



INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA

FÖLJSAMHET HOS PATIENTER MED HJÄRTSVIKT

- samband med socioekonomiska faktorer

Helen Moe, legitimerad sjuksköterska
Moa Lassbo, legitimerad sjuksköterska

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hjärtsjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Ht 2020/Vt 2021
Handledare:	Dr Linda Sonesson, PhD Medical Sciences, MSc Medical Education, RN
Examinator:	Angela Bång, Docent i vårdvetenskap, Med Dr i kardiologi

Titel svensk: Följsamhet hos patienter med hjärtsvikt – samband med socioekonomiska faktorer

Titel engelsk: Adherence in patients with heart failure – correlations to socio-economic factors

Uppsats/Examensarbete: 15 hp

Program och/eller kurs: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hjärtsjukvård

Nivå: Avancerad nivå

Termin/år: Ht 2020/Vt 2021

Handledare: Dr Linda Sonesson, PhD Medical Sciences, MSc Medical Education, RN

Examinator: Angela Bång, Docent i vårdvetenskap, Med Dr i kardiologi

Nyckelord: Hjärtsvikt, Följsamhet, Icke-följsamhet, Hälsans bestämningsfaktorer, Socioekonomisk status

Sammanfattning

Bakgrund: Folksjukdomen hjärtsvikt är ett allvarligt syndrom med dyster prognos som innebär stort lidande för många människor. Modern läkemedelsbehandling, sviktpacemaker och strukturerad uppföljning har dock förbättrat överlevnaden. Följsamhet till råd om levnadsvanor, egenvård och läkemedelsbehandling ger ökad livskvalitet, förhindrar sjukhusvård och fördröjer mortalitet. God följsamhet associeras med bättre upplevd hälsa. Bristande följsamhet är ett vanligt, globalt och kostsamt problem. Hälsa påverkas av olika villkor och förutsättningar, dessa bestämningsfaktorer ger individen en socioekonomisk position. Kopplingar finns mellan social position och följsamhet men ämnet förefaller otillräckligt utforskat.

Syfte: Syftet var att undersöka vad som påverkar följsamhet hos patienter drabbade av hjärtsvikt, med fokus på socioekonomiska faktorer.

Metod: En tvärsnittsstudie genomfördes med en enkät som instrument för datainsamling. Urvalet gjordes utifrån syftet och inklusions- respektive exklusionskriterier. Inkludering gjordes obundet slumpmässigt. Statistiska skillnader och mönster kartlades.

Resultat: 113 patienter inkluderades, svarsfrekvensen motsvarade 82 %. Grupper i materialet definierades: *följsam*, *icke-följsam*, *totalt icke-följsam*. Icke-följsamhet bland respondenterna motsvarade 63 %. Den följsamma gruppen var yngre, oftare yrkesverksamma, i större andel kvinnor, oftare normalviktiga, fysiskt mer aktiva, mindre ensamma och sov bättre. För den icke-följsamma gruppen gällde i stort det motsatta med tillkomst av fattigdom och upplevd informationsbrist. I den totalt icke-följsamma gruppen tillkom depression, vård av anhörig samt misstro till vårdgivaren. Gruppen icke-följsamma till läkemedelsbehandling utmärkte sig genom att likna de följsamma gällande karaktärsdrag, grupperna av icke-följsamma till egenvård och levnadsvanor liknade mer den icke-följsamma gruppen i stort.

Slutsats: Syftet besvarades och statistiska samband identifierades. Vissa faktorer ökade tillsammans risken för icke-följsamhet med en kumulativ effekt, de mest avgörande bestämningsfaktorerna ökade tillsammans graden av icke-följsamhet med mer än 50 %. Delvis bekräftades bilden från tidigare forskning, dock uppdagades viss ny information, exempelvis den oväntat ringa betydelsen av utbildningsnivå, bostadsområde och god ekonomi.

Nyckelord: Hjärtsvikt, Följsamhet, Icke-följsamhet, Hälsans bestämningsfaktorer, Socioekonomisk status.

Abstract

Background: The common disease heart failure is a severe syndrome with a somber prognosis, implying a suffering for a large number of individuals. However, modern drug treatment, heart failure-pacemakers and structured follow-up have improved survival. Adherence to advice on lifestyle, self-care and drug treatment increases the quality of life, prevents hospital care and delays mortality. Good adherence is associated with better perceived health. Lack of adherence is a common, global and expensive problem. Health is affected by different terms and conditions, these determining factors give the individual a socio-economic position. There are links between social position and adherence, nevertheless the subject seems insufficiently explored.

Aim: The aim was to explore what influences adherence among patients suffering from heart failure, focusing on socio-economic factors.

Method: A cross-sectional study was conducted using a questionnaire as the instrument for data collection. The selection was made from the aim and criterias for inclusion and exclusion. Statistical differences and patterns were charted.

Results: 113 patients were included, the response rate corresponded 82 %. Groups in the material were defined; *adherent, non-adherent and entirely non-adherent*. Non-adherence among the respondents corresponded 63 %. The adherent group was younger, more often employed, more frequently women, more often normal weight, physically more active, less alone and slept better. Regarding the non-adherent group, quite the opposite was current, with poverty and experienced lack of information in addition. In the entirely non-adherent group occurrence of depression, informal care providers and also distrust of the caregiver was added. The group non-adherent to drug treatment excelled by its similarity to the adherent group concerning traits of character. The groups non-adherent to advice of lifestyle and self-care were more similar to the non-adherent group over all.

Conclusion: The aim was achieved and statistical correlations were identified. Some factors together increased the risk of non-adherence with a cumulative effect, the health determinants of highest impact together heightened the level of non-adherence with over 50 %. Partially the depiction of previous research was validated, however some new information was disclosed, for example the petty significance of level of education, residential district and wealthiness.

Keywords: Heart failure, Adherence, Non-adherence, Health determinants, Socio-economic status.

Förord

Ett stort tack till våra chefer för möjligheten, till våra kollegor för inspirationen, till vår handledare för den konstruktiva kritiken och engagemanget samt inte minst till våra tålmodiga och generösa deltagare.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Hjärtsvikt - definition, epidemiologi och behandling	1
Följsamhet - definition och betydelse	3
Hälsans bestämningsfaktorer	3
Problemformulering	5
Syfte	5
Metod	6
Motivering av metodval	6
Förberedelser och planering	6
Urval	7
Enkäten - utformning, evaluering och validering	7
Datainsamling	8
Enkäten i sin helhet	8
Dataanalys	10
Etiska överväganden	10
Resultat	11
Beskrivning av deltagarna	11
Följsamhet och icke-följsamhet	12
Olika perspektiv vid dataanalys - bestämningsfaktorer respektive gruppnivå	13
Följsamhet till läkemedelsbehandling	19
Följsamhet till råd om egenvård och råd om levnadsvanor	20
Hälsans bestämningsfaktorer och följsamhet - sammanlagd effekt	21
Diskussion	22
Metoddiskussion	22
Resultatdiskussion	23
Slutsats	25
Kliniska implikationer	26
Referenslista	27
Bilaga 1 - Forskningspersonsinformation	32

Inledning

Mellan hjärtintensivvårdsavdelningen och Hjärtmottagningen finns ett nära samarbete, utformat efter patientens skiftande behov. De båda verksamheterna är beroende av varandra för att vara välfungerande, patienten står i centrum. På en hjärtintensivvårdsavdelning möter vi som sjuksköterskor dagligen patienter som lider av akut försämrad hjärtsvikt. Patienternas behov är varierande men utmynnar ofta i en uppföljning via någon av Sahlgrenska Universitetssjukhusets Hjärtmottagningar.

Vid Hjärtmottagningarna på Sahlgrenska Universitetssjukhuset följs patienter med hjärtsvikt kontinuerligt. Besöksfrekvensen individanpassas efter patientens behov och mottagningen är ofta sjuksköterskebaserad. Sjuksköterskan ansvarar för uppföljning gällande förändring av symtom och tecken, individuell utbildning, upptitrering av läkemedel samt avstämning kring vid behovs-ordinationer.[1] Patienten får muntlig och skriftlig information om läkemedelsbehandling vid hjärtsvikt, rekommenderade livsstilsförändringar och levnadsvanor, konkreta behandlingsråd avseende egenvård och rekommendationer vid förvärrade symtom. Patienten uppmuntras till följsamhet av ordinationer, levnadsvanor och egenvård.[2] Sjuksköterskans roll på mottagningen ligger nära hur specialistsjuksköterskans profession beskrivs, med självständiga bedömningar grundade i tolkning av symtom och tecken genom samtal och fysikalisk undersökning. Sjuksköterskans kunskapsnivå är ofta djupgående och arbetet utförs både självständigt och i multidisciplinära team.[3] Sjuksköterskeledda mottagningar har visat sig minska mortalitet och behovet av ineliggande vård för patienter med hjärtsvikt.[4]

Utgångspunkten för vidare text och frågeställningar är mötet med allvarligt sjuka patienter där graden av följsamhet har stor betydelse för sjukdomsförloppet, frekvens av slutvårdsbehov, val av behandling och vid ställningstagande till avancerade åtgärder.

Bakgrund

Hjärtsvikt - definition, epidemiologi och behandling

Hjärtsvikt är en folksjukdom som innebär ett stort lidande för många människor världen över. Hjärtsvikt är ett syndrom, en samling symtom, och kan ses som en konsekvens av bakomliggande orsaker, en stor del av utredning och behandling går ut på att identifiera och behandla dessa. Patienternas omvårdnadsbehov är varierande, många gånger stora. De vanligaste orsakerna till hjärtsvikt är ischemisk hjärtsjukdom och hypertoni.[5] Sjukdomen är kronisk och prognosen dyster med en hög mortalitet. Bland Sveriges befolkning är förekomsten 2 % och 10 % hos befolkningen över 80 år. Incidensen ökar något i den yngre delen av befolkningen och minskar något bland de äldre. Fortsatt är dock diagnosen hjärtsvikt ovanlig bland yngre individer, både incidens och prevalens ökar med stigande ålder. Mortaliteten uppskattas till 5-75 %, variationen beror på sjukdomens varierande allvarlighetsgrad och förlopp samt svårigheter att bestämma dödsorsak kopplat till hjärtsvikt.[6,7] Medelåldern för hjärtsviktpatienten är cirka 75 år. Hjärtsvikt är vanligare hos

socioekonomiskt utsatta individer.[8] Könsindelning gällande prevalens är neutral, strax under hälften är kvinnor. Vid hjärtsvikt med sänkt ejektionsfraktion är cirka fyra av tio kvinnor och sex av tio män.[9] Modern läkemedelsbehandling, sviktpacemaker och strukturerad uppföljning har de senaste decennierna förbättrat överlevnaden i sjukdomen.[5,7]

Patienten med hjärtsvikt behöver vara uppmärksam på tilltagande försämring, för att motverka onödigt lidande och för att inte påskynda sjukdomsförloppet. Sjukdomen innefattar ofta svårare skov, frekvensen är individuell men ökar i takt med sjukdomens progression. Egenvård, exempelvis att regelbundet följa sin kroppsvikt och efter den justera diuretika, kan mildra skov och minska sjukhusinläggningar.[4,6] Subjektiva symtom vid försämring är bland annat förvärrade andningsbesvär, ökad trötthet, aptitlöshet eller illamående. Objektiva tecken på försämring kan vara perifer svullnad, viktökning relaterat till vätskeansamling och ökad hjärtfrekvens.[2] Det är av stor vikt att patienten är följsam till rekommenderade levnadsvanor/behandlingsråd/läkemedelsbehandling för att uppnå bästa möjliga livskvalitet, bromsa sjukdomsutveckling, slippa plågsamma symtom i samband med försämring, förhindra återinläggning på sjukhus och död.[5,10,11]

Behandlingen vid hjärtsvikt är olika i det icke akuta och det akuta skedet. Här läggs fokus på det icke akuta skedet då patienten ofta följs av ett multidisciplinärt team på en Hjärtmottagning. Behandlingen består av olika delar, en farmakologisk, en icke-farmakologisk och en avancerad/interventionell. Den farmakologiska behandlingen, läkemedelsbehandlingen, avser bromsa sjukdomsutveckling, minska symtom, ge ökad livskvalitet och lägre mortalitet. Målet är att motverka sympatikusaktivering och renin-angiotensin-aldosteronsystemet. Graden av symtom bestämmer nivå i behandling och val av läkemedel tillsammans med toleransen för desamma, upptitrering sker gradvis och målet är högsta möjliga och samtidigt tolererbara dos. Oftast innefattar läkemedelsbehandling vid hjärtsvikt betablockad, ACE-hämmare (angiotensin-converting enzyme), alternativt insättande av angiotensinreceptorblockerare (ARB), diuretika och/eller mineralkortikoidreceptorantagonist (MRA) vid behov.[6] Behandlingens icke-farmakologiska del inkluderar rådgivning kring egenvård och levnadsvanor, där stor vikt läggs på samtal och individuellt anpassad information med patienten i centrum. Ett exempel på råd om levnadsvanor är rådet att vara fysiskt aktiv, en behandling med välgrundat vetenskapligt underlag.[3,5,6] Egenvårdsråd kan till exempel vara att följa sitt vätskeintag under dygnet och begränsa det till en rimlig nivå.[5] Målet är att patienten och eventuella anhöriga ska förstå innebörden av sjukdomen och möjligheten att påverka förloppet genom följsamhet till aktuell läkemedelsbehandling och givna råd.[3,6,12] Den avancerade eller interventionella delen i behandlingen består i implantation av olika system med mål att avlasta hjärtat, förhindra plötslig död relaterat till arytmier och/eller synkronisera hjärtats rörelser, såsom implantable cardioverter-defibrillator, ICD, och cardiac resynchronization therapy-pacemaker, CRT-P eller cardiac resynchronization therapy-defibrillator, CRT-D. Andra aktuella varianter i denna behandling är ventricular assist devices, så kallade kammarassistenter, VAD, exempelvis (left) L-VAD som hjälper vänster kammare och (biventricular) BI-VAD som assisterar både höger och vänster kammare. Det yttersta behandlingsalternativet är hjärttransplantation eller, om förutsättningarna är annorlunda, palliativ vård.[6]

Följsamhet - definition och betydelse

I sjukvården är “compliance” ett vanligt förekommande begrepp som syftar till patientens efterlevnad till läkemedelsordinationer, ibland åsyftas efterlevnad till behandling och rekommendationer i stort. Ordet compliance lever kvar inom sjukvården men anses av många förlegat.[10] Begreppet kan associeras till att lyda order, patientens foglighet, snarare än ett samarbete. Samarbete mellan vårdgivare och patient, med tyngdpunkt på patientens eget beslutsfattande, kan skapa känslan av delaktighet och anses avgörande för förmågan till god efterlevnad.[13,14] World Health Organization (WHO) föreslår som ersättning för begreppet compliance, “adherence”, översatt följsamhet. Vad som åsyftas med en patients följsamhet har också vidgats till ett större perspektiv. Tidigare fokusering på följsamhet till läkemedelsbehandling omfattar nu en gemensam behandlingsplan där livsstil, symtomlindrande åtgärder och läkemedelsbehandling inkluderas. Enligt WHO definieras följsamhet som i vilken mån en persons beteende – avseende att ta läkemedel, följa livsstilsråd samt använda specifika behandlingsrekommendationer – överensstämmer med gemensamma mål och råd givna av vårdgivaren. Motsatsen till “adherence” benämns “non-adherence” och översätts ofta till icke-följsamhet.[10]

