



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

ERFARENHETER, ATTITYDER OCH KUNSKAP OM ICD-BEHANDLING

- Hos personer bärare av ICD som är 80 år och äldre

Författare:

Kristina Rauholt Lundkvist, legitimerad sjuksköterska

Malin Cedermark Magnusson, legitimerad sjuksköterska

Uppsats/Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot
Program och/eller kurs:	hjärtsjukvård
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	HT 2021/VT 2022 Annika Odell, Översjuksköterska, Med. Dr.
Handledare:	
Examinator:	Angela Bång, Docent, Med. Dr. i Kardiologi

Titel svensk: Erfarenheter, attityder och kunskap om ICD-behandling hos personer som är bärare av ICD och 80 år och äldre
Experiences, attitudes and knowledge when living with an implantable cardioverter defibrillator among octo- and nonagenarians

Titel engelsk:

Uppsats/Examensarbete: 15 hp
Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hjärtsjukvård

Program och/eller kurs: hjärtsjukvård

Nivå: Avancerad nivå

Termin/år: HT 2021/VT 2022

Handledare: Annika Odell, Översjuksköterska, Med Dr

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

Nyckelord: Implantable Cardioverter Defibrillator, Äldre, Attityder, Förväntningar, Kunskap, Avaktivering, i livets slut

Sammanfattning

Bakgrund: Patienter som får ICD blir allt äldre. Internationella riktlinjer påpekar att diskussioner beträffande batteribyte och ICD-dosans roll vid livets slutskede ska föras innan implantation och återkommande under behandlingstiden. Tidigare svensk forskning visar att många patienter inte får den här dialogen med vårdgivaren. Forskningen belyser sambandet mellan otillräcklig kunskap och obeslutsamhet avseende frågor som rör vård i livets slut. Detta kan leda till lidande i form av chocker från ICD-dosan de sista timmarna i livet. Vi önskar erhålla kunskap om hur det ser ut för den här patientgruppen idag för att se om dialogen har förbättrats.

Syfte: Att undersöka erfarenheter, attityder och kunskap om ICD-behandling hos personer som är 80 år och äldre och bärare av ICD.

Metod: En kvantitativ metod där en tvärsnittsstudie genomfördes med en enkät som instrument för datainsamling. Urval gjordes utifrån formulerat syfte och inklusions- respektive exklusionskriterier. Inkluderingen gjordes konsekutivt och resultatet presenteras deskriptivt.

Resultat: Studiedeltagarnas erfarenhet av sin ICD i allmänhet graderades till mycket bra hos 84% av studiedeltagarna. Vårt material visar att flertalet studiedeltagare inte har haft en dialog med vårdgivare eller närstående avseende ICD-dosans roll i livets slut, vidare sågs även en ovillighet till samtal kring ICD-funktionen och dess praktiska och etiska innebörd i livets slutskede. Vi fann också att kunskapsnivån hos ICD-bärarna i vår studie var bristfällig och att en betydande andel hade svårigheter att ta ställning till frågor rörande batteribyte och avaktivering när hälsosituationen försämras.

Slutsats: För att ICD-bärare ska kunna vara delaktig i beslutet kring framtida batteribyte alternativt avaktivering av chockfunktionen vid försämrad hälsa krävs tillräckliga kunskaper och en kontinuerlig dialog med vårdgivaren.

Nyckelord: Implantable Cardioverter Defibrillator, Äldre, Attityder, Förväntningar, Kunskap, Avaktivering, i livets slut

Abstract

Background: Elderly patients with implantable cardioverter defibrillators are increasing. Recent guidelines highlights the importance of discussions of what shock deactivation involves and preferences on generator replacement. Discussions should commence before ICD-implantation and during the illness trajectory. Earlier swedish research indicate that many patients don't have these conversations with the healthcare providers and insufficient knowledge promotes indecision regarding device deactivation which leads to ICDs remain active during the patients' last days. We wish to obtain knowledge about how the situation for the population looks today and if the dialogue has improved.

Aim: To examine experiences, knowledge and attitudes when living with an implantable cardioverter defibrillator among octo- and nonagenarians.

Method: A quantitative method where a cross-sectional study was conducted using a questionnaire as instrument for data collection. The selection was made from the aim and criterias for inclusion- and exclusion. Consecutive inclusion were used and the result were presented descriptive.

Results: The vast majority reported their general experience as ICD-recipients as "very good" (84%). The majority of the study participants had not discussed with the health care providers or a family member about what shock deactivation involves and preferences about a forthcoming generator replacement. A third of the participants were unwilling to discuss deactivation. The level of knowledge was generally low and a majority had difficulties to take a stand regarding generator replacement or device deactivation when health is deteriorating.

Conclusion: Shared decision about forthcoming generator replacement or device deactivation when health is deteriorating is only possible if the ICD-recipients have sufficient knowledge and an ongoing dialogue with the healthproviders.

