag tycker det är jättebra”. (Deltagare nr 20)

Kontroll över sin livssituation

Analysen av data visade att deltagarna kände en ökad kontroll över sin livssituation med egenmonitorering, att kunna styra när och var mätningar skulle utföras minskade känslan att vara bunden samtidigt som egenmonitoreringen flyttade fokus från sjukdomen till det som kunde påverkas.

Kan styra när mätningarna utförs

Analysen visade att möjligheten att deltagarna själva kunde styra när mätningarna utfördes och möjligheten att kunna utföra mätningar hemma upplevdes som positivt. Det upplevdes även positivt att inte behöva passa en tid hos vårdgivare. Att deltagarna kunde ta med utrustningen om de skulle resa någonstans gjorde att de inte var bundna till hemmet, även om utrustningen kunde upplevas klumpig och tung.

”Därför tycker jag att det är jättebra att man kan göra det hemifrån för då slipper jag ju passa en tid”. (Deltagare nr 2)

Flyttar fokus till det som kan påverkas

I analysen framkom att egenmonitoreringen flyttade fokus från sjukdomen till det som kunde påverkas. Deltagaren kände att hen kunde fokusera på vikten, som hen faktiskt kunde påverka själv och bli stimulerad att göra förändringar i sina levnadsvanor.

”F, Har det påverkat din upplevelse av din sjukdom att ha den här monitoreringen?

D, ja, det får man nog säga, alltså dels det här då att det flyttar ju fokus till något som man kan hålla koll på, man ser att man bryr sig om sig i någon mening då så att säga, det här indirekta då som jag sa att det stimulerade mig till att kanske förbättra mina viktvärden”. (Deltagare nr 4)

Metoddiskussion

Författarna till föreliggande studie använde en induktiv kvalitativ ansats för att beskriva deltagarnas levda erfarenheter (33).

Förförståelse är nödvändig för att kunna se och uppfatta samtidigt som forskaren bör reflektera över sin förförståelse och hålla tillbaka den så att den inte hindrar forskaren att se något nytt (36). Författarna har båda mångårig erfarenhet från omvårdnad av patienter med behov av hjärtsjukvård och har båda deltagit i pilotprojektet för egenmonitorering. Författarnas förförståelse kan ha påverkat intervjuerna och tolkningen av resultatet. Båda författarna har varit medvetna om sin förförståelse och försökt undvika dess påverkan på intervjuerna och tolkningen.

Samtliga som deltog i pilotprojektet tillfrågades om de önskade delta i studien. Författarna ansåg att det inte var försvarbart att inte tillfråga alla deltagare. Författarna upplevde att deltagarna talade mer öppet efter att öppningsfrågan ändrades då den var mer generell, vilket förslås av Polit (33). Oavsett öppningsfråga gavs deltagarna tid till att fundera på och utveckla sina svar och författarna kunde ställa följdfrågor utifrån deltagarnas svar (42). Författarna upplevde viss svårighet att ge deltagarna tillräckligt med tid till att fundera på och utveckla sina svar, men succesivt under studien förbättrades denna teknik. Vid vissa intervjuer behövdes tydligare följdfrågor för att hålla igång samtalet. Intervjuguiden upplevdes underlätta intervjuerna genom att hålla fokus på det som studien avsåg att undersöka. När data sedan analyserades innehöll alla intervjuer adekvat information oavsett öppningsfråga. Författarna intervjuade nio respektive tio deltagare var, vilket gjorde att följdfrågorna varierade under studien och fler deltagarupplevelser kunde fångas upp. När insamlade data är omfattande eller samlas in under lång tid kan data bli inkonsekvent (34). Intervjuerna genomfördes i nära tid till interventionens genomförande. Att intervjuerna genomfördes under relativt kort tidsperiod ökar studiens tillförlitlighet genom att deltagarnas minnen från att ha egenmonitorering låg nära i tiden.

Som Kjellström (39) anger är det viktigt att ta ställning till om deltagarna står i beroende till forskaren samt om det går att få samma information från en annan grupp som inte är i beroendeställning (39). Författarna ansåg att det inte var möjligt på grund av tillgången till data. Att författarna även vårdade deltagarna kan vara en av orsakerna att så många deltagare tackade ja till studien, en annan orsak kan vara att de redan var med i ett projekt och därmed var mer benägna att även delta i denna studie. Författarna var tydliga i informationen att deltagandet var helt frivilligt och inte påverkade övrigt omhändertagande. Att författarna valde att undersöka dem som de har en vårdrelation med har inte upplevts som negativt av författarna. Det finns dock en risk att deltagaren anpassade svaren till det som de trodde att forskaren ville höra, men vår upplevelse var att deltagarna kunde prata fritt kring sina upplevelser.