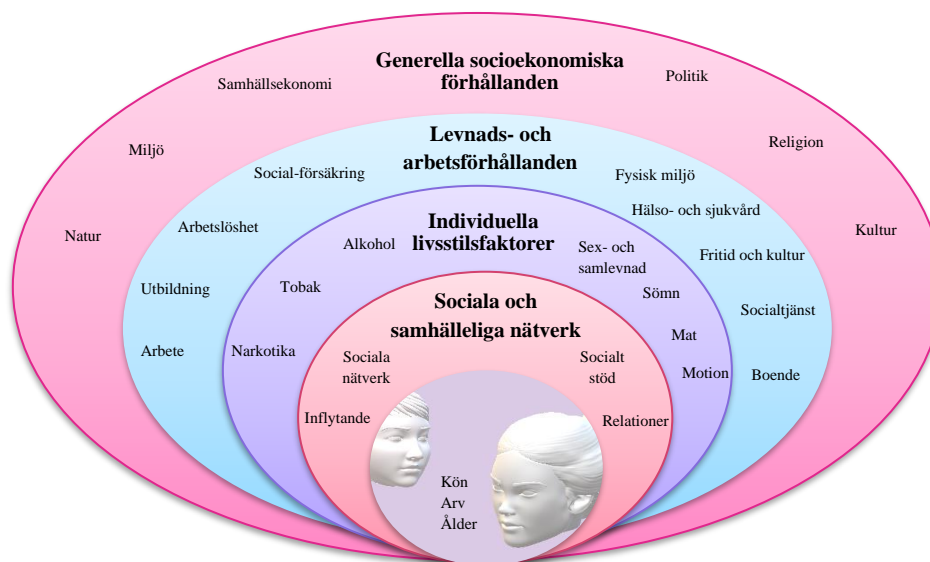
God följsamhet är associerad med bättre upplevd hälsa. Cirka 50 % följer inte läkemedelsordinationer vid långtidsanvändning, motsvarande uppgifter gällande levnadsvanor och egenvård förefaller mindre utforskat.[11,15] WHO beskriver bristande följsamhet som ett stort, globalt och dyrt problem[11]. Sveriges regering framhåller bristande följsamhet till läkemedelsbehandling som en stor utmaning, en orsak till försämrad livskvalitet samt dyrt för samhället. Kostnaden i Sverige beräknas till ett miljardbelopp varje år även om ingen exakt siffra finns, kostnaden består framför allt av extra sjukhusinläggningar.[16]

Ett återkommande tema är att följsamhet vilar på patientens motivation till förändring som ett aktivt beslut att välja eller avstå ifrån. Individuell motivation påverkar följsamhet men en individs sociala kontext verkar vara en mer avgörande faktor. Sociala komponenter såsom utbildningsnivå, ekonomi och boendemiljö kan begränsa individens valmöjligheter. Människans valmöjligheter är ofta färre i en mer utsatt social kontext.[17,18] Utöver övergripande faktorer påverkar individuella komponenter följsamhet. Depression, lågt socialt stöd och långvarig stress har en negativ inverkan. Nämnda individuella faktorer är också vanligare i socioekonomiskt utsatta grupper i samhället. Ju fler sociala riskfaktorer en individ har desto större förefaller risken för minskad följsamhet.[17,18,19] Olika levnadsvillkor påverkar våra levnadsvanor.[20] Gällande följsamhet och kopplingen till socioekonomisk position finns många antaganden men få genomförda studier, dock verkar ämnet blivit mer utforskat de senaste åren. Gemensamt i tillgänglig litteratur är att en koppling ses mellan social position och följsamhet. Vilka de inblandade faktorerna är och hur de samverkar förefaller relativt outforskat.[11,15,21,22] Begreppet följsamhet används hädanefter och hänsyftar; följsamhet till ordinerad läkemedelsbehandling, till behandlingsråd samt individens förmåga till hälsosamma levnadsvanor.[10]

Hälsans bestämningsfaktorer

Två övergripande mål för Sveriges befolknings hälsa är att skapa god och jämlik vård för alla och att för kommande generationer utjämna befintliga hälsoklyftor. I sammanhang där folkhälsa beskrivs i övergripande termer används återkommande Dahlgren och Whiteheads

modell 2007/1991 över hälsans bestämningfaktorer (se figur 1).[20] Modellen stöds av bland annat WHO och Folkhälsomyndigheten och betraktas som välanvänd avseende sociala bestämningfaktorer som påverkar hälsa.[20,23] Hälsa påverkas av olika villkor och förutsättningar, vissa faktorer är påverkningsbara andra givna. Exempel på givna faktorer är kön och ålder, andra, delvis påverkningsbara faktorer är boende och utbildning. Bestämningfaktorerna ger individen en viss socioekonomisk status.[20] Indelning i socioekonomiska grupper är komplext och kan göras på flera sätt. Ett detaljerat sätt är att använda ovan beskrivna modell, vanligare är en övergripande identifiering genom antingen yrke, inkomst eller utbildning. Statistiska centralbyrån (SBU) grupperar ofta en individers socioekonomiska status utifrån yrke, Socioekonomisk indelning (SEI), även Europaunionen rekommenderar yrkesindelning, European Socio-economic Classification (ESeC). Kritik har dock riktats mot yrke som social klassificering då yrkens lön, status och utbildningskrav har förändrats över tid.[24] Även utbildningsnivå används frekvent när hälsa analyseras i förhållande till socioekonomi.[20] SCB använder också begreppet Care Need Index (CNI), där vissa socioekonomiska faktorer används för att gruppera individer i förhållande till hälso- och sjukvårdsbehov, exempelvis vid tilldelning av resurser till vårdcentraler.[25]



Figur 1 illustrerar hälsans bestämningfaktorer fritt tolkat från modell enligt Dahlgren och Whitehead 2007/1991.

Att undersöka kopplingen mellan socioekonomisk status och följsamhet till medicinska ordinationer och omvårdnadsråd är invecklat, med hänvisning till komplexiteten i begreppen. Utmaningen ligger i att många studier ofta tittar på en utvald aspekt gällande socioekonomisk position, exempelvis yrke eller utbildningsnivå, vilket medför svårigheter att generalisera och lägga samman studiernas slutsatser. Även begreppet följsamhet komplicerar bilden, vissa studier använder sig av begreppet compliance och många studier fokuserar enbart på följsamhet till läkemedelsordinationer och utelämnar omvårdnadsperspektivet.[21,22,26,27]

Mätbara parametrar för god hälsa så som medellivslängd och för tidig död har generellt en positiv trend i Sverige. En negativ trend syns dock gällande klyftan mellan olika socioekonomiska samhällsgrupper avståndet ökar. Hos gruppen med förgymnasial utbildningsnivå ökar inte medellivslängden, den ekonomiska utsattheten är förvärrad och hälsa uppskattas lägre än i resten av befolkningen. Exempelvis är nedsatt tandhälsa, psykisk ohälsa och hjärtinfarkt vanligare i socioekonomiskt utsatta samhällsgrupper.[20] Göteborg delas geografiskt in i olika områden och de socioekonomiska möjligheterna är mellan dessa

områden olika. Medellivslängden skiljer mellan de mest utsatta områdena och vice versa 7,5 år för kvinnor och 9,1 år för män, ju högre socioekonomisk status desto bättre hälsa. Samstämmighet råder om att hälsa påverkas av sociala bestämningsfaktorer. Det finns områden som utpekats som särskilt utsatta där den socioekonomiska segregationen ger skralare livsvillkor med sämre upplevd hälsa.[28,29]

Problemformulering

Följsamhet som ämne har tidigare nästintill uteslutande handlat om en patients förmåga att följa läkemedelsordination eller inte. I takt med en utveckling mot ett mer personcentrerat arbetssätt inom vården har ämnet följsamhet breddats, både till innehåll och i hur ämnet numera ses som resultatet av ett gott samarbete mellan vårdgivare och patient (till skillnad från tidigare då följsamhet sågs som ett bevis på att "patienten gör som vi säger"). Två av begreppet följsamhets tre komponenter; råd om levnadsvanor och råd om egenvård, har tidigare ofta utelämnats i forskning kring följsamhet. Tidigare studier har visat att det finns en koppling mellan låg följsamhet till läkemedelsordination och ökad risk för lidande, hospitalisering och död hos patienter med hjärtsvikt. Med bristande följsamhet följer ökade risker, både på ett samhälleligt plan med ökat omvårdnadsbehov samt för patienten på individnivå med ökat lidande som följd. För att förstå orsakerna kring patienters förmåga eller oförmåga till följsamhet behövs ett helhetsperspektiv där fler komponenter vägs samman, på ett sätt som i dagsläget inte finns tillgängligt i forskningslitteratur. Att socioekonomiska förhållanden påverkar hälsa råder det konsensus kring. En sammanlagd bild av vilka socioekonomiska faktorer som påverkar hälsa hos patienter drabbade av hjärtsvikt och dess inverkan på individens förmåga att vara följsam ur ett nyanserat och holistiskt perspektiv förefaller i nuläget behöva utforskas ytterligare.

En klarare bild kan ge specialistsjuksköterskan ökad förståelse för patienten som helhet grundat delvis i patientens socioekonomiska kontext utifrån hälsans bestämningsfaktorer och med fokus på patienten som en individ med resurser och behov. Tillsammans skulle en djupare förståelse kring vad som påverkar en individs förmåga till följsamhet kunna ge förutsättningar att möta denna individ utifrån ett salutogent perspektiv där fokus inte enbart ligger på om en patient följt läkemedelsordination eller inte, utan också inbegriper hela patientens livsvärld och de hinder och resurser som finns där.

Syfte

Syftet var att undersöka vad som påverkar följsamhet hos patienter drabbade av hjärtsvikt, med fokus på socioekonomiska faktorer.

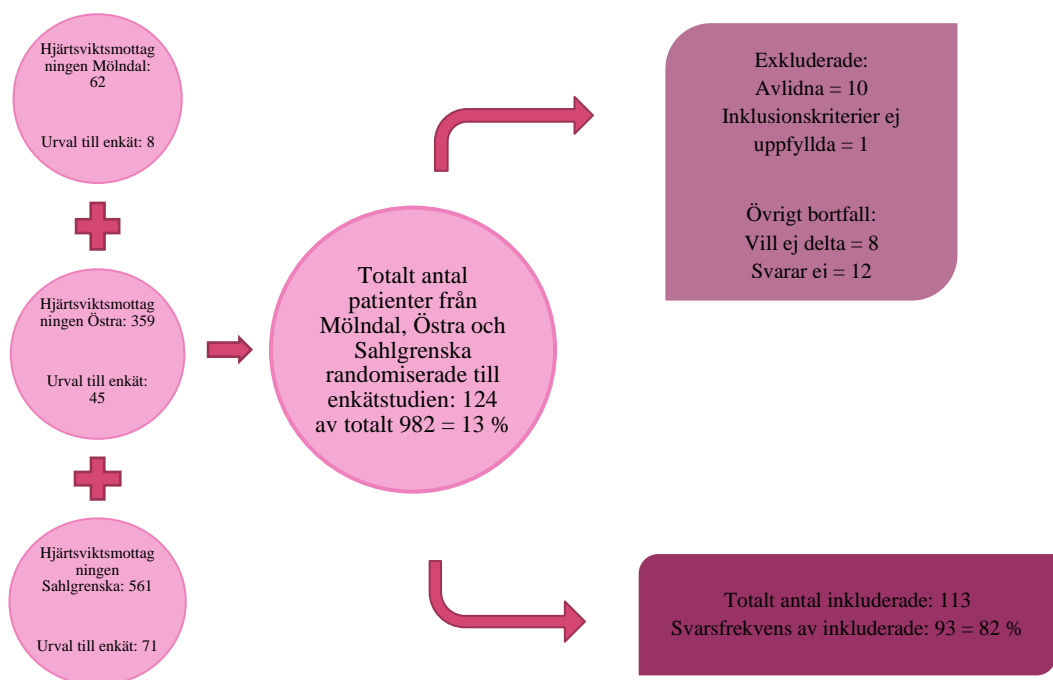
Metod

Motivering av metodval

En tvärsnittsstudie där en enkät användes som instrument för datainsamling lämpade sig då önskan var att bedöma status bland patienter vid en viss tidpunkt.[30,31] Ambitionen var att i ett stort patientunderlag undersöka statistiska skillnader och mönster med en strävan mot generaliserbara och representativa resultat utifrån så sann data som möjligt.[32] Ett så stort antal patienter som möjligt inkluderades inom tidsramen på fem månader. Förhoppningen var att inkludera närmare 100 personer, motsvarandes drygt 10 % av helheten. För att få hög svarsfrekvens inom tidsramen kontaktades patienterna telefonledes och enkäten fylldes i elektroniskt under samtalet. Metoden var kostnadseffektiv och gav förutsättningar till mer omfattande engagemang genom personlig kontakt med varje enskild deltagare.

Förberedelser och planering

Initialt sammanställdes en tidsplan som fortlöpande uppdaterades där avgörande delar i processen planerades in.[33] Berörda verksamhetschefer vid respektive Hjärtmottagning på Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg, Mölndal och Östra kontaktades under november 2020. Verksamhetscheferna erhöll Göteborgs Universitets informationsbrev angående examensarbeten, information om studien samt förfrågan om godkännande för genomförande. Svar erhöles elektroniskt från alla tre verksamhetschefer med godkännande om att genomföra studien. Till berörda verksamheter ställdes förfrågningar om rådata över personer som besökt sjuksköterska relaterat till hjärtsvikt de senaste 12 månaderna (2019-10-01 till och med 2020-10-01). Figur 2 illustrerar flödet från underlag till slutligt antal inkluderade patienter i enkätstudien.



Figur 2 illustrerar urvalsprocessen från insamling av rådata till inkludering och svarsfrekvens.