Key words: Implantable Cardioverter Defibrillator, Aged, 80 and Over, Knowledge, Attitudes, Deactivation, End of life

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till alla ICD-bärare som bidragit genom att svara på enkäten. Utan er hade det inte varit möjligt att genomföra studien. Tack till chef och kollegor på hjärtmottagningen för stöd och tålamod. Vi vill även rikta ett stort tack till vår handledare, Annika Odell för engagemang och inspiration under resans gång.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Implanterbar defibrillator	1
Hjärtviktsdefibrillator	2
Etiska överväganden vid ICD-behandling	3
Teoretisk utgångspunkt – Personcentrerad vård	4
Begreppen person och patient	4
Personcentrerad vård	5
Problemformulering.....	6
Syfte.....	7
Metod.....	7
Metodval	7
Förberedelse och planering.....	7
Urval	8
Enkäten	9
Datainsamling	9
Dataanalys.....	9
Forskningsetik.....	10
Resultat	11
Beskrivning av deltagarna.....	11
Erfarenheter av samtal med vårdpersonal och närstående.....	12
Attityder kring ICD-behandling	13
Tankar kring ICD-behandling vid försämrad hälsa	14
Patienternas kunskap om ICD	15
Diskussion	16
Metoddiskussion	16
Val av metod.....	16
Bortfall.....	16
Validitet och reliabilitet.....	17
Resultatdiskussion.....	17
Erfarenheter av samtal med vårdpersonal och närstående.....	17
Attityder kring ICD-behandling	18
Tankar kring ICD-behandling vid försämrad hälsa	19

Innehållsförteckning	
Brist på kunskaper ICD	19
Slutsats.....	20
Kliniska implikationer.....	20
Referenslista	21
Bilaga 1.....	26
Bilaga 2.....	29

Inledning

Patienter som har en implanterbar defibrillator, (ICD) inopererad följs regelbundet upp vad gäller funktionskontroller av ICD:n. Kontrollen utförs av kardiolog eller specialistutbildad sjuksköterska och en programmerare används för att möjliggöra kommunikationen mellan ICD-dosa och vårdpersonal. All rytmdiagnostik samt ICD-dosans funktion granskas. Det är lätt att uppslukas av all data som ges tillgång till via programmeraren och uppmärksamheten kan då splittras och ICD:n riskerar att hamna i fokus i stället för patienten. Uppföljningen är viktig ur många aspekter, förutom att försäkra sig om hur patienten mår är detta ett tillfälle för patienten att ställa frågor kring behandlingen. Besöket är också ett lämpligt tillfälle att informera om ICD-dosans funktion, olika behandlingsalternativ när det närmar sig batteribyte, samt ICD-dosans roll när hälsosituationen försämras och vid livets slutskede. Det kan vara svårt och finnas flera hinder för att samtala om dessa komplexa etiska frågor. Hinder kan förekomma i form av osäkerhet hos personalen kring patientens önskan om när och hur en dialog kring frågorna ska föras. Tidigare svensk forskning visar att det råder kunskapsbrist hos ICD-bärare inom ämnet. Många patienter med ICD känner inte till möjligheterna till avaktivering av ICD-funktionen vid försämrat hälsotillstånd eller nedgradering till pacemaker i samband med batteribyte. Vi önskar få kunskap om hur det ser ut för den här patientgruppen idag för att se om dialogen har förbättrats.

Bakgrund

Implanterbar defibrillator

Implanterbar defibrillator, (implantable cardioverter defibrillator, (ICD)) är en effektiv behandling vid ventrikulära arytmier som har använts i mer än tre decennier (McDonagh m.fl., 2021). ICD:n har en takykardibrytande funktion som antingen levererar antitakykardi stimulering, (ATP), dosan tar då över hjärtrytmen med snabba pacemakerimpulser eller defibrillatorfunktion som kan avge högvoltschock för att avbryta kammarens elektriska impulser och ge hjärtat möjlighet att återuppta normal rytm. Förutom den takykardibrytande funktionen innehåller den även en konventionell pacemaker som används vid sjukdom i retledningssystemet så som sjuk sinusknuta och AV- block, (Ellenbogen & Wood, 2013).

ICD är den viktigaste behandlingen för primär och sekundär prevention vid plötslig hjärtdöd (Miller m.fl., 2019). En hög andel av patienter med hjärtsvikt som dör, särskilt de med mildare symtom, dör plötsligt och oväntat. Flera av dödsfallen tros bero på elektriska störningar, såsom ventrikulära arytmier, bradykardier, asystoli, (McDonagh m.fl., 2021). Primärpreventiv ICD-behandling avser att skydda personer från en potentiellt livshotande kammararytmi, även om de inte tidigare drabbats av någon allvarlig arytm (Priori m.fl., 2015). De flesta ICD:er som opereras in i dag är i primärpreventivt syfte på äldre patienter med hjärtsvikt (Hess m.fl., 2019).