Författarna upplevde att den förändrade öppningsfrågan gjorde att datainsamlingen gick lättare. Datamaterialet bedömdes som tillräckligt för att leda till flera kategorier som svarade mot studiens syfte.

Avsikten var att intervjua deltagarna via den digitala mötesplattformen Zoom på grund av pågående pandemi. Pandemin gjorde att författarna ansåg att det inte var lämpligt med fysiska möten. På grund av tekniska problem genomfördes några intervjuer istället via telefon, vilket i vissa fall gav en sämre ljudkvalitet på inspelningen. Att genomföra kvalitativa intervjuer på distans är ett relativt nytt fenomen och kan behöva utvärderas ytterligare (38). Om deltagaren inte är van att tala i mikrofon och till exempel vrider bort huvudet kan det försämra ljudkvaliteten på intervjun. Genom att intervjuerna genomfördes på distans kunde deltagarna välja plats för intervjun och det gav sannolikt en tryggare intervjusituation. Under en intervju blev det kortare avbrott, då deltagares familjemedlemmar kom in i rummet, vilket av författaren upplevdes störa intervjun.

För att få ett trovärdigt och pålitligt resultat behöver data och tolkningen av data överensstämna (33). Deltagare i en studie bör ha olika erfarenheter för att olika aspekter av fenomenet som ska undersökas framkommer. Datamängden ska vara tillräcklig för att få svar på syftet. Det är viktigt att de meningsbärande enheterna inte är för korta och inte heller för långa, då kan innebörden förlora sin egentliga mening. Att ge exempel på analysgången ökar trovärdigheten. Att ha en tydlig presentation av resultaten tillsammans med korrekta citat ökar överförbarheten (34). Författarna har varit tydliga i hur urval skett samt hur datainsamling och analys gjorts vilket ökar trovärdighet och överförbarheten.

Båda författarna tolkade intervjuerna vilket ökar trovärdigheten då olika personer kan tolka information på olika sätt. Författarna var överens om den analys som till slut gjordes vilket ökar giltigheten. Författarna har inte genomfört någon kvalitativ undersökning innan, vilket gjorde att mycket tid lades på analysen för att öka studiens giltighet. För att öka trovärdigheten kan bland annat deltagare läsa resultatet för att se om de känner igen det (34). På grund av begränsad tid valde författarna att inte låta deltagarna läsa resultatet. Resultatet diskuterades dock i arbetsgruppen på hjärtmottagningen som bedömde resultatet som trovärdigt.

Överförbarheten i en studie kan föreslås av författaren, men det är läsaren som avgör om ett resultat är överförbart till andra kontexter. Trovärdigheten ökar om resultaten visas så att läsaren uppmuntras till alternativa tolkningar (34).

Enligt forskningsetiska grunder får inte deltagare som kan ha stor nytta av en intervention uteslutas (39). Deltagarna i pilotprojektet är en selekterad grupp. Deltagarna skulle kunna hantera svenska i skrift och tal, det krävdes en relativt ny smartphone eller surfplatta med kompatibelt operativsystem och internetuppkoppling, vilket kan ha inneburit att deltagare uteslutits som kan ha haft stor nytta av egenmonitorering och kunnat tillföra föreliggande studie fler aspekter av upplevelsen. Författarna är medvetna om att om urvalet till pilotprojektet inte uppfyller ovanstående forskningsetiska grunder samt resultatet kan ha blivit ett annat med annorlunda urval till pilotprojektet.

Slutligen, utformningen av pilotprojektet med egenmonitorering av patienter med hjärtsvikt hade startat och pågick när pandemin med covid-19 kom våren 2020. När patienterna började inkluderas under april 2020 var pandemin ett faktum. Vården fick snabbt förändras och distansuppföljningar på olika sätt infördes för att minska risken att patienter blev smittade vid transporter till sjukhus eller vid besök. Cleland et al (43) diskuterar fördelarna med minskad smittspridning och att det är kostnadseffektivt som argument att införa egenmonitorering för ett flertal tillstånd utan dröjsmål (43). Alfonso Nogueira et al (44) visade att trots ökad egenmonitorering under pandemin ökade inte behovet av inneliggande sjukhusvård eller besök på akutmottagning på grund av hjärtsvikt, det utan att mortaliteten påverkades (44). Författarna till föreliggande studie anser att pandemin har gjort både patienter och vårdgivare mer positiva till egenmonitorering, vilket möjligen återspeglar sig i resultatet.