Urval

Urvalet gjordes utifrån formulerat syfte och inklusions- respektive exklusionskriterier (se tabell 1). Ur rådata gjordes ett urval där patienter randomiserades slumpmässigt, motsvarandes 13 % av det totala antalet patienter från aktuell mottagning. Den extraherade rådatan avidentifieras för att skydda patienters identitet och förvarades på extern hårddisk i låst utrymme. För att minimera risken att styra urvalet inkluderades var åttonde patient, siffran motiverades med att det fanns en önskan om att inkludera mer än 10 % (var tionde) av det totala antalet patienter, ett så kallat obundet slumpmässigt urval.[34]

Tabell 1 visar inklusions- och exklusionskriterier för deltagande i studien.	
Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Diagnostiserad hjärtsvikt Över 18 år Folkbokförd i Sverige Följs på hjärtsviktsmottagning SU S/Ö/M och har varit på minst ett besök till sjuksköterska senaste 12 månaderna Kontaktuppgifter tillgängliga i journalsystem	Avliden Demenssjukdom Palliativ eller akut vård Inneliggande eller i hemmet Ej kontaktbar via telefon

Enkäten - utformning, evaluering och validering

Parallellt med insamling av data utformades instrumentet - enkäten. I utformandet av enkäten användes Folkhälsomyndighetens formulär "Nationella folkhälsoenkäten" som en grundpelare.[20] Tillägg av egenformulerade frågor, de flesta gällande följsamhet, kompletterades enkäten till det aktuella projektets syfte och målgrupp. Ordningföljden på frågorna ändrades för att åstadkomma en logisk följd i relation till de faktorer som undersöktes, det vill säga hälsans bestämningsfaktorer och följsamhet till råd om levnadsvanor, råd om egenvård och läkemedelsbehandling. De egenformulerade frågorna säkrades avseende validitet och reliabilitet under genomgång med handledare, specialistsjuksköterskor inom hjärtsjukvård och läkare med spetskompetens inom hjärtsvikt.[31]

Vid formulering av svarsalternativ i enkäten användades binära svarsalternativ, "Ja" eller "Nej", tillsammans med "Vill inte svara" eller kvotskalor, ordinalskalor, där utrymme för variation behövdes. Enkäten prövades initialt på tio personer. Ändringar gjordes varpå enkäten genomfördes på tio patienter med hjärtsvikt, en pilotstudie, enligt rekommendationer för egenkonstruerade frågor som tillägg i en redan validerad enkät.[30] Efter ytterligare genomgång med ovan nämnda handledare, läkare och sjuksköterskor, justerades enkäten till slutversion.

Datainsamling

En svarsfrekvens på över 70 % eftersträvades.[30] En forskningspersonsinformation skickades efter godkännande av handledare ut till inkluderade patienter, se bilaga 1. Utskicket gjordes i slutet av november 2020. Inkluderade patienter blev uppringda i december 2020 och tillfrågades om deltagande i studien samt informerades om sina rättigheter i enlighet med tidigare utskickad forskningspersonsinformation (rätt att avböja deltagande, rätt att när som helst dra sig ur och rätt till att ta del av resultat o.s.v.). De som ville delta besvarade enkätfrågorna, vilka lästes upp över telefon. Enkäten var i elektronisk form och patientens svar matades in under samtalet, svaren sammanställdes successivt elektroniskt. Datainsamlingen pågick från slutet av november 2020 till och med början av januari 2021.

Enkäten i sin helhet

Enkäten som användes för datainsamling innehöll frågor och svarsalternativ enligt tabell 2.

Fråga	Svarsalternativ	Fråga	Svarsalternativ
Forsknings-ID	Kort svarstext	Har du någon du kan dela dina känslor med och anförtra dig åt?	Ja, Nej, Vill inte svara
Postnummer enligt folkbokföringsadress	Kort svarstext	Kan du få hjälp av någon eller några personer om du har praktiska problem eller är sjuk?	Ja, Nej, Vill inte svara
Vill du delta?	Ja, Nej	Har du någon gång använt droger som till exempel cannabis, marijuana eller amfetamin?	Ja, de senaste 12 månaderna Ja, men inte de senaste 12 månaderna Nej Vill inte svara
Är svenska det språk du helst pratar och läser på?	Ja, Nej, Vill inte svara	Har du någon gång använt narkotikaklassade läkemedel utan recept? (Exempelvis Tramadol, bensodiazepiner)	Ja, de senaste 12 månaderna Ja, men inte de senaste 12 månaderna Nej Vill inte svara
Vill du genomföra detta samtal med tolk?	Ja, Nej	När vårdades du senast inläggande på sjukhus?	Senaste månaden Senaste halvåret Senaste året Mer än 1 år sedan Aldrig, Vill inte svara
Hur mycket väger du?	Kort svarstext	Har du eller har du haft någon av följande sjukdomar?	Hjärtinfarkt och/eller kärlkramp Stroke, Hjärtklappning eller oregelbunden hjärtrytm till exempel förmaksflimmer Högt blodtryck, Hjärtsvikt, Diabetes, KOL, Annat, Nej
Hur lång är du?	Kort svarstext	Anser du att du har en allvarlig hjärtsjukdom?	Ja, Nej, Vill inte svara
BMI	Undervikt <18,5 Normalvikt 18,5-25 Övervikt >25-30 Fetma >30	Är du nöjd med informationen om hjärtsvikt från Hjärtmottagningen?	Ja, Nej, Vill inte svara

Hur gammal är du?	Kort svarstext	Litar du på vårdgivar på hjärtmottagningen	Ja, Nej, Vill inte svara
Vilken är din könsidentitet?	Kvinna Man Ickebinär Annat Vill inte svara	Tar du dina läkemedel exakt så som sjuksköterska/läkare på Hjärtmottagningen ordinerat?	Ja, Nej, Vill inte svara
Vilken är din högsta genomförda utbildning?	Grundskola, folkskola, realskola eller liknande Gymnasium eller yrkesskola Universitet eller högskola Vill inte svara	Har du någon gång på egen hand justerat din medicinering eller slutat ta ett läkemedel på grund av;	Biverkningar? Något du läst/hört i media? Rekommendation från vän/anhörig? Oklarheter om varför du skulle ta det? Att det var för dyrt att hämta ut? Att du inte kunde få kontakt med mottagningen? Att du inte behövde dem för tillfället? Annan orsak?, Nej, Vill inte svara
Vilken är din genomsnittliga månadsinkomst innan skatt?	<20 000 kr 20 000-30 000 kr 30 000-40 000 kr 40 000-50 000 kr >50 000 kr Vill inte svara	Brukar du följa de råd om egenvård som du fått av sjuksköterska/läkare på Hjärtmottagningen?	Ja, Nej, Vill inte svara
Finns det någon annan i ditt hushåll som har en månadsinkomst på mer än 20 000 kr före skatt?	Ja, Nej, Vill inte svara	Hur ofta väger du dig?	Varje dag Varje vecka Varje månad Aldrig, Vill inte svara
Bor du tillsammans med någon (minst halva tiden)?	Ja, Nej, Vill inte svara	Om du har ont eller är förkyld, vilket läkemedel tar du helst för att minska symtomen?	Alvedon eller annan paracetamol Ipren eller annan NSAID Vill inte svara
Vilken är din nuvarande sysselsättning?	Arbetsökande Sjukskriven Yrkesverksam Studerande Pensionär Vill inte svara	Brukar du följa råden om levnadsvanor eller förändring i livsstil som du fått av sjuksköterska/läkare på Hjärtmottagningen?	Ja, Nej, Vill inte svara
Vårdar du regelbundet någon anhörig eller vän som är sjuk eller i behov av extra omsorg? (Förutom minderårigt barn)	Ja, Nej, Vill inte svara	Är du till vardags fysiskt aktiv efter din förmåga?	Ja, Nej, Vill inte svara
Anser du att du har en god nattsömn?	Ja, Nej, Vill inte svara	Röker du dagligen?	Ja, Nej, Vill inte svara
Har du de senaste 12 månaderna upplevt dig besvärad av stress?	Ja, Nej, Vill inte svara	Hur mycket alkohol dricker du en vanlig vecka?	Öl - liter/vecka Vin - liter/vecka Sprit - liter/vecka
Har du någon gång fått diagnos och/eller läkemedel mot depression eller nedstämdhet?	Ja, Nej, Vill inte svara		

Dataanalys

Datan analyserades manuellt utifrån syftet och presenterades med hjälp av text, tabeller och figurer i beskrivande statistik, där fokus låg på att finna och undersöka numeriska (statistiska) samband och/eller orsakssamband.[30,35] Ett numeriskt samband behövde inte i sig innebära ett orsakssamband, då orsakssamband behövde tolkas till skillnad från numeriska samband som inte var tolkningsbara, dock förutsatte ett orsakssamband ett numeriskt. Då både mängden data och mängden parametrar var stor användes vid flera tillfällen dikotomisering, alltså en gränsdragning för uppdelning i två grupper, med en negativ effekt för detaljrikedomen i informationen men en positiv effekt på överskådligheten.[35] Som kompensation undersöktes också varje enskild parameter för sig. Respondenternas egenskaper undersöktes och beskrevs i sammanställandet av baseline.

Utifrån gruppen som helhet undersöktes undergrupper som framträdde och dess specifika egenskaper. Parallellt undersöktes underlaget utifrån enskilda hälsobestämmande faktorer och dess inverkan på undergrupperna. Hälsans bestämningsfaktorer lade grunden till ett av perspektiven, exempelvis samlades alla med låg tillit till vårdgivaren i en grupp, inom gruppen räknades sedan hur många som var följsamma respektive icke-följsamma. Metoden för analys gav information om olika bestämningsfaktorer individuella koppling till och inverkan på följsamhet. Resultaten kontrollerades mot förekomst av följsamhet respektive icke-följsamhet i motsatt grupp, exempelvis jämfördes graden av följsamhet i gruppen med BMI över 25 med graden av följsamhet i gruppen normalviktiga, för att säkerställa skillnad i inverkan med numeriska samband. Med de två grupperna (dikotomisering), den följsamma och den icke-följsamma, som utgångspunkt undersöktes ur det andra perspektivet olika grupper som helhet, i sökandet efter mönster med fokus på förekomst av bestämningsfaktorer. Parallellt undersöktes också egenskaperna hos den totalt icke-följsamma gruppen, i jakten på linjära samband eller förstärkningar i redan upptäckta trender. Analysmetoden gav information om grupperna som helheter och mönster inom dem.

Etiska överväganden

I enlighet med Helsingforsdeklarationen 2018 och Etikprövningsmyndigheten 2019 skickades en forskningspersonsinformation (FPI) till deltagarna med information om plan och syfte med studien, se bilaga 1. Eventuella risker med deltagande, en försäkran om konfidentialitet, hanterandet av sekretess, frivillighetsprinciper, övriga rättigheter samt kontaktuppgifter ingick i denna information.[36,37] Ett agerande utefter lagar som skyddar individer antogs, för säkerställandet av etik.[38] Etiska överväganden gjordes kring enkätfrågorna och tankar de kunde väcka hos den tillfrågade, som att frammana minnen från svåra stunder eller frågor kring nuvarande livssituation. Ansvarigas kontaktuppgifter bifogades FPI. Frågornas ibland känsliga karaktär i kombination med antagandet om att människor generellt vill svara "rätt", medförde en risk för att svaren inte skulle vara sanna, att svaren anpassades/korrigerades av respondenterna.[32,39] Känslig rådata förvarades under hela processen inlåst och utom räckhåll för obehöriga. Uppgifter som behandlades elektroniskt var redan kodade till forsknings-ID, för att på så vis eliminera risken för att kunna koppla enkätsvar till personnummer.[32] Inträde i patientjournal begränsades till randomiserade patienter, för att få uppgifter om postnummer enligt folkbokföringsadress samt kontaktuppgifter. Målet med studien som genomfördes var aldrig att kategorisera människors förmåga till följsamhet för att utifrån det avgöra vem som hade rätt eller inte till viss sjukvård. Målet med studien var

kopplat till syftet att visa på hur komplext ämnet följsamhet är och att människor kan ha olika förutsättningar att vara följsamma. Även om individen var i fokus och målet var att tydliggöra ett område som på sikt kunde förbättra människors möjligheter att få en rättvis och likvärdig vård kunde det ses som ett moraliskt och etiskt dilemma att eventuella resultat inte skulle gagna de enskilda individer som deltog, eftersom förändringsprocesser vanligtvis tar lång tid.

Resultat

Beskrivning av deltagarna

Sammanlagt inkluderades 113 patienter, varav 93 valde att delta i enkätstudien vilket motsvarade en svarsfrekvens på 82 %. I tabell 3 presenteras demografisk data och egenskaper i baseline. Medelåldern bland respondenterna var 65 år och en övervägande del var pensionärer. Den vanligaste månadsinkomsten var under 20 000 i månaden. Fler män, knappt två tredjedelar, än kvinnor, drygt en tredjedel, deltog i studien. Slående var deltagarnas genomsnittligt dåliga nattsömn och höga body mass index (BMI), närmare hälften uppgav en otillräcklig nattsömn och cirka två tredjedelar hade ett BMI motsvarande övervikt eller fetma. En majoritet av deltagarna upplevde sig välinformerade kring sin sjukdom, fler än nio av tio kände tillit till vårdgivaren på Hjärtmottagningen, samtidigt svarade över hälften nej på frågan om de hade en allvarlig hjärtsjukdom och knappt en tredjedel svarade att de inte hade hjärtsvikt. Avseende alkohol angav 14 % av respondenterna en överkonsumtion. Nästan hälften av deltagarna hade vårdats inlaggande någon gång under det senaste året och fler än sju av tio hade samsjuklighet. Ett tidigare aktuellt eller ett aktuellt missbruk av droger var ovanligt, motsvarande en av tio av respondenterna, och förekomsten var spridd över olika grupper utan synbart mönster.