Sekundärprofylaktisk ICD-behandling rekommenderas till de som överlevt hjärtstopp eller de som återhämtat sig från ventrikulär arytm som orsakat hemodynamisk instabilitet. Patienten

bör ha en förväntad överlevnad >1år med gott funktionellt status. Det skall inte finnas reversibla orsaker till arytmier och den skall inte ha inträffat i samband med hjärtinfarkt. Oavsett om ICD-implantation sker i primär- eller sekundärpreventivt syfte ska behandling alltid kombineras med adekvat farmakologisk behandling som syftar till att minska risken för kammararytmier (Priori m.fl., 2015).

I Sverige implanterades 140 ICD:er/miljon invånare år 2020. Idag lever 13 500 personer med ICD, implantationsfrekvensen ökar sakta år för år vilket framgår av svenska ICD- och pacemakerregistret (2020). Genomsnittsåldern för ICD-implantation är 64 år, 80 patienter i åldersgruppen 80 - 89 erhöll sitt första ICD-system, 37 av dem på primärpreventiv indikation, (Svenska ICD- och pacemakerregistret, 2020).

En ICD-implantation sker i lokalbedövning, dosan placeras under huden nedanför nyckelbenet i regel på vänster sida, och en defibrillatorelektrod placeras i hjärtats högra kammare via vena cephalica eller subclavia. Dosan väger ca. 60 gram och har en batterikapacitet på över 10 år, (Ellenbogen & Wood, 2013).

Hjärtviktsdefibrillator

Hjärtsvikt är en oförmåga hos hjärtat att med normala fyllnadstryck upprätthålla en minutvolym som är tillräcklig för att tillfredsställa vävnadernas krav på blodförsörjning. Att identifiera den underliggande etiologin till hjärtsvikten är nödvändig för att kunna sätta in adekvat behandling, där kranskärslsjukdom och högt blodtryck är de vanligaste bakomliggande orsakerna (Persson, 2002).

Hjärtsvikt är ett utbredd och stort hälsoproblem i västvärlden, som har en stark koppling till en allt äldre befolkning. Enligt statistiska centralbyrån är folkökningen störst att vänta bland de äldsta, om 10 år förväntas åldersgruppen ha ökat med 50 procent. Stora födelsekullar på 1940-talet samt den ökade livslängden bidrar till att antalet ökar (Statistiska centralbyrån, (SCB) 2018). Hjärtsvikt drabbar cirka två procent av befolkningen. Hos personer över 80 år är förekomsten cirka 10 procent (Parén m.fl., 2014).

Den förväntade livslängden och symtombilden för patienter med hjärtsvikt har förbättrats markant beroende på bättre mediciner och introduktion av ICD-behandling och resynkroniseringsterapi, Cardiac Resynchronisation Therapy, (CRT) (Groenveld m.fl., 2021). Individer med symptomatisk hjärtsvikt och reducerad systolisk funktion (HFrEF) där hjärtats pumprörelse är ineffektiv och delar av hjärtats kontraktion inte är optimalt synkroniserade kan vara lämpade för CRT-behandling. Tecken till ovanstående kan iakttagas på EKG som då indikerar vänstersidigt skänkelblock, (McDonagh m.fl., 2021; Socialstyrelsen, 2018). Syftet med CRT-behandling är att stimulera vänsterkammaren tidigare och då förekomma den förlängda överledningen mellan höger och vänster kammare som orsakar dyssynkroni. Korrektur av den förlängda överledningen är nödvändig för resynkronisering av hjärtats två kammare, en annan effekt är modulering av vänstersidig atrio-ventrikulär överledning, vilken kan förbättra den diastoliska prestandan och indirekt vänsterkammarens pumpfunktion (Ellenbogen & Wood, 2013). Behandlingen har gynnsam effekt på symtom och överlevnad (Socialstyrelsen, 2018).

En CRT-D-implantation genomförs på samma sätt som en ICD -implantation, för att resynkronisering skall bli möjlig förs en tredje elektrod in via vensystemet och ut i koronarsinus och i de epikardiella venerna som täcker vänsterkammarens fria vägg. Ingreppet

tar något längre tid (Ellenbogen & Wood, 2013). Enligt Svenska ICD- och pacemakerregistret (2020) implanterades 58 CRT-D /miljon invånare 2020. Genomsnittsåldern för en CRT-D-implantation är 68 år med kraftig manlig dominans (Svenska ICD- och pacemakerregistret, 2020).