Resultatdiskussion

Detta är en induktiv kvalitativ studie som använde manifest kvalitativ innehållsanalys där syftet var att beskriva patienters upplevelse av egenmonitorering vid hjärtsvikt.

Vid analysen av data framkom sex olika kategorier gällande upplevelse av egenmonitorering av hjärtsvikt. De kategorier som framkom var handhavande av egenmonitorering, bekräftelse på hur man känner sig, upplevelse av egen säkerhet, förmåga att hantera sin sjukdom på egen hand, tillgänglighet och kontinuitet samt kontroll över sin livssituation. Författarna har vid litteratursökning inför denna studie endast hittat ett fåtal studier om patienters upplevelse av egenmonitorering vid hjärtsvikt vilket innebär mycket av resultatet i denna studie är nytt. Det finns studier gällande andra kroniska sjukdomar och patienters upplevelse av egenmonitorering, de är sammanställda i en systematisk litteraturstudie (19). De resultat som framkom i den systematiska litteraturstudien är i linje med de resultat som författarna kommit fram till i denna studie. De upplevelser som framkom för patienter med hjärtsvikt var i den systematiska litteraturstudien (19) få och fler upplevelse är beskrivna i föreliggande studie.

Handhavande av egenmonitorering

Föreliggande studie visade att deltagarna ansåg att det var bekvämt att kunna utföra mätningarna i hemmet, då de inte behövde ta sig till sjukhuset och tidsåtgången för vårdkontakter minskade. Mätningarna blev som en rutin i vardagen och upplevdes inte belastande att utföra, tidigare studier har visat att det finns en oro när det gäller att kunna hantera utrustningen och systemet för egenmonitorering (19-21). En möjlig orsak till detta kan vara att tekniken blivit enklare och teknikvanan hos deltagare succesivt har ökat. Tidigare forskning har visat att många patienter inte är uppmärksamma på tidiga tecken på försämring såsom ökad vikt (1, 2). Då egenmonitoreringen beskrevs som en rutin i vardagen som inte var belastande kan det leda till fortsatt regelbundna kontroller även efter avslutad egenmonitorering. Boyne et al (15) såg i sin studie att följsamhet till viktkontroller kvarstod ett år efter deltagande, även om det inte var statistiskt signifikant.

Patienter med hjärtsvikt är ofta begränsade av sina symtom, framför allt av andfåddhet och fatigue. Genom att minska på antalet energikrävande aktiviteter, kan patienter använda sin energi till de aktiviteter som är viktiga för dem (3, 4). Vid egenmonitorering kan antalet resor och besök på hjärtmottagningen minskas vilket ger patienterna möjlighet till aktiviteter som ger dem tillfredställelse. Enligt Walker et al (19) framkom önskemål att egenmonitoreringen ska vara ett komplement till den konventionella uppföljningen och inte ersätta dessa besök. Gailiner et als (14) subgruppsanalys av deltagare som var i NYHA 3–4, de som var socialt isolerade och de som var följsamma till egenmonitoreringen hade klinisk nytta av egenmonitorering gällande minskad mortalitet och oplanerad sjukhusvård.

Bekräftelse på hur man känner sig

Analysen visade att deltagarna kände att de kunde använda egenmonitoreringen till stöd för att tolka sina symtom, de beskrev att mätvärdena bekräftade det som upplevdes. Det framkom att det kändes bra att kunna visa vårdgivare hur de mådde objektivt. Walker et al (19) beskrev att när patienterna kunde diskutera sina mätvärden upplevde de sig mer jämlika i kontakten med vårdgivare. Ekman et al (32) beskrev i sin studie att patienterna fick bemöda sig för att bli lyssnade på. Om patienter då kan lägga till objektiva mätvärden för att komplettera sin berättelse kan det medföra att de i större utsträckning blir mer lyssnade på vid vårdkontakter. Att använda egenmonitorering ökar eller kan öka delaktigheten och personcentreringen i vården.

Upplevelse av egen säkerhet

Studien visade att deltagarna upplevde trygghet av egenmonitoreringen och den återkoppling de fick, de beskrev att de kände sig vakade över men inte övervakade. Liknande resultat finns beskrivet av Walker et al (19) som visade att frekvent monitorering ökade patienters känsla av säkerhet genom en känsla att expertkunskap inte var långt borta. Enligt Fridh (45) innebär vakande att vara i beredskap och vakta någon. Det kan ses som att sjuksköterskan skyddar en patient från skada för att ge en trygg och säker vård. Att bli vakad över innebär att bli beskyddad och inger känslor av lugn och att inte vara ensam.