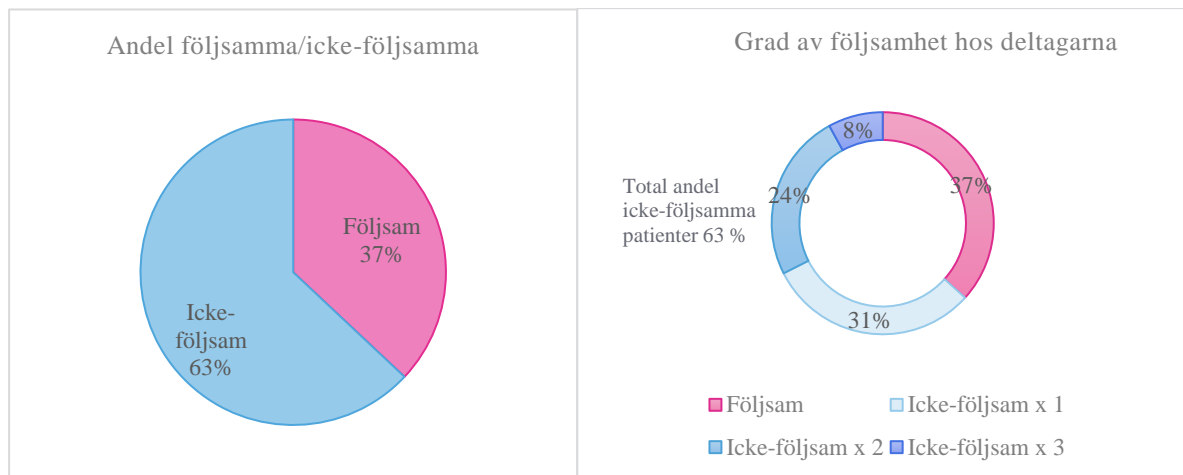
Tabell 3 - baseline.				
Parameter	Andel i procent	Medelvärde	Medianvärde	Totalt antal
Deltagare				n 93
Andel kvinnor	35 %			n 33
Andel män	65 %			n 60
Deltagarnas ålder (yngst 20 år, äldst 90 år)		65 år	68 år	
Tillhör upptagningsområde Sahlgrenska	33 %			n 31
Tillhör upptagningsområde Östra	35 %			n 33
Tillhör upptagningsområde Mölndal	17 %			n 16
Tillhör annat upptagningsområde	15 %			n 13
Annat modersmål än svenska	13 %			n 12
Yrkesverksam/Studerande	25 %			n 24
Pensionär	61 %			n 57

Sjukskriven/Arbetssökande	14 %			n 13
Utbildningsgrad grundskola/motsvarande	28 %			n 26
Utbildningsgrad gymnasium/motsvarande	42 %			n 39
Utbildningsgrad universitet/högskola	30 %			n 28
Bruttoinkomst/månad < 20 000 kr	47 %			n 44
Bruttoinkomst/månad 20 000-30 000 kr	16 %			n 15
Bruttoinkomst/månad 30 000-40 000 kr	21 %			n 20
Bruttoinkomst/månad 40 000-50 000 kr	6 %			n 6
Bruttoinkomst/månad 50 000 kr	6 %			n 6
Bruttoinkomst/månad			<20 000 kr	
BMI >25	62 %			n 58
BMI 18,5-25	35 %			n 33
Samsjuklighet	72%			n 63

Följsamhet och icke-följsamhet

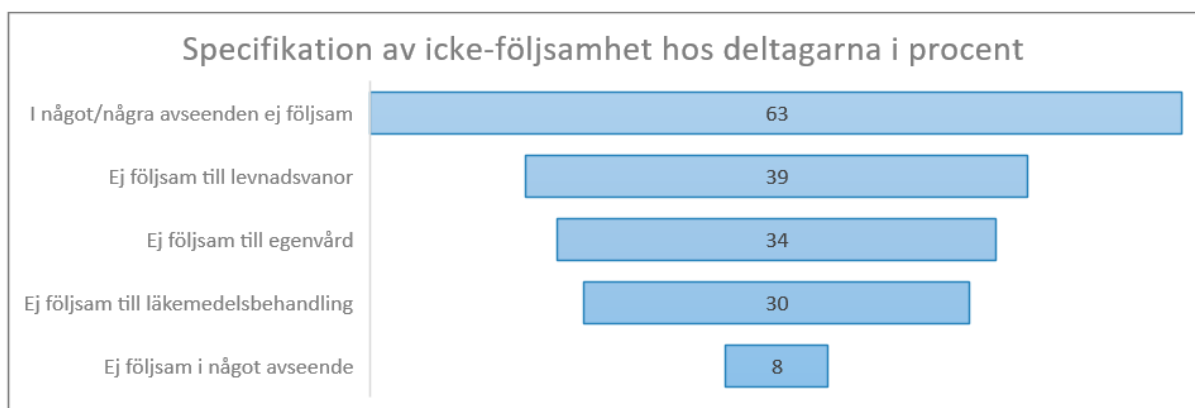
Initialt kartlades graden av följsamhet, utefter vilket grupperingar skapades, för att därefter kunna undersöka och visa på eventuella samband. Icke-följsamhet kunde ses som ej följsam till en eller fler av de tre undersökta aspekterna; levnadsvanor, egenvård och läkemedelsbehandling. Icke-följsamhet kunde också ses ur perspektivet ej följsam ur någon av aspekterna. Förstnämnda grupp var stor i resultatet som helhet, cirka två tredjedelar var ur någon aspekt inte följsam. Den grupp som inte var följsam ur något avseende var däremot liten, knappt en tiondel av respondenterna. Gruppindelningen illustreras i figur 3 och 4. De olika grupperna namngavs i materialet:

- Följsam - *följsam ur alla* aspekter; läkemedelsbehandling, levnadsvanor och egenvård
- Icke-följsam - *ej följsam till någon eller några* av aspekterna; läkemedelsbehandling, levnadsvanor och egenvård
- Totalt icke-följsam - *ej följsam ur alla* aspekter; läkemedelsbehandling, levnadsvanor och egenvård



Figur 3 visar på andelen följsamma och icke-följsamma bland deltagarna. Figur 4 visar på den procentuella graden av följsamhet bland studiedeltagarna, deltagarna delades in i följsamma (till läkemedelsbehandling, levnadsvanor och egenvård), icke-följsamma ur någon av de tre aspekterna, ur två av de tre aspekterna och icke-följsamma ur alla tre aspekter.

Vidare undersöktes den icke-följsamma gruppen och en specifikation visade på vilket sätt studiedeltagarna inte var följsamma och i vilken utsträckning, se figur 5.



Figur 5 förtydligar ur vilka av de tre aspekterna av följsamhet (läkemedelsbehandling, levnadsvanor och egenvård) deltagarna var icke-följsamma, siffrorna anger procent av hela gruppen deltagare.

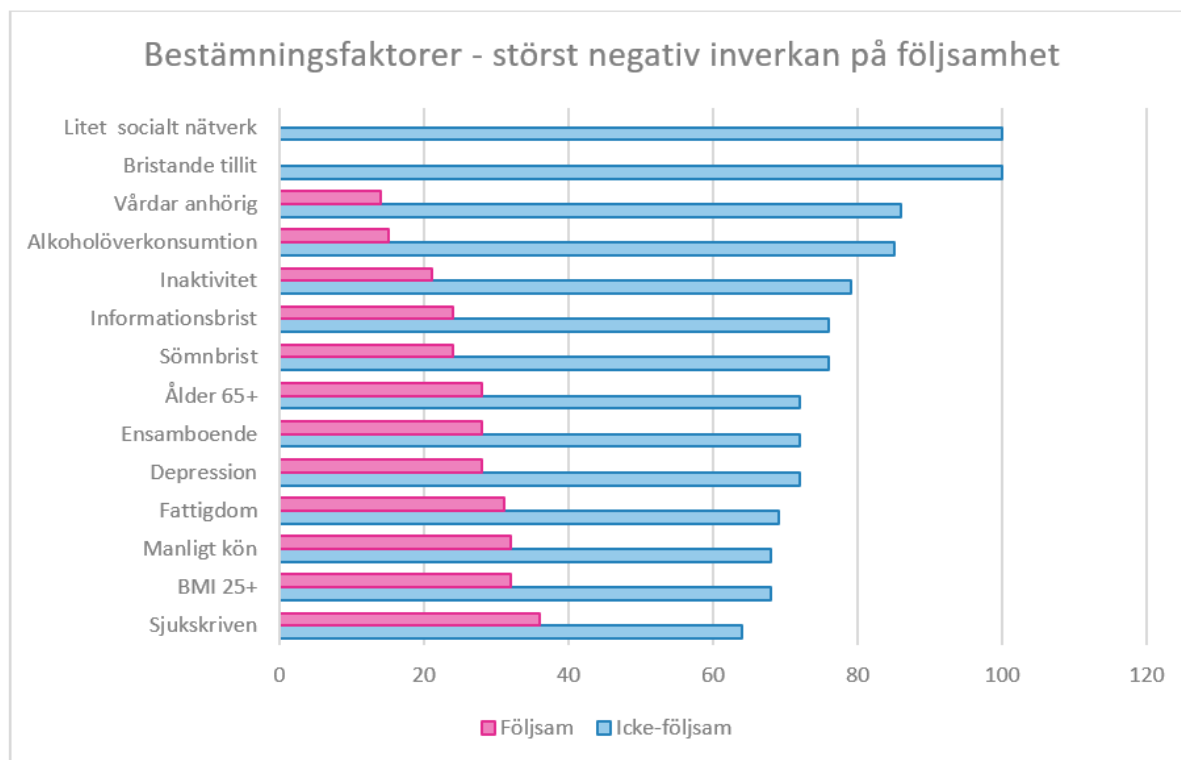
Inom den icke-följsamma gruppen som helhet var bristande följsamhet i de tre aspekterna (läkemedelsbehandling, levnadsvanor och egenvård) nästan lika vanligt förekommande, med viss differens. Den vanligast förekommande typen av icke-följsamhet var den till råd om levnadsvanor, näst vanligast var att inte vara följsam till råd om egenvård och slutligen att inte vara följsam till ordinerad läkemedelsbehandling.

Olika perspektiv vid dataanalys - bestämningsfaktorer respektive gruppnivå

Under analysen framkom komplexiteten i att undersöka multifaktoriella fenomen som följsamhet och hälsans bestämningsfaktorer. Slutligen valdes två huvudsakliga perspektiv: utifrån enskilda bestämningsfaktorer och utifrån tidigare beskrivna gruppindelning av deltagarna.

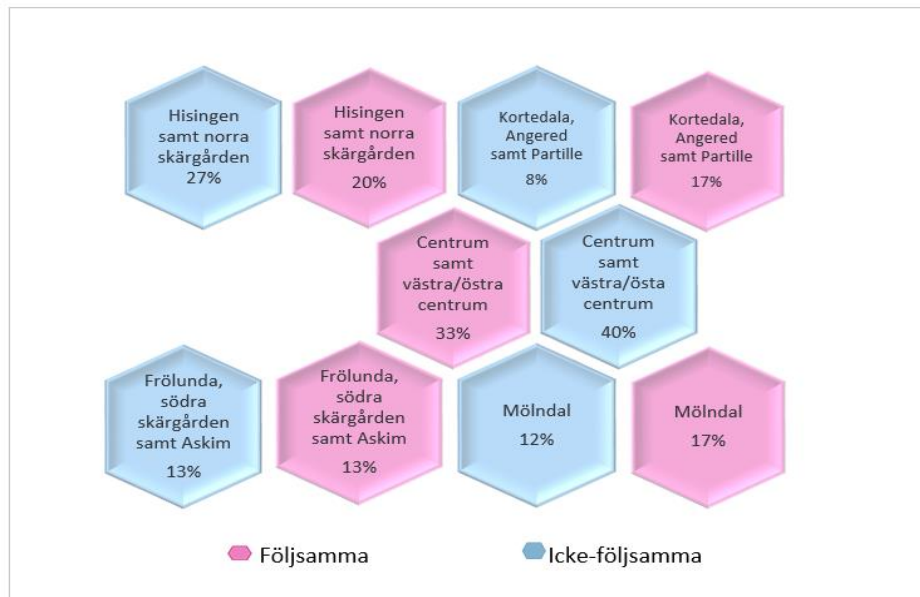
Följsamhet med hälsans bestämningsfaktorer som utgångspunkt - Från perspektivet hälsans bestämningsfaktorer framkom att vissa faktorer var mer tyngdgivande än andra i relation till

icke-följsamhet. Ett bristfälligt socialt nätverk och bristande tillit till vårdgivaren var de enskilda faktorer som hade störst negativ inverkan på graden av följsamhet. Bland deltagarna var som tidigare nämnts andelen som kände tillit till vårdgivaren hög, dock tillhörde alla som svarade att de inte kände tillit till vårdgivaren gruppen icke-följsamma. Förekomsten av bristfälligt socialt nätverk var låg i materialet som helhet, endast 8 %, samtliga var icke-följsamma. Av de som vårdade en anhörig var nästan nio av tio icke-följsamma, återigen - även om gruppen i sig var liten så var sambandet med icke-följsamhet tydligt. Tre faktorer som generellt i materialet var vanligt förekommande var fysisk inaktivitet, ålder över 65 år och sömnbrist. Faktorerna visade sig, oavsett om perspektivet var utifrån en enskild bestämningsfaktor eller utifrån en grupp, vara tyngdgivande för icke-följsamhet. Se figur 6.



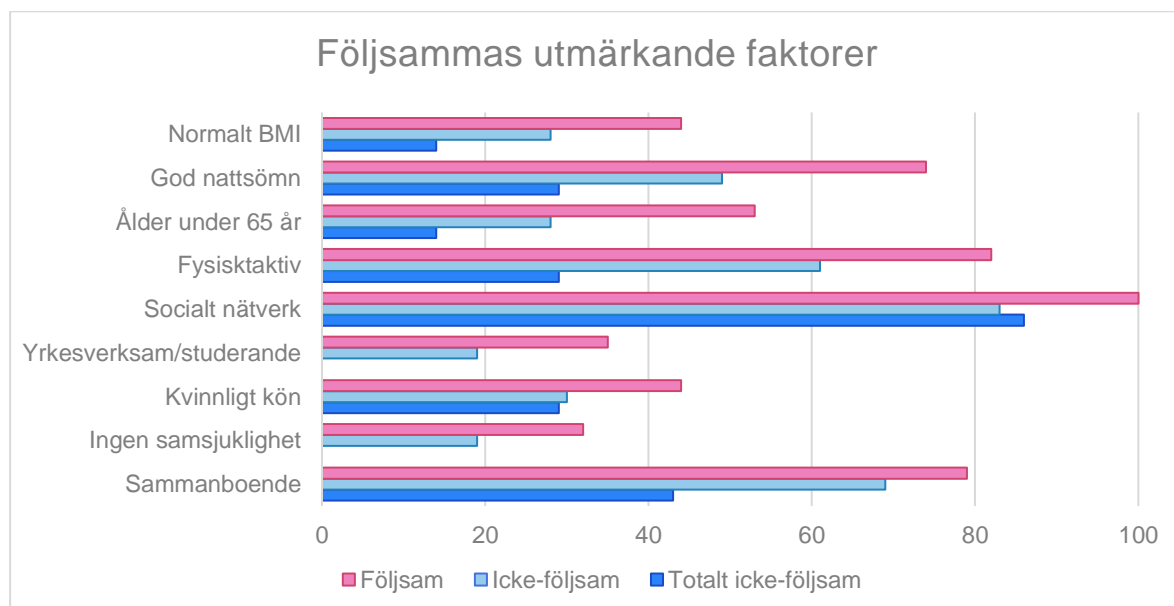
Figur 6 beskriver procentuellt olika bestämningsfaktorer enskilda *negativa* inverkan på följsamhet, perspektivet var utifrån varje enskild bestämningsfaktor. De faktorer med störst *negativ* inverkan på följsamhet presenterades och rangordnades

Samband fanns mellan en låg månadsinkomst och icke-följsamhet, däremot sågs inget samband åt motsatt riktning, det vill säga hög inkomst gav inte positiv effekt på följsamhet. Resultatet upprepades vid byte av perspektiv, till det utifrån gruppnivå. Utbildningsnivå gav inte utslag på graden av följsamhet. Huruvida en individ hade grundskole-, gymnasie- eller universitetsutbildning verkade inte influera förmågan till följsamhet. Om modersmålet var svenska eller inte var egalt i sammanhanget, likaså bostadsområde som inte heller resulterade i några signifikanta mönster, se figur 7. En genomgående trend, oavsett perspektiv, var att kvinnligt kön var positivt för förmågan till god följsamhet. Sammanställningar gjordes procentuellt.