Uppföljning av implanterade ICD och CRT-D system bör ske med regelbundna intervall var 6:e månad enligt de europeiska riktlinjerna (McDonagh m.fl., 2021). I dag har de flesta patienter även distansuppföljning, vilket innebär att mottagningen erhåller all nödvändig teknisk information från ICD:n via trådlös kommunikation mellan dosan och en sändare patienten har i hemmet. Sändaren skickar informationen till en webbsida som sjuksköterskan monitorerar. Sjuksköterskan schemalägger avläsningar som efterliknar de regelbundna kontrollerna som sker på ICD-mottagningen. Utöver de schemalagda sändningarna skickas automatiserade meddelanden vid behov för att uppmärksamma eventuell felaktig funktion i ICD:n eller relevanta kliniska data som dosan har registrerats, till exempel rytmrubbningar. Distansmonitorering är ett säkert och effektivt alternativ som reducerar antalet mottagningsbesök utan att påverka patientsäkerheten, samt att kliniskt relevanta händelser upptäckts tidigare (Husser m.fl., 2019).

Etiska överväganden vid ICD-behandling

Mer än 20% av alla patienter som är bärare av ICD och CRT-D i Sverige idag är 80 år och äldre. Risken för samsjuklighet och att bli försämrad i sin grundsjukdom ökar med åldern och därmed ökar också risken att dö av andra orsaker än plötslig hjärtdöd. Detta i sin tur leder till att nyttan med ICD-behandling minskar för den äldre patientgruppen jämfört med den yngre (Groenveld m.fl., 2021; Svanholm m.fl., 2015). En studie publicerad 2016 visar att patienter med icke-ischemisk bakgrund till hjärtsvikten har mindre nytta av behandlingen än vad man tidigare trott, vilket också bör vägas in vid exempelvis batteribyte (Køber m.fl., 2016). I fortsättningen kommer patienter bärare av ICD benämnas som ICD-bärare. Vi är medvetna om att användandet av ICD-bärare riskerar att objektifiera, så att människan skymms, men väljer ändå att använda det för en mer läsvänlig text.

Europeiska riktlinjer uppger ingen specifik åldersgräns för när implantation av ICD och CRT-D bör avstås, dock ska individen ha en förväntad överlevnad på minst ett år med god fysisk förmåga. Med god fysisk förmåga menas avsaknad av hjärtsviktssymtom såsom andfåddhet och trötthet i vila. Vidare påpekas att ICD-behandling är ett delat beslut mellan patient och vårdgivare där fördelar ska balanseras mot risker och redan vid inläggning av ICD ska samtal föras med patienten angående valmöjligheten till avaktivering av defibrillatorfunktionen när livets slut närmar sig. Dialogen kring avaktivering bör ske återkommande mellan vårdgivare och patient, liksom nedgradering från hjärtsviktsdefibrillator till hjärtsviktspacemaker när det bedöms att risken överstiger nyttan med behandlingen (Priori m.fl., 2015). Trots europeiska riktlinjer visar Thylén m.fl. (2013), att en majoritet av patienterna inte har haft de här samtalen med vårdgivare och därmed inte känner till möjligheterna till avaktivering av defibrillatorns chockfunktion vid allvarlig sjukdom med kort förväntad livslängd. Det finns troligtvis flera anledningar till att det ser ut så här. En anledning kan vara att många inom sjukvården känner sig obekväma med att diskutera frågor som rör livets slutskede och att det finns en brist på verktyg som hjälp att kommunicera dessa frågor. Personalen kan också känna en osäkerhet om när och om patienten vill diskutera frågor som rör avaktivering och

nedgradering av ICD vilket kan resultera i att samtalet kommer in sent i förloppet (Thylén m.fl., 2013). En australiensisk-amerikansk studie visar att 76% av patienterna aldrig hade diskuterat möjligheten till avaktivering av ICD:n med sin vårdgivare och nära 40% ansåg att avaktivering var lika med aktiv dödshjälp. Det framkommer också att det fanns en stor missuppfattning om ICD-dosans livräddande funktion, till exempel om defibrillatorfunktionen inaktiverades leder det till omedelbar död (Miller m.fl., 2019). En annan studie visade att ICD-bärare upplevde en trygghet i ICD:n som skydd mot plötslig hjärtdöd, men de reflekterade inte över risken att avlida av andra orsaker (Fluur m.fl., 2013). Flera studier visar att otillräcklig kunskap främjar obeslutsamhet avseende frågor som rör vård i livets slut och leder ofta till önskan att ha kvar ICD-behandlingen även vid tillstånd av allvarlig sjukdom. Kvinnligt kön, hög ålder och låg utbildning var andra faktorer förutom otillräcklig kunskap som var associerade med önskan att inte avaktivera defibrillatorfunktionen (Miller m.fl., 2019; Strömberg m.fl., 2014).

När en ICD närmar sig end-of-life och behöver bytas ut, skall inte detta ske per automatik utan nytt ställningstagande bör tas av erfaren kardiolog i dialog med patienten (McDonagh m.fl., 2021; Glikson m.fl., 2021). Att initiera en diskussion angående nedgradering från ICD till pacemaker eller avaktivering av defibrillatorfunktionen kan bli problematiskt om patienten har bristande kunskaper om sin sjukdom och ICD-dosans funktion (Groenveld m.fl., 2021).