När deltagarna inte fick återkoppling på sina mätvärden upplevdes detta otryggt och obehagligt, speciellt otryggt upplevdes frånvaro av återkoppling på mätvärden som inte var inom referensintervallen. När egenmonitorering implementeras som en del av den ordinarie uppföljningen av hjärtsvikt är det viktigt att ta med denna kunskap så att patienter får reda på att någon tagit ställning till deras inskickade värden och att referensintervallen justeras efter patienters egna värden för att på så sätt öka patienters trygghet.

Förmåga att hantera sin sjukdom på egen hand

Studien visade att deltagarnas förmåga att hantera sjukdomen påverkades av egenmonitoreringen, en del uppgav en följsamhet till ordinerade mätningar, en del beskrev en ökad kunskap, ökad medvetenhet och förbättrad egenvårdsförmåga. Walker et al (19)

beskriver en förbättrad egenvårdsförmåga hos många patienter, så som att kunna tolka sina symtom, när de ska söka vård och kunna göra medicinjusteringar på egen hand. Förmågan att justera mediciner sågs framför allt hos patienter med hjärtsvikt. Tidigare studier har visat att bristande följsamhet ökar risken för sjukhusinläggningar och mortalitet. Patienters tilltro till sin förmåga är en viktig faktor för egenvård (8-12). Under pilotprojektet har det funnits en sjuksköterska som har tagit ställning till de mätvärden som deltagarna har skickat in och deltagarna har inte behövt agera helt på egen hand. Med ökad kunskap, medvetenhet och egenvårdsförmåga kan sannolikt patienternas reaktion på mindre symtomförsämring bli en viktig följd efter avslutat projekt. Dock har tidigare studie visat att de förbättringar i egenvården som patienterna fick vid egenmonitorering avtog efter några månader för att efter ett år inte skilja från dem som hade fått konventionell vård (16). Deltagare med stor symtombörda beskrev ingen ökad egenvårdsförmåga, då hen inte kunde hantera sjukdomen på egen hand. Föreliggande studie talar för att när deltagaren använder egenmonitoreringen som stöd när hen ska be om hjälp är det ett tecken på god egenvårdsförmåga, vilket även Lainscak et al menar (5). Galinier et al (14) kunde visa att deltagare i NYHA 3-4 och de som var följsamma till egenmonitorering hade minskad dödlighet eller oplanerad sjukhusvård. Vilket visar på nyttan med egenmonitorering för dessa svårt hjärtsviktande patienter även om inte egenvårdsförmågan säkert ökar.

Kontroll över sin livssituation

Deltagarna fick kontroll över sin livssituation när de kunde styra när och var de skulle utföra sina mätningar, de kunde ta med sig utrustningen när de till exempel åkte till landet. Det framkom att fokus kunde flyttas till det som deltagare kunde påverka. Enligt litteraturen kan patienter som lever med hjärtsvikt uppleva en förlust av kontrollen över sin livssituation, vilket kan ge ökade symtom (3). Heo et al (46) fann i sin studie att upplevd kontroll var förknippad med upplevd livskvalitet och betonar vikten av att hjärtsviktpatienter upplever kontroll. Genom att egenmonitorering ger en ökad upplevelse av kontroll kan möjligen livskvaliteten påverkas till det bättre.

Patienter med hjärtsvikt har ofta en nedsatt känsla av kontroll och sammanhang, vilket kan resultera till försämrad hälsa. Hälsa kan definieras med olika förklaringsmodeller. Wärnå-Furu (26) diskuterar att enligt Aristoteles kan hälsa ses som den gyllene medelvägen i förhållande till något, inom vårdvetenskapen sätts upplevelse av hälsa i relation till sjukdom och lidande och att Eriksson menar att hälsa är uthärdligt lidande. Då egenmonitorering enligt analysen i studien ger en ökad känsla av trygghet, förmåga att hantera sjukdomen på egen hand och påverkar kontrollen över livssituationen kan den vara ett sätt för att förbättra hälsan hos patienter med hjärtsvikt. Tidigare studier har visat att egenmonitorering av hjärtsvikt gett ökad livskvalitet även om effekten avtog när monitoreringen avslutades (16, 18).