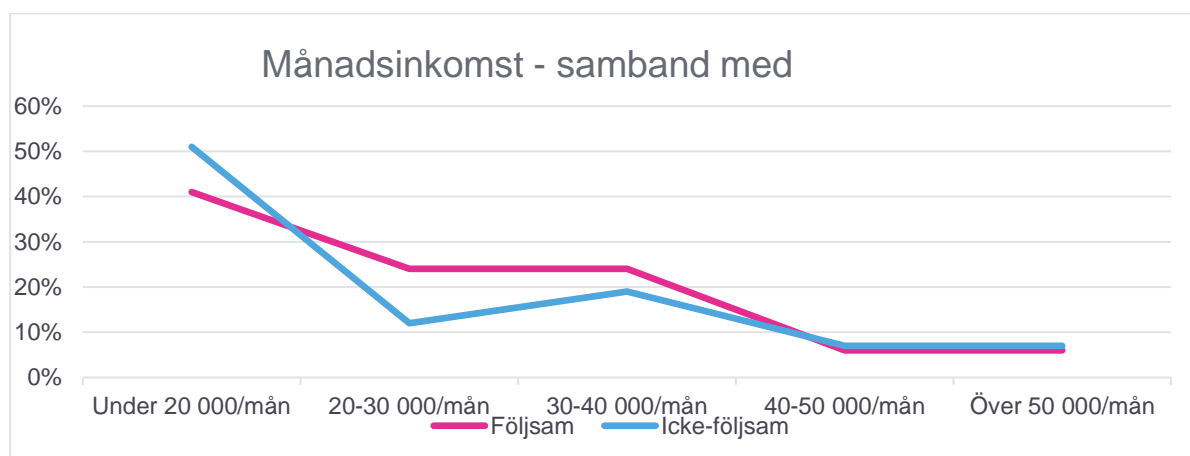
Figur 7 visar var de följsamma och icke-följsamma deltagarna var bosatta utifrån postnummer i procent. Inga signifikanta gruppskillnader kunde påvisas.

Följsamhet med gruppnivå som utgångspunkt - den följsamma gruppen. I patientgruppen som var följsam var vissa faktorer under- eller överrepresenterade jämfört med den icke-följsamma gruppen. Sambandet förstärktes ibland ytterligare vid tillägg av den totalt icke-följsamma gruppen. Exempel på denna trappstegseffekt där följsamheten förbättrades successivt var; att ha en god nattsömn, att vara fysisk aktiv, att ha normalt BMI, att vara yrkesverksam/studerande och att ha låg förekomst av samsjuklighet. Andra faktorer som gynnade följsamhet var kvinnligt kön och befintligt socialt nätverk. I den följsamma gruppen uppgav 100 % ett fungerande socialt nätverk. Sammanfattningsvis kunde en patient som var följsam i alla avseenden illustreras som en yngre yrkesverksam kvinna som var normalviktig, fysiskt aktiv och sov gott. Hon var här till sambo med stabilt socialt nätverk. Se figur 8.



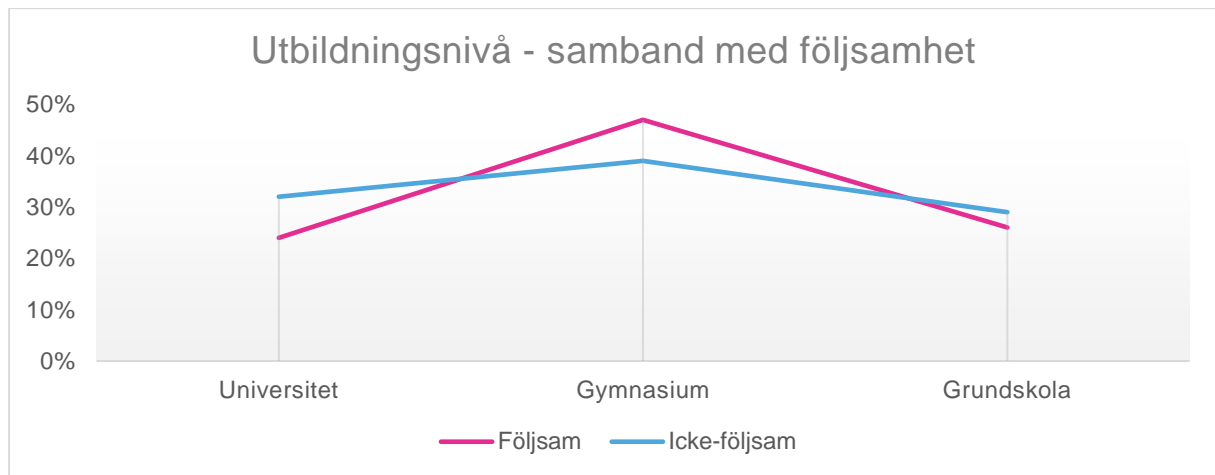
Figur 8 beskriver procentuella faktorer med störst betydelse inom den följsamma gruppen, perspektivet var utifrån de olika grupperna: följsamma, icke-följsamma och totalt icke-följsamma. De mest utslagsgivande faktorerna för följsamhet presenterades, rangordningen i figuren bygger på störst uppmätt skillnad mellan följsamma och icke-följsamma i procent.

Följsamhet med gruppnivå som utgångspunkt - den icke-följsamma gruppen. Utmärkande för den icke-följsamma gruppen var en låg inkomstnivå, över hälften hade en månadsinkomst på mindre än 20 000 kr före skatt. 41 % angav förutom en egen låg inkomst att det inte fanns någon annan i hushållet med en månadsinkomst över 20 000 kronor, vilket benämndes som fattigdom i materialet. Gällande fattigdom fanns en signifikant skillnad grupperna emellan som förstärktes vid tillägg av den totalt icke-följsamma gruppen; bland de totalt icke-följsamma var ännu fler fattiga. Vidare uppenbarade sig en koppling som jämfört med tidigare forskning gav ny information i ämnet. När grupperna icke-följsamma och följsamma jämfördes syntes trenden att en hög månadsinkomst inte var utmärkande i någon av grupperna. Sammanfattningsvis var en låg inkomst negativt för följsamhet och en månadsinkomst på 20 000-40 000 kronor positivt för följsamhet. En månadsinkomst över 40 000 kronor verkade inte ha någon betydelse för graden av följsamhet. Se figur 9.

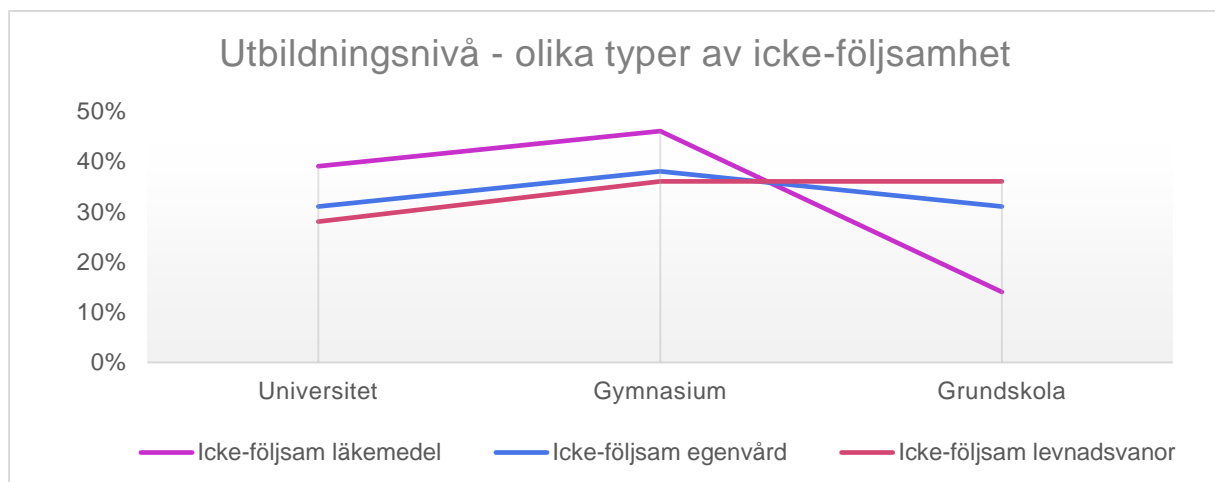


Figur 9 illustrerar hur följsamhet förhåller sig i relation till månadsinkomst, i en jämförelse på gruppnivå mellan den följsamma gruppen och den icke-följsamma gruppen.

Inget påvisbart samband fanns mellan utbildningsnivå och graden av följsamhet, åtminstone inte så som det framställts i tidigare forskning. Jämförande gjordes mellan följsamma och icke-följsamma, därefter mellan olika typer av icke-följsamma. Det framkom att fler var universitetsutbildade inom gruppen icke-följsamma än inom gruppen följsamma. En korrelation fanns också mellan icke-följsamhet till läkemedelsbehandling och hög utbildningsnivå. Gruppen icke-följsamma till läkemedelsbehandling var materialets mest välutbildade. Se figur 10 och 11.

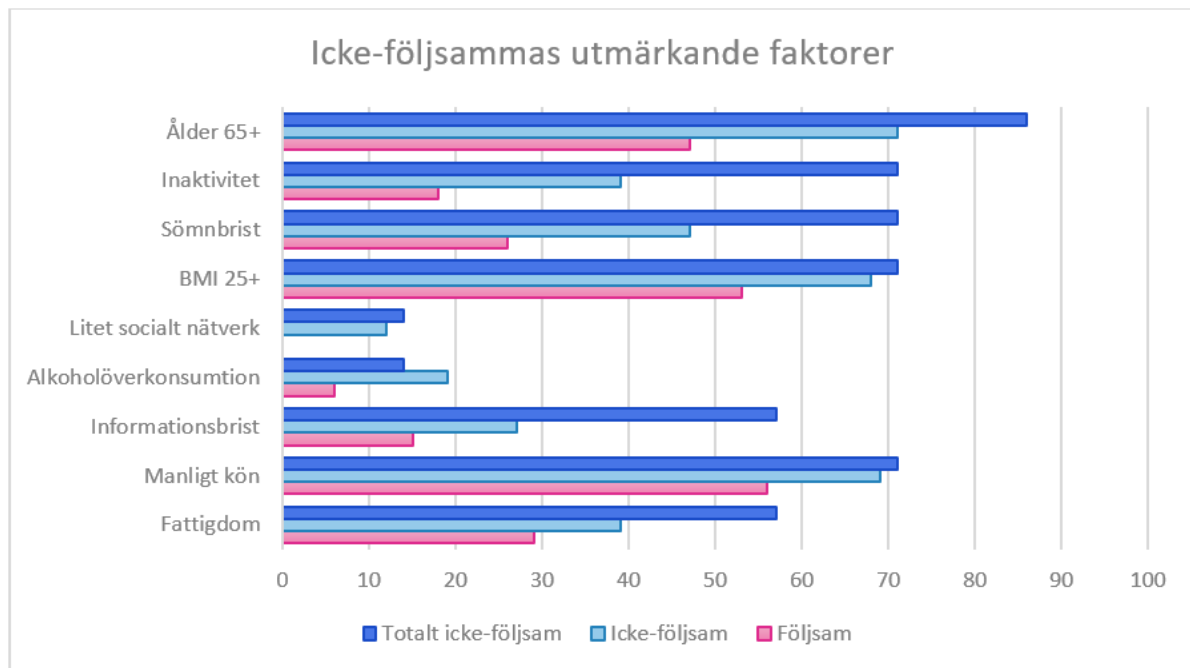


Figur 10 illustrerar utbildningsnivå angiven i procent i grupperna följsamma och icke-följsamma.



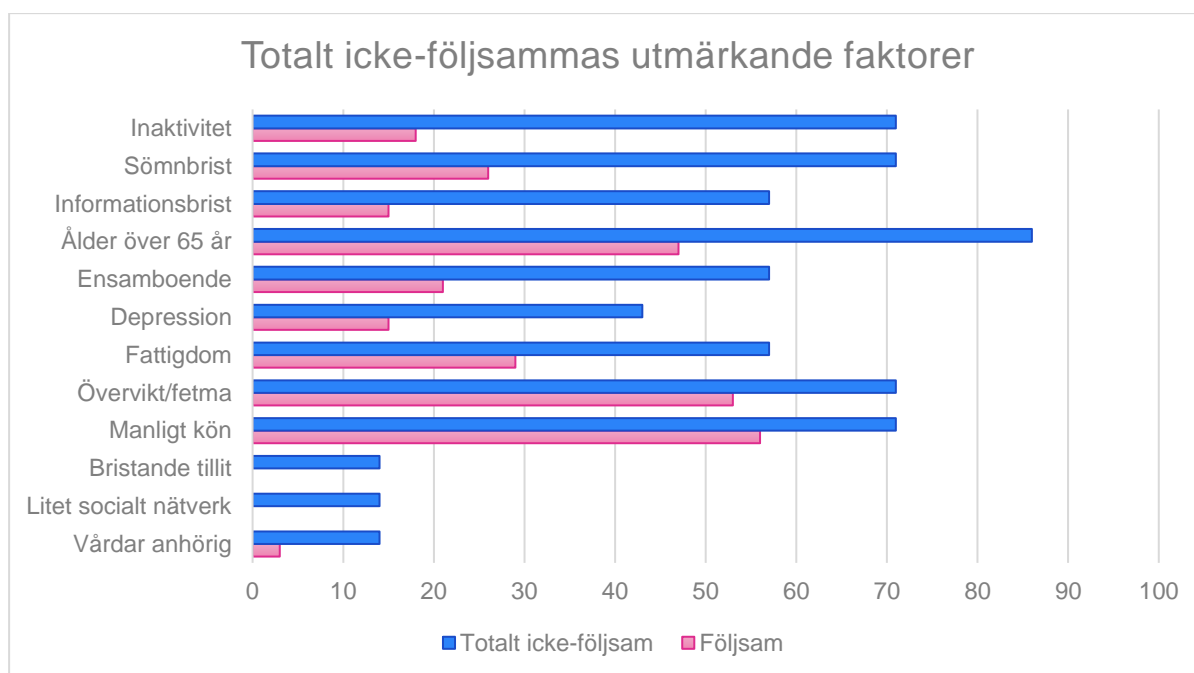
Figur 11 illustrerar utbildningsnivå angiven i procent bland de olika icke-följsamma grupperna till läkemedel, till egenvård och till levnadsvanor.

Störst skillnad mellan den följsamma och den icke-följsamma gruppen syntes gällande ålder, aktivitetsnivå och sömnkvalitet, se figur 12. I likhet med tidigare illustration av en följsam person kunde här åskådliggöras en icke-följsam individ som en fattig äldre man, fysiskt inaktiv och överviktig. Mannen sov dåligt och hade ett bristfälligt socialt nätverk.



Figur 12 beskriver procentuellt faktorer med störst betydelse inom den icke-följsamma gruppen, perspektivet var utifrån de olika grupperna: följsamma, icke-följsamma och totalt icke-följsamma. De mest utslagsgivande faktorena för icke-följsamhet presenterades och rangordningen i figuren bygger på störst uppmätt skillnad procentuellt mellan följsamma och icke-följsamma.