Kinch Westerdahl m.fl. (2014), analyserade 125 ICD:er hos avlidna patienter, de fann att en dryg tredjedel fick flera defibrilleringschocker det sista dygnet i livet. Hos mer än hälften av patienterna fanns beslut om att inga livsuppehållande åtgärder skulle sättas in, men 65% hade aktiverad ICD-behandling. En aktiv ICD-behandling i livets slut kan innebära en risk för förlängt lidande, samt smärta och oro för patienter i livets slutskede (Kinch Westerdahl m.fl., 2014).

Teoretisk utgångspunkt – Personcentrerad vård

Begreppen person och patient

Att vara patient är en roll medan begreppet person handlar om identitet, en person som är unik och oersättlig. Patientrollen är något utbytbar och patient något som man är inom sjukvårdens kontext och skilt från ens vardagsliv. Vi kan räkna upp data om en patient, men referenser till organ, symtom och diagnoser kan aldrig beskriva vem någon är som person. Personbegreppet är en förskjutning från vad till vem, från att beskriva vad en patient är till att berätta vem en person är. Förståelsen av personen förmedlas via patientrollen och eftersom personcentrerad vård (PCV) öppnar sig mot och inbegriper patientrollen talar vi om patienten inom PCV (Kristensson Ugglå, 2020). Patienten som person framträder först i och genom berättandet men kan berätta först när den behandlas som en person, en jag- du, och inte en jag-det. Det är när en vårdande relation har initierats av vården som vi kan ta del av patientberättelsen, en berättelse som handlar om relationer, hopp, drömmar och förväntningar och en mänsklig värld framträder (Dahlberg & Ekman, 2017). Patientberättelsen kan beskrivas som den sjuka personens personliga berättelse om sjukdom, symtom och deras påverkan på livet (Ekman m.fl., 2011).

Personcentrerad vård

PCV syftar till att se den som vårdas som en person och inte bara som en patient som vårdas för en specifik ohälsa eller sjukdom. Ett personcentrerat förhållningssätt inom hälso- och sjukvården förespråkas av Världshälsoorganisationen (WHO, 2015).

Det finns en medveten etik och förhållningssätt bakom personcentrerad vård. Etiken handlar om strävan efter "det goda livet" vilket i praktiken inom hälso- och sjukvården handlar om att personalen måste föreställa sig vad som är gott och bra för den enskilda personen i varje given situation (Ekman, 2020).

Ett personcentrerat arbetssätt tar sin utgångspunkt i patientens upplevelse av situationen och utgår från personens resurser, förutsättningar och hinder. Målet är att göra patienten till en aktiv partner och inte en passiv mottagare av vård. Patienten ses som en resurs i vården, som är expert på sin egen situation och hur ohälsan/sjukdomen påverkar patienten. Som aktiv partner är patienten delaktig i sin behandling och de beslut som fattas (Ekman m.fl., 2011). Sjukvården måste i sin professionella roll tillgodose att patienten och närstående får adekvat information och stöd för att kunna fatta viktiga beslut. I de fall patienten saknar kunskap är det sjukvårdens roll att råda. PCV innebär att ge personen förutsättningar att göra evidensbaserade val i relation till sin hälsa (Hedman, 2020). Det finns också patienter som vill ha distans och inte vill vara involverade i ett delat beslutsfattande utan överlåter besluten till vården. Här handlar PCV om att fånga upp och respektera den enskildes önskan (Edvardsson m.fl., 2020).

PCV delas in i tre områden som består av patientberättelsen, partnerskapet och dokumentationen. Det börjar med att vårdpersonal bjuder in patienten till att berätta om sin situation och hur ohälsa påverkar vardagen (Dahlberg & Ekman, 2017). En förutsättning för personcentrerad vård är att skickligt lyssna på patientens berättelser och som vårdare vara medveten om att det tar tid att skapa en förtroendefull relation. Att bilda sig en uppfattning om patienten som person är en kontinuerlig process som kräver autentiskt engagemang (McCormack & McCane, 2021). Det kan finnas tveksamhet från patienten att dela med sig av sin personliga förståelse av sjukdom och ohälsa. Det är vårdpersonalens ansvar att skapa tillit och förtroende samt att med hela sitt förhållningssätt signalera betydelsen av personens legitimitet och ställa öppna frågor (Ekman, 2020).