Slutsats

Resultatet i denna studie visar att egenmonitorering vid hjärtsvikt upplevs som behändig och bekväm uppföljning av sjukdomen där mätningarna blev en rutin i vardagen. Deltagarna använde mätvärdena som stöd för att tolka sina symtom och för att kunna visa sitt mående objektivt för vårdgivare. Deltagarna kände sig trygga av egenmonitoreringen och den återkoppling som de fick. Det beskrevs att ha vårdgivaren bakom ryggen och att de var i trygga händer. Själva mätvärdet i sig gav en känsla av trygghet. Det framkom även känslor av otrygghet där avsaknad av återkoppling på mätvärden var framträdande, deltagare frågade sig även om det var säkert att utföra mätningar hemma. Vidare framkom att egenmonitoreringen ökade förmågan att hantera sjukdomen på egen hand där deltagare beskrev en ökad kunskap, ökad medvetenhet kring sjukdomen och förbättrad egenvårdsförmåga. Tillgängligheten till och kontinuiteten av vård ökade med egenmonitorering, deltagare såg framför allt fördelar under pågående pandemi. Slutligen framkom en känsla av kontroll över sin livssituation då deltagarna kunde styra när och var mätningar skulle utföras samt att fokus flyttades från sjukdomen till det som de kunde påverka.

Kliniska implikationer

Resultatet i denna studie kan användas för hur egenmonitorering vid hjärtsvikt ska utformas när den införs som en del av konventionell uppföljning av patienter med hjärtsvikt.

Egenmonitorering kan öka patienters delaktighet i vården samt stärka den personcentrerade vården. Egenmonitoreringen kan troligen inte helt ersätta de fysiska besöken hos vårdgivare, då patienter känner en trygghet av att träffa vårdgivare, speciellt i början på sjukdomen.

Författarnas rekommendation är:

- Första kontakten med hjärtsviktsmottagningen bör vara ett fysiskt besök som sedan kan följas av digitala kontakter under perioden med dositering av hjärtsviktsläkemedel. Utifrån patienters behov ska det individanpassas.
- Avslutande kontakt bör vara fysiskt.
- Regelbunden återkoppling bör ske under monitoreringsperioden oavsett om mätvärdena är inom referensintervall eller inte. Lämpligt intervall kan vara varannan vecka, för att undvika oro hos patienter.
- Mätintervall bör individanpassas och bör kunna ändras under uppföljningstiden.
- Larmgränser för mätvärden bör individanpassas.

Referenslista

1. Andersson B. När hjärtat sviker : en bok om hjärtsvikt. 2., omarb. uppl. ed. Andersson O, editor. Varberg: Varberg : B. Andersson; 2004.
2. Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JGF, Coats AJS, et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal*. 2016;37(27):2129-200.
3. Mårtensson J. Vård av patient med hjärtsvikt. In: Fridlund B, Mårtensson J, Malm D, editors. *Kardiologisk omvårdnad*. 2. uppl. ed: Lund : Studentlitteratur; 2012. p. 79-108.
4. Schjoedt BI, Sommer BI, Bjerrum BM. Experiences and management of fatigue in everyday life among adult patients living with heart failure: a systematic review of qualitative evidence. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*. 2016;14(3):68-115.
5. Lainscak M, Blue L, Clark AL, Dahlström U, Dickstein K, Ekman I, et al. Self-care management of heart failure: practical recommendations from the Patient Care Committee of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal of Heart Failure*. 2011;13(2):115-26.
6. Strömberg A, Dahlström U, Fridlund B, Stromberg A, Dahlstrom U. Computer-based education for patients with chronic heart failure - A randomised, controlled, multicentre trial of the effects on knowledge, compliance and quality of life. *Patient Education And Counseling*. 2006;64(1-3):128-35.
7. Linné AB, Liedholm H, Israelsson B. Effects of systematic education on heart failure patients' knowledge after 6 months. A randomised, controlled trial. *European Journal of Heart Failure*. 1999;1(3):219-27.
8. Kato N, Kinugawa K, Nakayama E, Tsuji T, Kumagai Y, Imamura T, et al. Insufficient Self-Care Is an Independent Risk Factor for Adverse Clinical Outcomes in Japanese Patients With Heart Failure. *International Heart Journal*. 2013;54(6):382-9.
9. Liljeroos M, Kato NP, van Der Wal MHL, Brons M, Luttk ML, van Veldhuisen DJ, et al. Trajectory of self-care behaviour in patients with heart failure: the impact on clinical outcomes and influencing factors. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2020;19(5):421-32.
10. Grafton T, Bassett A, Cohn T. The Role of Confidence in Self-Care of Patients with a Diagnosis of Heart Failure. *Medsurg Nursing*. 2017;26(4):263-8.
11. Pancani L, Ausili D, Greco A, Vellone E, Riegel B. Trajectories of Self-Care Confidence and Maintenance in Adults with Heart Failure: A Latent Class Growth Analysis. *International Journal of Behavioral Medicine*. 2018;25(4):399-409.
12. Vellone E, Fida R, D'agostino F, Mottola A, Juarez-Vela R, Alvaro R, et al. Self-care confidence may be the key: A cross-sectional study on the association between cognition and self-care behaviors in adults with heart failure. *International journal of nursing studies*. 2015;52(11):1705-13.
13. Koehler F, Koehler K, Deckwart O, Prescher S, Wegscheider K, Kirwan B-A, et al. Efficacy of telemedical interventional management in patients with heart failure (TIM-HF2): a randomised, controlled, parallel-group, unmasked trial. *The Lancet*. 2018;392(10152):1047-57.