Följsamhet med gruppnivå som utgångspunkt - den totalt icke-följsamma gruppen. Den följsamma gruppen jämfördes också med den grupp som inte var följsam ur någon aspekt, materialets motpoler. Alla tidigare nämnda skillnader återkom, om än mer uttalat. Det som var nytt var fyra ytterligare parametrar, tre av dem framkom tidigare när perspektivet var bestämningsfaktorer som utgångspunkt men inte när perspektivet var på gruppnivå. Faktorerna var bristande tillit, att vara ensamboende och att vårda en anhörig eller vän. Den helt nya faktorn var depression. Intressant nog framträdde bara faktorn bristande tillit som avgörande när jämförelse av grupperna totalt icke-följsamma/följsamma gjordes. Bristande tillit var inte signifikant i den stora icke-följsamma gruppen och obefintlig i den följsamma gruppen, men aktuell i den totalt icke-följsamma gruppen. Signifikant i den totalt icke-följsamma gruppen var informationsbrist, som var utslagsgivande då över hälften i gruppen delade upplevelsen. Att vårda en anhörig eller vän var ovanligt i materialet som helhet men signifikant i den lilla grupp av totalt icke-följsamma. Både depression och att vårda en anhörig var omnämnt i tidigare forskning men synliggjordes som utslagsgivande i resultatet först när gruppen totalt icke-följsamma undersöktes. Som tidigare påpekats var ålder avgörande för följsamhet, den följsamma gruppen var yngre än genomsnittet bland respondenterna och ett linjärt positivt numeriskt samband syntes, ju äldre desto mindre följsam. Se figur 13.



Figur 13 beskriver procentuell faktorerna med störst betydelse inom den totalt icke-följsamma gruppen, perspektivet var utifrån de olika grupperna: följsamma och totalt icke-följsamma. De mest utslagsgivande faktorerna för total icke-följsamhet presenterades.

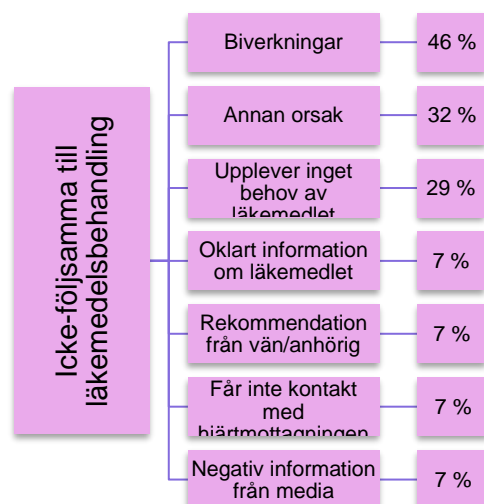
Några trender i den relativt lilla gruppen totalt icke-följsamma var att de bodde själva och var fattigare än genomsnittet i studien, både relaterat till egen inkomst och till att de inte bodde tillsammans med någon som stod för ytterligare en inkomst. Samtliga hade sjukdomsinsikt och multipel samsjuklighet.

Sammanfattningsvis gav de båda perspektiven, gruppnivå/enskilda bestämningsfaktorer, tillsammans antydning om vilka samband som finns mellan hälsans bestämningsfaktorer och grad av följsamhet. Oavsett perspektiv var tre faktorer ständigt återkommande i topp gällande inverkan på följsamhet, dessa var: *ålder, fysisk aktivitet och sömnkvalitet*. Ålder under 65 visade sig vara fördelaktigt för följsamhet, vice versa visade sig ålder över 65 vara negativt för följsamhet. Att vara fysiskt aktiv var en markör för följsamhet, samtidigt var fysisk inaktivitet sammankopplat med icke-följsamhet. En liknande bild framkom gällande sömnkvalitet där en god nattsömn ökade förutsättningarna för följsamhet och en dålig nattsömn grusade förutsättningarna för följsamhet.

Följsamhet till läkemedelsbehandling

Andelen icke-följsamma till läkemedelsbehandling var knappt en tredjedel. Tongivande i gruppen var missnöjet med informationen om hjärtsvikt, vilket var nästan dubbelt så vanligt bland icke-följsamma till läkemedelsbehandling som bland respondenterna generellt. Samtidigt svarade knappt en tredjedel i gruppen att de inte hade hjärtsvikt, vilket i sig skulle kunna påverka inställningen till läkemedelsbehandlingen. Jämförelsevis var sjukdomsinsikten i gruppen totalt icke-följsamma fullständig, alla svarade att de hade hjärtsvikt. Alla i gruppen icke-följsamma till läkemedelsbehandling hade samsjuklighet (fler än tre sjukdomar). Gällande könsidentitet, sömnvanor och medelålder liknade resultatet respondenterna generellt. De icke-följsamma till läkemedelsbehandling var rikast, yngst och i störst utsträckning yrkesverksamma jämfört med alla andra icke-följsamma. Gruppen var slutligen den med flest överviktiga och välutbildade av alla grupper i materialet.

Den mest frekvent angivna orsaken till att inte följa sin läkemedelsordination var biverkningar. För att en individ som avslutat sin läkemedelsbehandling relaterat till biverkningar skulle räknas som icke-följsam krävdes ett eget beslut utan att ha kontaktat Hjärtmottagningen. De patienter som hade avslutat en läkemedelsbehandling relaterat till biverkningar och gjort detta i dialog med Hjärtmottagningen räknades inte med. Att få kontakt med Hjärtmottagningen var inte några problem, inte heller var graden av tillit till vårdgivaren utmärkande på ett negativt sätt. Den näst vanligaste orsaken var "annan orsak", vilket muntligt ofta beskrevs som glömska. De tillfrågade som uppgav att de någon enstaka gång glömt ett läkemedel inkluderades inte i statistiken utan endast de som uppgav att detta var återkommande. Anmärkningsvärt var också att de tillfrågade till cirka en tredjedel uppgav att de inte upplevt något behov av läkemedlet och därför avslutat behandlingen vilket skulle kunna härledas till ovan beskrivna utmärkande drag, att patientgruppen hade låg sjukdomsinsikt. Här fanns alltså flera numerära samband men bara antaganden om orsakssamband. Andra mindre vanliga orsaker till justering eller avslutande av läkemedelsbehandlingen var rekommendation från närstående eller något som hörsammats i media. Se figur 14.



Figur 14 illustrerar orsaker till icke-följsamhet till läkemedelsbehandling i den grupp bland deltagarna motsvarandes 30 % som inte var följsamma till läkemedelsbehandling.

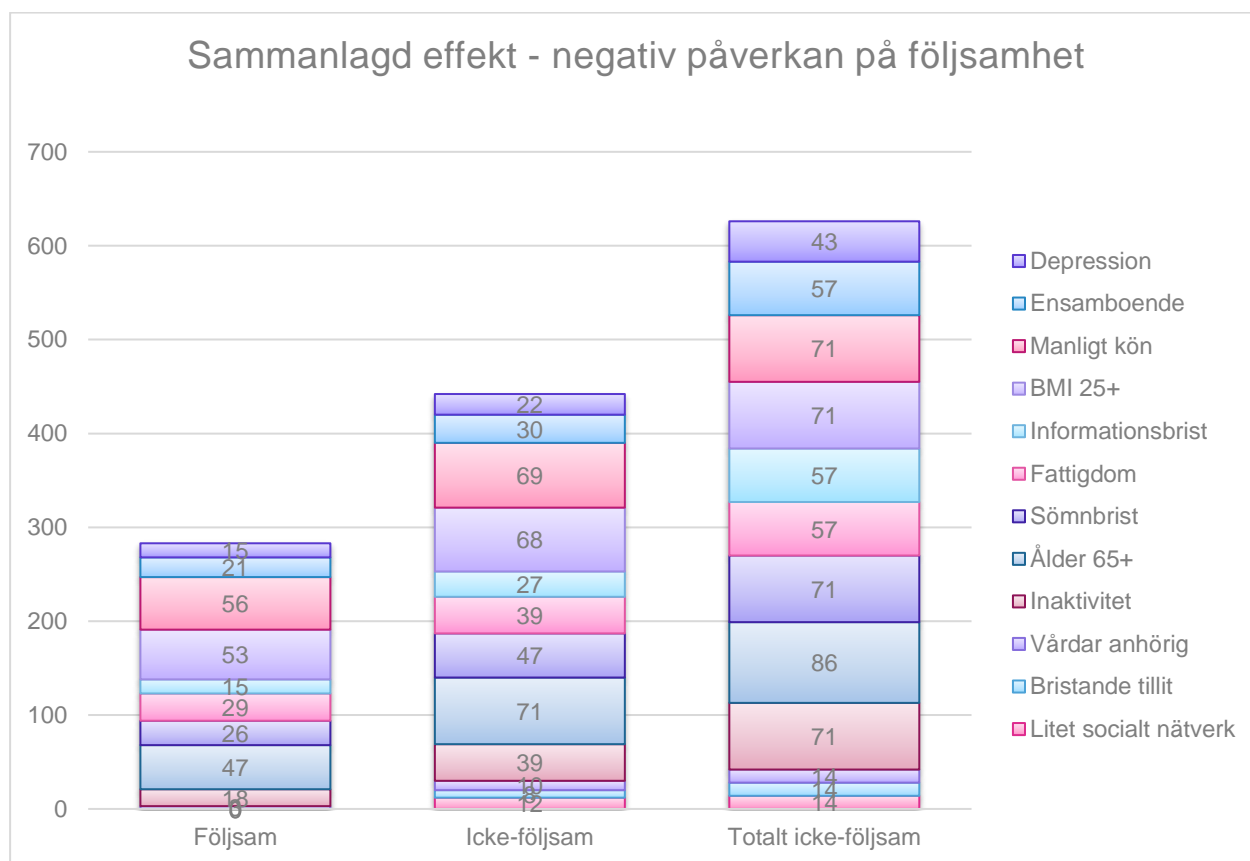
Följsamhet till råd om egenvård och råd om levnadsvanor

En dryg tredjedel av respondenterna svarade att de inte följer råden de fått om egenvård. Hälften i gruppen var fysiskt inaktiva. Knappt en tredjedel var eller hade varit deprimerade, vilket i förhållande till de icke-följsamma till läkemedelsbehandling var signifikant fler, där hälften så många var deprimerade. De icke-följsamma till råd om egenvård var i större utsträckning ensamboende än alla andra grupper förutom de totalt icke-följsamma, fler än fyra av tio. Andelen kvinnor/män var representativt för respondenterna i stort och i likhet med alla icke-följsamma grupper var sömnbrist utbredd även här. Av alla tillfrågade svarade nästan fyra av tio att de inte var följsamma till råden om levnadsvanor, det var det vanligaste sättet att inte vara följsam på. Gruppen hade den lägsta andelen yrkesverksamma och den högsta medelåldern. Detta i kombination med en hög grad av fysisk inaktivitet och en lika hög andel fattiga. Både fysiskt inaktiva och fattiga motsvarade hälften av gruppen, vilket var högre siffror än i gruppen som inte var följsam till läkemedelsordinationer och gruppen som inte var följsam till egenvård. En tredjedel var eller hade varit deprimerade, vilket var fler än i alla

andra grupper förutom den totalt icke-följsamma gruppen som hade högst andel depression. Närmare hälften i denna grupp ansåg inte att de hade en allvarlig hjärtsjukdom men var medvetna om sin diagnostiserade hjärtsvikt. Andelen kvinnor/män var representativt för respondenterna som helhet. I stort liknande grupperna icke-följsamma till egenvård och till levnadsvanor varandra och hela den icke-följsamma gruppen. Däremot fanns flera parametrar som skilde dessa grupper ifrån den grupp som inte var följsam till läkemedelsordination.

Hälsans bestämningsfaktorer och följsamhet - sammanlagd effekt

Det fanns samband mellan vissa bestämningsfaktorer och graden av följsamhet som bestod i att ju mindre grad av följsamhet desto större representation av aktuella bestämningsfaktorer. Då sambanden undersöktes mellan följsamhet och alla i enkäten undersökta bestämningsfaktorer framkom ett antal till synes inflytelserika faktorer. Vid illustrering av fyndet ses både faktorerna var för sig och tillsammans samt dess kumulativa effekt på följsamhet, se figur 15. Resultaten visade linjära numerära samband, alltså enligt devisen att ju mer förekomst av aktuella parametrar desto mindre följsam, eller vice versa, ju mindre följsam desto mer representerade aktuella parametrar, en så kallad snöbollseffekt.



Figur 15 visar egenskaper hos de tre grupperna följsamma, icke-följsamma och totalt icke-följsamma. Ju fler aktuella faktorer som hade samband med icke-följsamhet desto sämre följsamhet totalt, effekten var ackumulerande. Siffrorna i staplarna i färgfälten representerar procentuell andel av den faktorn i respektive grupp, exempelvis var 86 % över 65 år i gruppen totalt icke-följsam.

Diskussion

Metoddiskussion

En tvärsnittsstudie och beskrivande statistik valdes som metod med anledning av de för syftet passande egenskaperna med metoden. Tänkbar alternativ metod skulle kunna vara intervjustudie. Intervjuer skulle kunna ge en djupare inblick i motiv och tankegångar kring följsamhet men valdes bort, då syftet med denna studie var att studera mönster och samband. En helt annan ingångsvinkel skulle kunna antas, exempelvis med djupgående intervjuer av ett fåtal individer kring fenomenet följsamhet. Detta föreföll inte ointressant på något vis men var inte aktuellt i och med utformad problematisering och valt syfte, där mönster, samband och en generaliserbarhet eftersträvades. Ytterligare en metod som hade kunnat vara aktuell var en systematisk litteraturöversikt. En systematisk litteraturöversikt valdes bort som metod då området för studien inte var tillräckligt beforskat, åtminstone inte i tillräcklig utsträckning för att uppfylla syftet. Att lägga samman tidigare studiers resultat med koppling till syftet skulle också vara problematiskt med tanke på tidigare nämnda olikheter i definitionen av följsamhet tillsammans med de olikheter som föreligger inom socioekonomisk gruppering.

Många av enkätfrågorna från den evidensbaserade Nationella folkhälsoenkäten passade för undersökandet av utvalda parametrar för socioekonomisk status. Folkhälsomyndighetens enkät hade använts årligen för att undersöka befolkningens hälsa utifrån tidigare nämnda bestämningsfaktorer.[20] Då en stor del av frågorna redan validerats av Folkhälsomyndigheten höjdes validiteten och reliabiliteten för genomförd studies enkät.[30] Pilotstudien som genomfördes innan den stora datainsamlingen gav värdefull information inför slutlig justering av enkäten. Sammanfattningsvis resulterade pilotstudien i indikationer om att patienterna ville svara så "rätt" som möjligt snarare än så sanningsenligt som möjligt gällande följsamhet. En påverkande faktor bedömdes vara att vissa frågor kunde tolkas skuldbeläggande eller ledande i sin formulering. Detta faktum beaktades vid omformulering av frågorna i enkäten, för att minimera risken för anpassade svar.[40] Respondenterna informerades även om vikten av att svara så sanningsenligt som möjligt, samt försäkrades om sekretess och svarens icke-betydelse för fortsatt vård. Därmed inte sagt att åtgärderna garanterade fullständig sanningsgrad då en individs svar inte kunde kontrolleras/kontrollmätas (exempelvis genom blodprov). Ett antagande kring felmarginal i sanningshalt i resultatet skulle rimligtvis vara att verkligheten kunde innebära ett större antal icke-följsamma patienter, vilket i sig troligtvis inte skulle omkullkasta dragna slutsatser. Den största orsaken till exkludering var att patienten avlidit, vilket underströk allvarlighetsgraden i sjukdomen, alternativt också pågående pandemi. Avseende bortfall var andelen låg, den största anledningen till bortfall var ett uteblivet telefonsvar, näst vanligast var att avböja deltagande. Att bortfallet var lågt var en styrka för studien.