Partnerskapet är centralt i PCV och innebär ett teamarbete mellan personal, patient och närstående. Partnerskap skapas genom att information delas, patienten berättar om sina erfarenheter och upplevelser och personalen delar med sig av sin professionella kunskap på området. Patienten jämförs med övriga i vårdlaget och tillsammans med patienten (ofta också närstående) planeras och genomförs en personlig hälsoplan. Ömsesidig respekt genomsyrar processen och människans resurser aktiveras och används (Ekman, 2020). Att på det här sättet arbeta gemensamt kan förbättra prognosen att nå uppsatta mål då patienten är delaktig och är med och väljer hur dialogen ser ut. Att arbeta på ett sätt där patientens delaktighet, inflytande och integritet stärks står även i patientlagen (SFS 2014:821). Partnerskapet handlar också om att lyssna in hur involverad personen vill vara i besluten kring vård och behandling (Edvardsson m.fl., 2020).

Tredje delen i PCV är dokumentationen, där det som framkommer i berättelsen och partnerskapet dokumenteras. Dokumentationen ska innehålla en helhetsbild av hälsotillståndet samt hur patienten är delaktig i planerade och genomförda vårdinsatser (Backman & Edvardsson, 2020). Ett personcentrerat arbetssätt förutsätter att patientberättelsen och partnerskapet som formuleras i en personlig hälsoplan dokumenteras i journalen och är tillgänglig för både patient och personal inom teamet runt patienten. Hälsoplanen kan ses som ett kontrakt som upprättas mellan patient och vårdgivare. Dokumentationen främjar legitimitet för patientens berättelse och den jämställda relationen mellan patient och vårdpersonal (Ekman, 2020).

Problemformulering

Patienter som får ICD blir allt äldre. Åtskilliga riskerar att avlida av andra sjukdomar än på grund av plötslig hjärtdöd. Europeiska riktlinjer säger att samtal om ICD-dosans roll vid livets slutskede ska föras innan implantation och återkommande under sjukdomstiden. Tidigare forskning har visat att många patienter inte får den nödvändiga dialogen med sjukvården vilket kan vara en bidragande orsak till att det finns en kunskapsbrist i ämnet som rör de här frågorna. Att som patient ha en otillräcklig kunskap om ICD-dosans funktion visar sig enligt forskningen bidra till obeslutsamhet och till en ökad benägenhet att inte vilja stänga av defibrilleringsfunktionen på ICD-dosan när livets slutskede närmar sig. Detta kan i sin tur leda till lidande i form av chocker från ICD-dosan de sista timmarna i livet.

Ett personcentrerat förhållningssätt inom hälso- och sjukvården förespråkas av WHO. Personcentrerad vård är en kärnkompetens som är gemensam för alla vårdprofessioner. Inom PCV ses patienten som en resurs och en aktiv partner som är delaktig i sin behandling och i de beslut som fattas. Etiken i den personcentrerade vården handlar om samarbetet mellan professionella och patienten. De professionella bidrar med sin expertkunskap och erfarenhet och patienten med sin livserfarenhet och vad hälsa innebär för henne. PCV innebär att ge personen bästa möjliga förutsättningar att fatta evidensbaserade val i relation till sin hälsa. Gemensamma beslut ska dokumenteras i patientjournalen.

Tidigare svensk forskning på ICD-bärares erfarenhet, attityder och kunskap om ICD-behandling i livets slutskede är nästan 10 år gammal och den äldre populationen har ökat sedan dess. Vidare ses att vårdpersonal upplever en osäkerhet i om och när patienter bärare av ICD vill diskutera frågor som rör dosbyte och avaktivering av ICD. Därför känns det angeläget att få kunskap om hur det ser ut i dag för de äldre ICD-bärarna med en förhoppning om att det kan ge vårdpersonalen verktyg att möta patienten i samtalet om dessa svåra etiska frågor. Specialistsjuksköterskan har en viktig roll i samtalet med patienter bärare av ICD med sitt expertkunnande och är den som ofta har långvarig relation med patienten. Att arbeta personcentrerat tillsammans med en ökad kunskap och förståelse om patientgruppen ger förutsättningar för att skapa en bra dialog mellan vårdgivare och patient om ICD-dosans roll i livets slutskede.

Syfte

Att undersöka personer bärare av ICD som är 80 år och äldre avseende deras erfarenheter, attityder och kunskap om ICD-behandling.