14. Galinier M, Roubille F, Berdague P, Brierre G, Cantie P, Dary P, et al. Telemonitoring versus standard care in heart failure: a randomised multicentre trial. *European Journal of Heart Failure*. 2020;22(6):985-94.
15. Boyne JJ, Vrijhoef HJ, Spreeuwenberg M, De Weerd G, Kragten J, Gorgels AP. Effects of tailored telemonitoring on heart failure patients' knowledge, self-care, self-efficacy and adherence: A randomized controlled trial. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2014;13(3):243-52.
16. Wagenaar KP, Broekhuizen BDL, Jaarsma T, Kok I, Mosterd A, Willems FF, et al. Effectiveness of the European Society of Cardiology/Heart Failure Association website 'heartfailurematters.org' and an e-health adjusted care pathway in patients with stable heart failure : results of the 'e-Vita HF' randomized controlled trial. *European Journal of Heart Failure*. 2019;21(2):238-9842.
17. Dar O, Riley J, Chapman C, Dubrey SW, Morris S, Rosen SD, et al. A randomized trial of home telemonitoring in a typical elderly heart failure population in North West London: results of the Home-HF study. *European Journal of Heart Failure*. 2009;11(3):319-25.
18. Mizukawa M, Moriyama M, Yamamoto H, Rahman MM, Naka M, Kitagawa T, et al. Nurse-Led Collaborative Management Using Telemonitoring Improves Quality of Life and Prevention of Rehospitalization in Patients with Heart Failure A Pilot Study. *International Heart Journal*. 2019;60(6):1293-302.
19. Walker RC, Tong A, Howard K, Palmer SC. Patient expectations and experiences of remote monitoring for chronic diseases: Systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *International Journal of Medical Informatics*. 2019;124:78-85.
20. Fairbrother P, Ure J, Hanley J, McCloughan L, Denvir M, Sheikh A, et al. Telemonitoring for chronic heart failure: the views of patients and healthcare professionals – a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 2014;23(1-2):132-44.
21. Rahimpour M, Lovell NH, Celler BG, McCormick J. Patients' perceptions of a home telecare system. *International journal of medical informatics (Shannon, Ireland)*. 2008;77(7):486-98.
22. Riley JP, Gabe JPN, Cowie MR. Does telemonitoring in heart failure empower patients for self-care? A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22(17-18):2444-55.
23. Digitala vårdformer och tjänster [201005
]. Available from: <https://www.vgregion.se/halsa-och-varld/vardgivarwebben/wardskiftet/vi-staller-om-sjukvarden/digitala-varldformer-och-tjanster/>
24. Egenmonitorering [201007]. Available from: <https://www.vgregion.se/halsa-och-varld/vardgivarwebben/wardskiftet/utvecklingsarbete/egenmonitorering/>
25. Telia Health Monitorering. Vård på distans med trygghet [201007]. Available from: <https://www.telia.se/dam/jcr:2a2d8d13-3c98-4985-9249-b6a90ed4f4e9/Telia-Health-Monitoring-produktblad.pdf>
26. Wärnå-Furu C. Hälsa. In: Wiklund Gustin L, Bergbom I, editors. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Andra upplagan ed: Lund : Studentlitteratur AB; 2017. p. 157-72.
27. Hedman H. Patientens - personens röst. In: Ekman I, editor. *Personcentrerad inom hälso- och sjukvård : från filosofi till praktik*. Andra upplagan ed: Stockholm : Liber; 2020. p. 7-20.