Beskrivande statistik tillämpades då faktorerna för undersökning var många och behövde undersökas både med varandra och i grupperingar. Den risk med metoden som upplevdes störst var risken för övertolkning eller feltolkning av resultaten. Den stora mängd parametrar som i relation till varandra undersöktes bidrog till svårigheten att säkerställa orsakssamband, däremot kunde flera numerära samband säkerställas. Numerära/statistiska samband ansågs inte vara mindre värda än orsakssamband, men i tolkningen av resultaten var särskiljandet av de två sambandstyperna avgörande för undvikandet av så kallade *nonsens-samband* eller *nonsenskorrelationer* och således för resultatets reliabilitet.[32,35,41,42]

Respondenterna som helhet liknade på många sätt patientgruppen med hjärtsvikt generellt gällande ålder, könsidentitet och sysselsättning, vilket ökade studiens validitet och reliabilitet samt resultatens generaliserbarhet. Bland deltagarna var andelen med BMI över 25 i majoritet, vilket också avspeglade hjärtsviktspopulationen i stort.[8] Ytterligare en fördelaktig faktor för generaliserbarheten var den höga svarsfrekvensen.

Tidsramen var en begränsning då en stor del av arbetet var omarbetning av insamlad data till beskrivande statistik. Då analysen utfördes manuellt, för att kunna rymma tolkning ur så många vinklar och perspektiv som möjligt, tog skapandet av beskrivande statistik mycket tid i anspråk. Tidsramen begränsade antalet möjliga tolkningar, samtidigt hjälpte tidsramen indirekt till i en prioritering, vilket i sig kan ha varit fördelaktigt. För att säkerställa framtagna statistiks tillförlitlighet utfördes arbetet stegvis och granskades i varje steg av båda studieansvariga tillsammans. Den Covid-19-pandemi som med start 2020 drabbade världen och Sverige påverkade det mesta och påverkade också på olika sätt arbetet med studien. Respondenterna drabbades, även om det var svårt att säga något om individer specifikt eller hur stort bortfall som var relaterat till pandemin. Ytterligare inverkan av aktuell pandemi misstänktes i relation till ämnet stress. Stress hade tidigare omskrivits i forskning som negativt för hälsa. Respondenterna upplevde sig besvärade av stress i relativt stor utsträckning, till 44 %. Resultatet skulle ha kunnat användas och tolkas utifrån samband men detta valdes bort då en majoritet av de som upplevde sig besvärade av stress kopplade den till pågående pandemi.

Resultatdiskussion

Följsamhet; levnadsvanor, egenvård och läkemedelsordination - Andelen icke-följsamma var stor i studien, 63 % var på något eller några sätt icke-följsamma. Liknande siffror fanns sedan tidigare då icke-följsamhet uppskattats till cirka 50 % [15]. Uppskattningen belyste dock enbart icke-följsamhet till läkemedelsordination vilket i detta material uppmättes till knappt en tredjedel. Resultatet visade att icke-följsamma till egenvård och till levnadsvanor på många sätt liknade *icke-följsamma* i stort. Ny information framkom om icke-följsamma till läkemedelsordination som istället hade fler gemensamma nämnare med gruppen *följsamma* och på flera andra sätt stack ut som grupp. Bland annat var icke-följsamma till läkemedelsordination mer välutbildade, yngre, mer överviktiga samt hade en jämförelsevis lägre sjukdomsinsikt, än alla övriga använda grupperingar. Det var oklart vad kopplingen mellan aktuell icke-följsamhet och överrepresentationen av övervikt stod för. Att gruppen var yngst i sammanhanget förde tankarna till det samband som finns mellan högt BMI bland yngre och en ökad risk att utveckla kardiomyopier, som kan vara en bakomliggande orsak till hjärtsvikt [43]. Samtidigt anades samtiden där Sveriges befolkning generellt blir allt tyngre [20]. Ytterligare perspektiv för resultatolkning prövades med tanke på gruppens jämförelsevis låga sjukdomsinsikt genom kopplingen till ämnet hälsolitteracitet. Hälsolitteracitet beskrivs som en individs förmåga att ta till sig information och omvandla den till hälsofrämjande handlingar samt möjlighet att diskutera och värdera olika åtgärder i sin behandling. I förlängningen skulle god hälsolitteracitet kunna antas sammankopplas med förmågan till god följsamhet. [44,45] Hälsolitteracitet som begrepp myntades på 1970-talet men har inte till fullo implementerats i den moderna sjukvården. Konsensus kring begreppets definition var svårfunnen. [44] Låg hälsolitteracitet förknippades med flera hälsobestämmande faktorer och påverkades bland annat av bristande språkkunskaper, manligt kön, hög ålder och låg utbildningsnivå. Samband sågs mellan låg hälsolitteracitet och ökade sjukhusinläggningar,

minskad livskvalitet samt ökade kostnader för samhället.[45] Den utförda studiens fokus var inte i första hand kommunikation. Mönster i resultatet som handlade om bristande sjukdomsinsikt och dess samband med upplevd informationsbrist och ibland även bristande tillit kunde ändå anas.

Patientens och vårdgivarens perspektiv - En diskrepans uppfattades i materialet gällande patientens syn på vad följsamhet innebar jämfört med vårdgivarens syn på detsamma. Skillnaderna kunde anas bland de individer som svarade jakande till enkätfrågan "Tar du dina läkemedel exakt så som ordinerat?" men senare i enkäten ändå angav en orsak till att de justerat eller avslutat sin läkemedelsbehandling på eget bevåg. I tidigare forskning rörande patienter med hjärtsvikt och följsamhet beskrevs denna skillnad mellan vårdgivarens perspektiv på följsamhet och patientens. Vårdgivaren såg patientens val att inte följa råd eller avstå medicinering som icke-följsamhet, däremot var patientens upplevelse många gånger en annan. Ett flertal av de som inte tog sina läkemedel som ordinerat ansåg sig inte vara icke-följsamma, de hanterade sjukdomen och behandlingen i vardagen.[46] Vidare beskrevs i tidigare forskning en förändring gällande motivation och attityd för en individ som gick från icke-följsamhet till följsamhet. Upplevelse av dödlighet och allvarlighetsgraden i diagnosen, med andra ord sjukdomsinsikt, var avgörande. Kunskap gjorde kopplingen mellan eget beteende och upplevd hälsa tydligare, vilket motiverade ett större egenansvar.[47] Aktuella fynd förstärkte de i tidigare forskning väckta tankar kring avsaknaden av ett gemensamt perspektiv.[3,4] Ett gemensamt perspektiv som framkommit genom samtal och dialog mellan patient och vårdgivare skulle kunna främja patientens känsla av delaktighet i sin vård och i sig vara en framgångsfaktor för patientens upplevelse av hälsa och för följsamhet.

Hälsans bestämningsfaktorer och grad av inverkan - Avsiktligt inkluderades patienter från Sahlgrenska's alla tre upptagningsområden för att få kontakt med patienter från olika områden, relaterat till sedan tidigare kända ojämlikheter avseende socioekonomi. Någon koppling mellan icke-följsamhet och särskilt område i Göteborg återfanns inte. En djup analys genomfördes gällande postnummer, olika områdens socioekonomi inom en och samma stadsdel beaktades, men inga mönster framträdde gällande koppling mellan bostadsadress och följsamhet. Ett av huvudfynden blev ett icke-fynd, bostadsområde verkade alltså inte vara en avgörande faktor för möjligheten till följsamhet. Ekonomisk status var av betydelse men ytterligare information framkom i och med fyndet att hög inkomst inte verkade ge utslag på en individs grad av följsamhet. Utbildningsnivå var intressant ur flera aspekter, dels då utbildningsnivå var egalt gällande grad av följsamhet och dels fyndet att ovan diskuterade grupp, icke-följsamma till läkemedelsordination, var materialets högst utbildade. Samband påvisades mellan ett flertal socioekonomiska parametrar och grad av följsamhet. Aktuella parametrar i sammanhanget var främst centrala delar ur modellen över hälsans bestämningsfaktorer, exempelvis bristande sömn, låg fysisk aktivitet och skralt socialt nätverk. Tre parametrar återkom alltså oavsett perspektiv, *ålder, fysisk aktivitet och sömnkvalitet*, och kunde därför sägas ha ett signifikant samband med graden av följsamhet. Många delar av resultatet överensstämde väl med tidigare forskning, vilket i sig kunde ses som positivt gällande reliabilitet och validitet för studien. Några fynd överraskade med tanke på tidigare resultat kring sambanden mellan socioekonomi och hälsa.[15,22.] Dessa resultat kunde vara tecken på att vad som påverkar hälsa och vad som påverkar följsamhet inte nödvändigtvis var detsamma. Skillnaderna var intressanta och födde nya tankar kring komplexiteten hos både följsamhet och socioekonomi som ämnen. Resultatet kunde tolkas som att vissa individuella sociala faktorer, till exempel sömnkvalitet, aktivitetsnivå, övervikt

och socialt nätverk spelar större roll för förmågan till följsamhet än andra, exempelvis bostadsområde, utbildningsnivå och god ekonomi. De mer personnära delarna av hälsans bestämningsfaktorer gav större utslag på förmågan till följsamhet än de mer distala delarna. De distala delarna i modellen var i tidigare forsknings sammanhang mer vanligt förekommande som utgångspunkt för att analysera samband med hälsa och socioekonomisk kontext men verkade alltså inte vara följsamhets mest avgörande faktorer.

Bestämningsfaktorer och sammanlagd effekt - Materialet visade att flera faktorer påverkade följsamhet, vissa mer än andra, men vad som också framkom var att dessa faktorer tillsammans minskade förmågan till god efterlevnad markant. Delar som var för sig kunde misstas för obetydliga blev tillsammans avgörande. Tidigare forskning visar att flera av de mer individnära av hälsans bestämningsfaktorer, exempelvis depression, ensamhet och litet socialt nätverk, är vanligare i bland socioekonomiskt utsatta.[17,19] Graden av socialt stöd i kombination med nivån av depressionssymtom beskrevs också i tidigare forskning som påverkande faktorer i samband med följsamhet. Sambanden bestod i att en mer uttalad depression i kombination med låg grad av socialt nätverk gav sämre följsamhet till behandling, fler återinläggningar och högre mortalitet.[48,49] Fysisk inaktivitet hos patienter med hjärtsvikt gav också lägre följsamhet och högre mortalitet.[50,51] Delar av tidigare forskningsresultat återfanns i aktuell studies resultat, vilket frambringade tankar kring svårigheten i att som patient på egen hand bryta icke-följsamhet och vända det till följsamhet. Faktorer som sömnbrist, fysisk inaktivitet, depression, ensamhet och bristande sjukdomsinsikt antogs minska möjligheterna att välja en hälsofrämjande livsstil och följsamhet. Samtidigt ingavs hopp, flera faktorer är påverkbara. En tolkning av resultatet var att följsamhet påverkades av mängden faktorer som tillsammans kunde ge patienten en känsla av att inte kunna påverka sitt liv efter sina önskemål och kanske därför tappade motivation till att leva hälsomässigt hållbart. Dock förklarade inte detta fenomen resultaten i den grupp som avvek från ovan nämnda beskrivning, de icke-följsamma till läkemedelsbehandling.

Om alla delar i följsamhet skulle värderas lika, det vill säga att fokus skulle flyttas något från följsamhet till läkemedelsbehandling för att även inbegripa följsamhet till egenvård och till levnadsvanor, skulle kanske patientens upplevelse av att själv kunna påverka stärkas. Ett "empowerment" av detta slag skulle kunna vara gynnsamt för alla inblandade, för graden av tillit och för graden av följsamhet.

Slutsats

Syftet, undersökandet av socioekonomiska faktorer påverkan på följsamhet, besvarades och statistiska samband mellan graden av följsamhet och hälsans bestämningsfaktorer identifierades. Initialt fastslogs att icke-följsamhet var utbrett bland respondenterna, 63 %. Förekomst av vissa faktorer tillsammans ökade risken för icke-följsamhet markant, effekten var kumulativ. De tolv mest avgörande bestämningsfaktorerna ökade tillsammans graden av icke-följsamhet med mer än 50 %. Faktorer som i tidigare forskning befunnits negativa för hälsan var i stor utsträckning också negativa för en individs grad av följsamhet. Det visade sig dock att faktorer som sömnkvalitet, fysisk aktivitet, ålder eller kön, spelade större roll än mer övergripande parametrar som utbildningsnivå eller bostadsområde. Fynden kring ekonomi avvek från tidigare forskning, att ha låg inkomst sammankopplades visserligen med icke-följsamhet men överraskande nog kopplades en hög inkomst inte till följsamhet. Fynden var

anmärkningsvärda då just utbildningsnivå, bostadsområde och inkomstnivå var de mest använda parametrarna vid socioekonomisk klassificering i tidigare forskning kring följsamhet.

Icke-följsamma till levnadsvanor och egenvård var resultatmässigt lika den icke-följsamma gruppen generellt och överensstämde i stort med tidigare forskningsresultat. Den mest omskrivna typen av icke-följsamhet, till läkemedelsordinationer, var som grupp däremot på flera plan annorlunda. Utmärkande var gruppens goda ekonomi, höga utbildningsnivå och förhållandevis unga ålder. Gruppens höga BMI och låga sjukdomsinsikt var också anslående. Det föreföll sig alltså som om den mest omskrivna gruppen icke-följsamma var den vi visste minst om.

Kliniska implikationer

I klinisk vardag föreslås vårdgivare ytterligare belysa och ta hänsyn till en patients hela person, inklusive hans socioekonomiska kontext, som påverkar en individs valmöjligheter. I ett samarbete mellan vårdgivare och patient kan, för att öka förutsättningarna för följsamhet, fokuseras på påverkningsbara parametrar som sömnkvalitet, sjukdomsförståelse och fysisk aktivitet. Framtida forskning kan uppmärksamma dels kausalitet kring följsamhet för att förstå fenomenet bättre, dels interventioner för att öka förutsättningar för följsamhet. En intervention kan till exempel fokusera på att anpassa patientinformation utifrån patientens önskemål och behov, för att göra informationen mer begriplig och hanterbar. Båda typerna av forskning behöver grunda sig i samband, sådana samband kunde anas i genomförd studie.