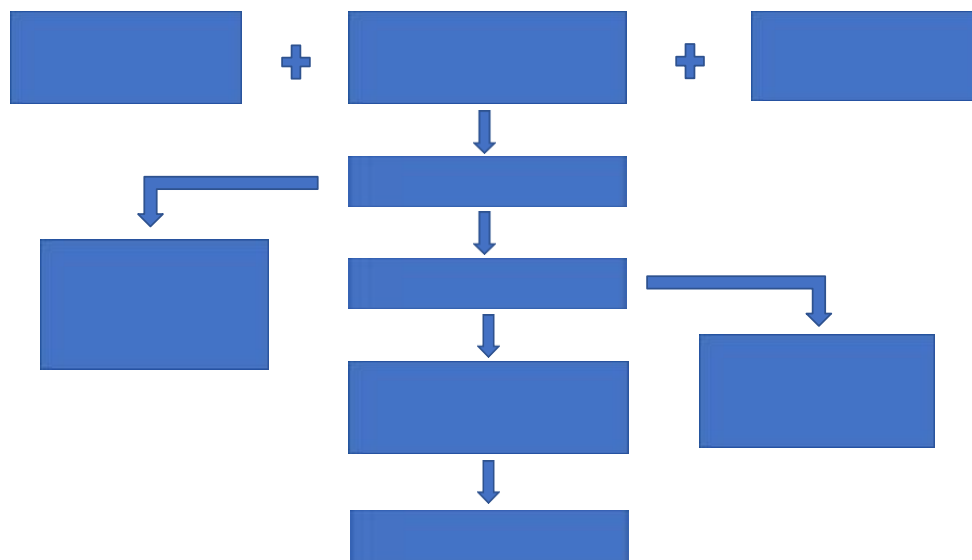
Metod

Metodval

En tvärsnittsstudie där en enkät användes för datainsamling lämpade sig eftersom målsättningen var att undersöka hur det såg ut för en patientgrupp vid en viss tidpunkt (Polit & Beck, 2021). En enkät är en effektiv metod för att få svar på många frågor från ett stort antal patienter inom tidsramen för en magisteruppsats. Frågeställningarna passar bra för en statistisk undersökning där resultatet redovisas deskriptivt (Dahmström, 2011). Målgruppen var ICD-bärare som är 80 år och äldre och tillhör Sahlgrenska Universitetssjukhusets tre ICD-mottagningar och som uppfyller inklusions- och exklusionskriterier. Målet var att få ett så stort antal deltagare som möjligt ur den befintliga populationen för att resultatet ska bli representativt och överförbart till den kliniska verksamheten (Polit & Beck, 2021).

Förberedelse och planering

En tidsplan sammanställdes som fortlöpande uppdaterades där centrala delar i förloppet planerades in, (Rienecker & Stray Jörgensen, 2018). Godkännande inhämtades från forskarna bakom enkäten "Experiences, Attitudes and Knowledge of End-of-Life Issues in Implantable Cardioverter Defibrillator Patients Questionnaire" (EOL-ICDQ) att användas i studien. Därefter erhöles godkännande från Etikgruppen på institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs Universitet. Under december 2021 kontaktades vederbörande verksamhetschefer vid respektive mottagning där ICD- och CRT-D-bärare följs polikliniskt på Sahlgrenska Universitetssjukhuset Sahlgrenska, Mölndal och Östra. Verksamhetscheferna mottog via epost Göteborgs Universitets informationsbrev angående examensarbeten, information om vår enkätundersökning samt förfrågan om uppdragstilldelning samt godkännande för genomförande. Skriftligt svar erhöles elektroniskt från alla tre verksamhetschefer med godkännande om att genomföra studien. Därefter utgick förfrågan till ansvariga vid respektive verksamhet för att identifiera ICD-bärare, 80 år och äldre som följs vid respektive enhet. Genom det sjukhusgemensamma elektroniska bokningssystem (ELVIS) identifierades studiedeltagarna.



Figur 1. Figuren illustrerar urvalsprocessen samt inkludering och svarsfrekvens.

SU/M = Sahlgrenska Universitetssjukhuset Mölndal
SU/S = Sahlgrenska Universitetssjukhuset Sahlgrenska
SU/Ö = Sahlgrenska Universitetssjukhuset Östra

Urval

Urval av studiedeltagare gjordes utifrån formulerat syfte och inklusions- respektive exklusionskriterier, se tabell 1. I exklusionskriterier definieras patienter i terminalt skede som är inskrivna i ASIH (avancerad sjukvård i hemmet) eller vårdas i slutenvården där beslut tagits om att avstå hjärtlungräddning i händelse av hjärtstopp. Patienter som har svårigheter att förstå svenska språket exkluderades på grund av bristande resurser att översätta enkäten. Ett konsekutivt urval gjordes där samtliga individer utifrån inklusions- och exklusionskriterier tillfrågades om deltagande i studien under tidsperioden 211215 - 220110.

Tabell 1. Inklusions- och exklusionskriterier för deltagande i studien

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
ICD- och CRT-D-bärare \geq 80 år	Demenssjukdom
Följs på Sahlgrenska universitetssjukhuset	Terminalt sjukdomsskede
Mölnadal/Sahlgrenska/Östra	Svårigheter att förstå svenska språket

ICD = implantable cardioverter defibrillator; CRT-D = cardiac resynchronization therapy-defibrillator