28. Kristensson Ugglan B. Personfilosofi - filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. In: Ekman I, editor. Personcentrering inom hälso- och sjukvård : från filosofi till praktik. Andra upplagan ed: Stockholm : Liber; 2020. p. 21-68.
29. Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, et al. Person-Centered Care — Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011;10(4):248-51.
30. Ekman IN, Astrid; Swedberg, Karl. Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. In: Ekman I, editor. Personcentrering inom hälso- och sjukvård : från filosofi till praktik. Andra upplagan ed: Stockholm : Liber; 2020. p. 69-96.
31. Personcentrerad vård. In: sjuksköterskeförening S, editor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2010.
32. Ekman I, Wolf A, Vaughan Dickson V, Bosworth HB, Granger BB. Unmet expectations of medications and care providers among patients with heart failure assessed to be poorly adherent: results from the Chronic Heart Failure Intervention to Improve Medication Adherence (CHIME) study. *European Journal Of Cardiovascular Nursing : Journal Of The Working Group On Cardiovascular Nursing Of The European Society Of Cardiology*, 2017, Vol 16, Iss 7, pp 646-654. 2017;16(7):646-54.
33. Polit DF. *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. 10th ed. ed. Beck CT, editor: Philadelphia : Wolters Kluwer; 2016.
34. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004;24(2):105-12.
35. Graneheim U, Lindgren B-M, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*. 2017;56:29.
36. Rosberg S. Fenomenologi. In: Höglund-Nielsen B, Granskär M, editors. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Tredje upplagan ed: Lund : Studentlitteratur; 2017. p. 127-51.
37. Danielsson E. Kvalitativ forskningsintervju. In: Henricson M, editor. *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. 1. uppl. ed: Lund : Studentlitteratur; 2012. p. 163-76.
38. Lobe B, Morgan D, Hoffman KA. Qualitative Data Collection in an Era of Social Distancing. *International Journal of Qualitative Methods*. 2020;19:1609406920937875.
39. Kjellström S. Forskningsetik. In: Henricson M, editor. *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad*. 1. uppl. ed: Lund : Studentlitteratur; 2012. p. 69-94.
40. Lag om etikprövning i forskning som avser människor (2003:460), (2003).
41. WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS, (2018).
42. Kvale S. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Tredje [reviderade] upplagan ed. Brinkmann S, Torhell S-E, editors: Lund : Studentlitteratur; 2014.
43. Cleland JGF, Clark RA, Pellicori P, Inglis SC. Caring for people with heart failure and many other medical problems through and beyond the COVID-19 pandemic: the advantages of universal access to home telemonitoring. *European Journal of Heart Failure*. 2020;22(6):995-8.
44. Afonso Nogueira M, Ferreira F, Raposo AF, Mónica L, Simões Dias S, Vasconcellos R, et al. Impact of telemedicine on the management of heart failure patients during coronavirus disease 2019 pandemic. *ESC Heart Failure*. 2021;8(2):1150-5.

45. Fridh I. Vaka och vakande. In: Wiklund Gustin L, Bergbom I, editors. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Andra upplagan ed: Lund : Studentlitteratur AB; 2017. p. 427-36.
46. Heo S, Lennie TA, Pressler SJ, Dunbar SB, Chung ML, Moser DK. Factors associated with perceived control and the relationship to quality of life in patients with heart failure. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*. 2015;14(2):137-44.

Bilaga 1

INTERVJUGUIDE. BÖRJA MED KORT INFO OM STUDIENS SYFTE
SAMT INSPELNING AV INTERVJUN

BAKGRUND

- Ålder, Kön, Diagnos, Sjukdomsduration

FRÅGOR

- Kan du berätta om hur det har varit att ha egenmonitorering hemma?
- Är det någon speciell tillfälle eller speciell händelse du tänker på?

FÖLJDFRÅGOR

- Berätta mer.....
- Vad betyder det för dig.....
- Vad tänker du kring.....
- Vad kan bli bättre med monitoreringen,
- Vad kan bidra för att öka/minska trygghet

FRÅGEOMRÅDEN

- Har egenmonitoreringen påverkat din upplevelse av din sjukdom?
- Har den påverkat din förmåga att hantera sjukdomen?
- Har du kunnat hantera eventuella försämringar på egen hand och hantera egenvården bättre
- Trygghet? Rädsla? Oro?
- Känt dig övervakad?
- Har det varit belastande att göra mätningar och fylla i skattningsskalor?
Svårt?

ÄR DET NÅGOT MER DU VILL TILLÄGGA ELLER FRÅGA INNAN VI
AVSLUTAR?

Bilaga 2

Patienters upplevelser av att ha telemonitorering vid hjärtsvikt

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Bakgrund och syfte

Hjärtsvikt är en sjukdom som medför mycket lidande för patienten. Patienter med hjärtsvikt är i behov av mycket sjukvård och en stor del av denna vård är sjukhusvård. En vanlig orsak till försämring är bristande följsamhet till behandling och att patienterna inte är uppmärksamma på tidiga tecken på försämring såsom ökad vikt, ökad andfåddhet och ökad tendens att svullna i kroppen.