Referenslista

1. Ljungman C, Andersson B, Eliasson L/Västra Götalandsregionen/Universitetssjukhuset Sahlgrenska. RUTIN - Hjärtviktsmottagning, sjuksköterskebaserad. Göteborg: Universitetssjukhuset Sahlgrenska; 2018. Serienummer: 13944
2. Rikssvikt/Svenska Cardiologföreningen/Vårdprofessioner inom cardiologi/Riksförbundet HjärtLung. Information till patienter och anhöriga - att leva med hjärtsvikt. Rikssvikt/Svenska Cardiologföreningen/Vårdprofessioner inom cardiologi/Riksförbundet HjärtLung; 2019
3. Strömberg A, Mårtensson J, Fridlund B, Dahlström U. Nurse-led heart failure clinics in Sweden. *Eur J Heart Fail.* 2001;3, 139-144
4. Strömberg A, Mårtensson J, Fridlund B, Levin L A, Karlsson J E, Dahlström U. Nurse-led heart failure clinics improve survival and self-care behaviour in patients with heart failure - Results from a prospective, randomised trial. *European Heart Journal.* 2003;24, 1014–1023
5. Socialstyrelsen. Nationella Riktlinjer för Hjärtsjukvård - Stöd för styrning och ledning [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018. [uppdaterad 2018-06-28; citerad 2021-01-05]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-6-28.pdf>
6. Ponikowski P, Voors A, Anker S D, Bueno H, Cleland J G F, Coats A J S et al./European Society of Cardiology (ESC). ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European Heart Journal.* 2016;37, 2129-2200
7. Ziaeeian B, Fonarow G C. Epidemiology and aetiology of heart failure. *Nat Rev Cardiol.* 2016;13(6), 368-78
8. Conrad N, Judge A, Tran J, Mohseni H, Hedgecott D, Crespillo AP et al. Temporal trends and patterns in heart failure incidence: a population-based study of 4 million individuals. *Lancet.* 2018;(10), 572-580
9. Norberg H, Pranic V, Bergdahl E, Lindmark K. Differences in medical treatment and clinical characteristics between men and women with heart failure – a single-centre multivariable analysis. *Eur J Clin Pharmacol.* 2020;(76), 539–546
10. World Health Organization. Global Health Observatory (GHO) data. Adherence. Section 1 – Setting the scene [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2003.[uppdaterad 2003; citerad 2020-09-22]. Hämtad från: https://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_Section1.pdf
11. World Health Organization. Adherence to long term therapies. Evidence for action [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2003. [uppdaterad 2003; citerad 2020-09-22]. Hämtad från: https://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/

12. 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. *Eur J Heart Fail.* 2011;13, 115-26
13. Nordstöm-Torpenberg I, Peterson S. Bättre användning av läkemedel: Rapport från ABLA III-projektet. Sveriges Kommuner och Landsting. Stockholm: 2005.
14. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården. En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet [Internet]. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2017 [uppdaterad 2017; citerad 2020-11-18]. Hämtad från: https://www.sbu.se/contentassets/4065ec45df9c4859852d2e358d5b8dc6/patientdelaktighet_i_halso_och_sjukvarden.pdf
15. Osborn C O, Kripalani S, Goggins K M, Wallston K A. Financial strain is associated with medication nonadherence and worse self-rated health among cardiovascular patients. *Journal of health care for the poor and underserved.* 2017;28(1): 499-513
16. Regeringskansliet/Socialdepartementet. Nationell läkemedelsstrategi [Internet]. Stockholm: Regeringskansliet/Socialdepartementet; 2011 [uppdaterad 2011; citerad 2020-11-19]. Hämtad från: <https://www.regeringen.se/49bbd3/contentassets/68189add0389447a9890399ed4c11d16/nationell-lakemedelsstrategi-s2011.029>
17. Oates G R, Juarez L D, Hansen B, Kiefe C I, Shikany J M. Social Risk Factors for Medication Nonadherence: Findings from the CARDIA Study. *American journal of health behavior.* 2020;44(2): 232–243
18. Donneyong M M, Chang T J, Jackson J W, Langston M A, Juarez P D, Sealy-Jefferson S et al. Structural and Social Determinants of Health Factors Associated with County-Level Variation in Non-Adherence to Antihypertensive Medication Treatment. *International journal of environmental research and public health.* 2020;17(18), 6684
19. Denhaerynck K, Berben L, Dobbels F, Russell C L, Crespo-Leiro M G, Poncelet A J et al. BRIGHT study team. Multilevel factors are associated with immunosuppressant nonadherence in heart transplant recipients: The international BRIGHT study. *Am J Transplant.* 2018;18(6), 1447-1460
20. Folkhälsomyndigheten. Folkhälsans utveckling årsrapport 2020 [Internet]. Folkhälsomyndigheten; 2020 [uppdaterad 2020; citerad 2020-09-29]. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/f/folkhalsans-utveckling-arsrapport-2020/>

21. Wasem Alsabbagh M H D, Lemstra M, Eurich D, Lix L M, Wilson T W, Watson E et al. Socioeconomic status and nonadherence to antihypertensive drugs: a systematic review and meta-analysis. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. 2014;17(2):288-96
22. Berglund E, Lytsy P, Westerling R. Living environment, social support, and informal caregiving are associated with healthcare seeking behaviour and adherence to medication treatment: A cross-sectional population study. *Health & social care in the community*. 2019;27(5):1260-1270
23. Louis R, Rachel S. Updating the determinants of health model in the Information Age. *Health Promotion International*. 2019;34(6), 1241–1249
24. Statistiska Centralbyrån SCB/Haldorsson L. Sociala grupperingar för nationellt och internationellt bruk. Socioekonomisk indelning (SEI)[Internet]. Solna: Statistiska centralbyrån SCB; 2016. [uppdaterad 2016; citerad 2020-12-10]. Hämtad från: <https://www.scb.se/contentassets/b1ae4493ffd1404987a4d32cbf213ae5/sociala-grupperingar-for-nationellt-och-internationellt-bruk.pdf>
25. Karlsson A och Mildh L/Statistiska centralbyrån (SCB). Care Need Index (CNI). Solna: Statistiska centralbyrån (SCB); 2016
26. Wamala S, Merlo J, Boström G, Högstedt B, Ågren G. Socioeconomic disadvantage and primary non-adherence with medication in Sweden. *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care*. 2007;19(3): 134-40
27. Buja A, Solinas G, Visca M, Federico B, Gini R, Balod V et al. Prevalence of Heart Failure and Adherence to Process Indicators: Which Socio-Demographic Determinants are Involved? *International journal of environmental research and public health*. 2016;13(2): 238
28. Lundquist Å, Nymark H, redaktörer/Göteborgs Stad. Jämlikhetsrapporten 2017 – Skillnader i livsvillkor i Göteborg. Göteborg: Göteborgs Stad; 2017
29. Khorramshahi N, Hellberg S/Göteborgs Stad och Polisen. Särskilt utsatta områden i Göteborg [Internet]. Göteborg: Göteborgs Stad och Polisen; 2017 [uppdaterad 2017; citerad 2020-11-19]. Hämtad från: [http://www4.goteborg.se/prod/Intraservice/Namndhandlingar/SamrumPortal.nsf/FC71144625FF4722C12580C30039C45E/\\$File/09B_Bilaga_Analysrapport_Sarskilt_utsatta_omraden_i_Goteborg.pdf](http://www4.goteborg.se/prod/Intraservice/Namndhandlingar/SamrumPortal.nsf/FC71144625FF4722C12580C30039C45E/$File/09B_Bilaga_Analysrapport_Sarskilt_utsatta_omraden_i_Goteborg.pdf)
30. Billhult A. Enkäter. I: Henricsson M redaktör. *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. Upplaga 2. Lund: Studentlitteratur AB; 2017. s.121-131
31. Polit D, Beck C T. *Nursing Research - Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Upplaga 8. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2016. Kapitel 8. Planning a Nursing Study; s. 195-218

32. Dahmström K. Från datainsamling till rapport – att göra en statistisk undersökning. Upplaga 3. Lund: Studentlitteratur; 2010. Kapitel 7. Datahanteringen; s. 133-150
33. Rienecker L, Stray Jörgensen P. Att skriva en bra uppsats. Upplaga 4. Stockholm: Liber; 2014. Kapitel 2, Skrivprocesser i samband med självständiga uppsatser; s.62-86
34. Dahmström K. Från datainsamling till rapport – att göra en statistisk undersökning. Upplaga 3. Lund: Studentlitteratur; 2010. Kapitel 9. Några olika urvalsmetoder; s. 187-248
35. Dahmström K. Från datainsamling till rapport – att göra en statistisk undersökning. Upplaga 3. Lund: Studentlitteratur; 2010. Kapitel 8. Något om samband mellan variabler; s. 151-186
36. World Medical Association (WMA). World medical association declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. Helsingfors: World Medical Association (WMA); 2018
37. Etikprövningsmyndigheten. Etikprövningsmyndigheten [Internet]. Uppsala: Etikprövningsmyndigheten; 2019 [uppdaterad 2019-01-01; citerad 2020-10-06]. Hämtad från: <https://etikprovningssmyndigheten.se/om-myndigheten/>
38. Svensk författningssamling/Regeringskansliet. Etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) [Internet]. Stockholm: Regeringskansliet; 2018 [uppdaterad 2018; citerad 2020-10-06]. Hämtad från: <https://svenskforfattningssamling.se/doc/20181092.html>
39. Cöster H. Forskningsetik och ömsesidighet – vård, social omsorg och skola. Upplaga 1. Stockholm: Liber; 2014. Kapitel 5, Något om regelverket; s. 84-99
40. Cöster H. Forskningsetik och ömsesidighet – vård, social omsorg och skola. Upplaga 1. Stockholm: Liber; 2014. Kapitel 3, Det informerade samtycket och den goda viljans synvillor; s. 37-72
41. Hernán M A, Robins J M. Estimating causal effects from epidemiological data. Journal of Epidemiology & Community Health. 2006;60(7), 553
42. Ferguson C J. Links between screen use and depressive symptoms in adolescents over 16 years: Is there evidence for increased harm? Developmental Science. 2021;24(1)
43. Robertson J, Lindgren M, Schaufelberger M, Adiels M, Björck L, Lundberg C E et al. Body Mass Index in Young Women and Risk of Cardiomyopathy - A Long-Term Follow-Up Study in Sweden. Circulation. 2020;141, 520–529
44. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health. 2012;12, 80

45. Lima de Melo Ghisi G, Suéllen da Silva Chaves G, Rodrigues Britto R, Oh P. Health literacy and coronary artery disease: A systematic review. *Patient Education and Counseling*. 2018;101(2), 177-184
46. Meraz R. Medication Nonadherence or Self-care? Understanding the Medication Decision-Making Process and Experiences of Older Adults With Heart Failure. *The Journal of cardiovascular nursing*. 2020;35(1), 26–34
47. Myers S L, Siegel E O, Hyson D A, Bidwell J T. A qualitative study exploring the perceptions and motivations of patients with heart failure who transitioned from non-adherence to adherence. *Heart & Lung*. 2020;49(6), 817-823
48. Maeda U, Shen B J, Schwarz E, Farrell K, Mallon S. Self-Efficacy Mediates the Associations of Social Support and Depression with Treatment Adherence in Heart Failure Patients. *International Journal of Behavioral Medicine*. 2013;20(1):88–96
49. Gathright E C, Dolansky M A, Gunstad J, Redle J D, Josephson R A, Moore SM et al. The impact of medication nonadherence on the relationship between mortality risk and depression in heart failure. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 2017;36(9):839–847
50. Wu J R, DeWalt D A, Baker D W, Schillinger D, Ruo B, Bibbins-Domingo K et al. A single-item self-report medication adherence question predicts hospitalisation and death in patients with heart failure. 2014;(17-18):2554-64
51. Doukky R, Mangla A, Ibrahim Z, Poulin M-F, Avery E, Collado F M, et al. Impact of Physical Inactivity on Mortality in Patients With Heart Failure. *American Journal of Cardiology*. 2016;117(7):1135–43

Bilaga 1 - Forskningspersonsinformation

Information till forskningspersonerna

Göteborg 2020-11-10

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.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Forskningshuvudman för projektet är Göteborgs Universitet i samarbete med Sahlgrenska Universitetssjukhuset och sjuksköterskor som vidareutbildar sig på Göteborgs Universitet på specialistsjuksköterskeutbildning inom hjärtsjukvård. Undersökningen är en del av vår magisteruppsats. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien. Vi kontaktar dig för att du det senaste året besökt en svikt-sjuksköterska på en Hjärtmottagning på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska, Mölndal eller Östra. Vi vill veta hur du ställer dig till din behandling i form av läkemedel, råd om egenvård samt råd om levnadsvanor.

Hur går studien till?

Du kommer att bli uppringd inom några veckor av sjuksköterska Moa Lassbo eller Helen Moe och får frågan om du vill delta i vårt forskningsprojekt. Om du vill delta kommer vi att ställa ett antal frågor till dig från vår frågeenkät, det beräknas ta cirka 10 minuter. Om du hellre pratar något annat språk än svenska så ställer vi frågorna med hjälp av tolk på det språk du vill prata. Om du inte vill eller kan svara på någon av frågorna går det bra att säga det. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Möjligtvis kan frågorna vi ställer leda till följdfrågor eller framkalla känslor och tankar som är jobbiga. Om du upplever något negativt som du vill prata om eller har frågor kring studien som du vill diskutera så går det bra att ringa sjuksköterska Moa Lassbo eller Helen Moe på telefonnummer 031-3426976.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Dina svar är anonyma och kommer inte synas i din patientjournal eller påverka den vård/behandling då får. Ansvarig för dina personuppgifter är sjuksköterskorna Helen Moe och Moa Lassbo. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta Helen Moe eller Moa Lassbo på ovan telefonnummer. Dataskyddsombud nås via mail på sahlgrenska.universitetssjukhuset.dso@vgregion.se. Om du

är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Om du är intresserad av resultatet av undersökningen går det att maila till Helen Moe eller Moa Lassbo på moa.lassbo@vgregion.se eller helen.j.andersson@vgregion.se och säga att du vill ha ett exemplar av den färdiga magisteruppsatsen skickad till dig. I uppsatsen kommer resultatet av enkätundersökningen presenteras. Du har också rätt att inte alls ta del av något resultat.

I händelse av oförutsedda fynd under studiens gång kommer vi i möjligaste mån att hänvisa dig till rätt vårdinstans.

Försäkring och ersättning

Deltagande i studien är frivilligt och ingen ersättning utgår.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien.

Ansvariga för studien

Ansvariga för studien är Moa Lassbo, legitimerad sjuksköterska på Kardiologen Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Helen Moe, legitimerad sjuksköterska på Kardiologen Sahlgrenska Universitetssjukhuset, båda studenter vid specialistsjuksköterskeprogrammet inom hjärtsjukvård på Göteborgs Universitet, där uppsatsen skrivs inom ramen för utbildningen hos utbildningsanordnaren.