På grund av det stora behovet av sjukvård har det blivit nödvändigt att utveckla nya arbetsätt för att minska behovet av sjukhusvård. I forskning har man kunnat se att telemedicin tyder på kliniska fördelar, men det är inte kartlagt hur patienter upplever att ha telemonitorering.

Livskvaliteten är endast undersökt i en pilotstudie i Japan.

Syftet med denna studie är att beskriva hur patienter med hjärtsvikt upplever att ha telemonitorering.

Förfrågan om deltagande

Du blir tillfrågad eftersom du ingår i projektet som drivs av Västra Götalandsregionen där patienter med hjärtsvikt har telemonitorering i hemmet. För den här delen av projektet är Göteborgs universitet forskningshuvudman.

Hur går studien till?

Du kommer att bli intervjuad av en eller två sjuksköterskor i cirka 30–40 minuter. Vi kommer att genomföra intervjun antingen vid ett samtal på sjukhuset, via telefon, via digitalt möte eller via den applikation du har för telemonitorering, sättet bestämmer vi tillsammans med dig. Frågorna rör din upplevelse att ha telemonitorering för din hjärtsvikt. Intervjun kommer vara med öppna frågor där du får prata kring dina upplevelser utifrån dina erfarenheter. Inga blodprover eller andra tester kommer att genomföras. Det kommer att samlas in information om ålder, kön, vilken hjärtfunktion du har samt hur länge du haft din sjukdom. Intervjun kommer att spelas in för att sedan analyseras och ta fram ett resultat. Inspelningen kommer att förstöras i sin helhet efter godkänd examensuppgift.

Vilka är fördelarna?

Dina erfarenheter och upplevelser kommer att samlas i ett examensarbete som en del i hela den intervjuade gruppens resultat. Dessa resultat kommer att vara tillgängliga för alla som är intresserade av patientens perspektiv. Patientens perspektiv (resultaten) kan sedan utgöra en grund för omvårdnads mål - och planering inom hjärtsjukvård utifrån de omvårdnadsbehov som kommer fram i studien. En kännedom om hur patienter upplever att ha telemonitorering är en viktig del för att utveckla den digitala vården. Genom att ta del av patienternas upplevelse kan telemonitoreringen anpassas till patienters behov och önskemål.

Vilka är riskerna?

Det finns inga direkta risker med att delta, men du kan bli påmind om vissa obehagliga situationer från negativa erfarenheter under intervjun. Låt i så fall intervjuaren veta om detta. Om detta händer, kommer intervjun att pausas eller stoppas. Det finns samtalsmöjlighet med någon i forskarteamet om önskemål finns. De sjuksköterskor som är involverade i studien har mångårig yrkeserfarenhet ifrån omvårdnad av patienter med behov av hjärtsjukvård och om ytterligare behov skulle finnas kommer du att hänvisas vidare utifrån dina behov.

Vad händer med mina uppgifter och sekretess?

All insamlad information och intervjuer kommer att kodas och anonymiseras samt förvaras i externa diskar. Endast ansvarig forskare kommer att tillgång till kodnyckel. Dina svar och resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Dataanalys kommer att ske på gruppnivå och ingen enskild individs berättelse eller åsikt kommer att kunna identifieras i resultatet. När examensarbetet är godkänt av examinator kommer allt insamlat material, även observationsanteckningar att kasseras.

Hur får jag information om studiens resultat?

Resultatet av studien kommer att publiceras som ett examensarbete på Göteborgs universitet. Det kommer inte att finnas möjlighet att ta del av endast dina analysresultat då analysen kommer att ske på gruppnivå. Du kan välja att slippa ta del av resultat.

Försäkring och ersättning

Det finns ingen särskild försäkring tecknad för studien. Det finns därmed inga möjligheter att få ersättning för olika utgifter kopplade till studien.

Frivillighet

Deltagande i studien är frivilligt och du kan när som helst, utan särskild förklaring, avbryta ditt deltagande. Kontakta i så fall forskningsansvarig enligt nedan. I så fall förstörs all insamlad information om dig från studien.

Ansvariga

Ansvariga för forskningsprojekt:

Sjuksköterska

Kontaktuppgifter

Malin Lindqvist

gustolma@student.gu.se telefon: 0704-685037

Maria Samuelsson

gussmari66@student.gu.se telefon: 0736-438938

Handledare

Angela Bång

angela.bang@gu.se telefon: 031-7865602