Enkäten

Enkäten EOL-ICDQ har tagits fram av forskare vid Linköpings Universitet 2013. Bakgrunden till att enkäten togs fram var att man saknade ett validerat instrument för att undersöka patienternas erfarenheter och syn på när och hur frågor om ICD i livets slutskede ska tas upp, deras syn på avaktivering och avstängning av ICD-behandling och patienternas kunskap om ICD-behandlingens roll i livets slutskede (Thylén m.fl., 2014). Den validerade enkäten är använd i ett flertal forskningsstudier både inom Sverige och utomlands. Enkäten består av 39 frågor och är uppdelad i 4 delar: bakgrundsfrågor, erfarenheter av ICD-behandling, attityder kring ICD-behandling samt kunskap om ICD-behandling. Bakgrundsfrågorna berör kön, ålder, boendeförhållanden, sysselsättning och tidigare sjukdomar. Erfarenheterna berör hur länge patienten haft sin ICD, batteribyte, erfarenhet av defibrilleringschock samt diskussion om ICD-behandlingen med läkare eller sjuksköterska. Frågor om attityder kring ICD-behandling handlar om när patienten tycker det är lämpligt att ta upp frågan om vad det innebär att stänga av defibrilleringschockerna på ICD och hur patienten tänker kring ICD-behandling i framtiden om hälsan försämras. Slutligen en kunskapsdel där patienten svarar ja, nej eller vet inte på påståenden om ICD-dosans funktion. Enkäten i sin helhet, se bilaga 2.

Datinsamling

Under december 2021 skickades forskningspersonsinformation ut till samtliga ICD-bärare utifrån inklusions- och exklusionskriterier, (bilaga 1). Därefter inhämtades muntligt samtycke via telefon, där patienten ånyo informerades om att deltagandet är frivilligt och väljer man att avstå behöver ingen orsak anges, och att det inte heller kommer att påverka framtida vård eller behandling. Enkäten skickades ut per post tillsammans med frankerat svarskuvert till de som tackat ja till deltagande i studien. En påminnelse skickades ut vid uteblivet svar.

Dataanalys

För att beskriva och analysera data från enkäten användes statistikprogrammet SPSS (Statistical Package for the Social Science, IBM). Resultatet presenteras med hjälp av text och deskriptiv statistik i form av tabeller och diagram vilket ger en sammanfattande beskrivning av resultatet. Vi har valt att begränsa oss till beskrivande statistik då det ger oss svar på vår

forskningsfråga. Kontinuerliga variabler beskrivs med medelvärde, standarddeviation, median, minimum och maximum. Kategoriska variabler beskrivs med frekvens och procentsats.

Forskningsetik

Ansökan om etisk granskning av examensarbete vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs Universitet godkändes. Etiska och sociala överväganden gjordes både inför och under arbetets gång. Enligt Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) får forskning godkännas om de risker den kan orsaka för forskningspersonernas hälsa, integritet och säkerhet uppvägs av det vetenskapliga värdet. I enlighet med Etikprövningsmyndigheten och Helsingforsdeklarationen (WMA, 2013) har en forskningspersonsinformation (FPI) till deltagarna med information om plan och syfte med studien utformats och skickats ut, se bilaga 1. Eventuella risker med att ingå i studien, hantering av sekretess, en försäkran om konfidentialitet, riktlinjer för frivillighet och kontaktuppgifter ingick i informationen. (Enligt svensk lag regleras forskningsetiska frågor främst av Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Data och personuppgifter i studien hanterades i enlighet med EU:s dataskyddsförordning, General Data Protection Regulation (GDPR) och Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679. Enkätsvaren var avidentifierade och kodade med forsknings-ID för att eliminera risken att enkätsvar kunde kopplas till personnummer. Enkäterna och kodnyckeln förvarades inlåsta utom räckhåll för obehöriga. Uppgifterna lagrades i en dator med tillträdesskydd. Pappersenkäterna och kodnyckeln kommer att kasseras i en dokumentförstörare efter avslutad studie.

Eventuella risker med att ingå i studien beaktades. Flera frågor i enkäten är av känslig karaktär då de handlar om livets slutskede vilket kan vara känsloladdat och väcka tankar och funderingar kring den egna hälsosituationen. Studieansvarigas kontaktuppgifter ingår i informationen och tankar som uppkom kunde ventileras med oss via telefon eller vid återbesöken på mottagningen. Patienterna kommer inte att dra någon nytta av deltagandet på individnivå, men tankar som väcks och ventileras kan vara positivt för individen. Det gjordes även etiska överväganden avseende exklusionskriterierna. Enligt Helsingforsdeklarationen ska det vara en balans mellan ny kunskap och deltagarnas hälsa och intresse. Därför vore det etiskt problematiskt att inkludera patienter i terminalt sjukdomsskede. Enligt rättvisepincipen är utgångspunkten att alla lika fall ska behandlas på samma sätt vilket vi är medvetna om att vi inte kan uppfylla i och med att vi exkluderat patienter som har svårigheter att förstå svenska språket (Cöster, 2014).

En av författarna arbetar på ICD-mottagningen på SU/Sahlgrenska och har en relation till flertalet patienter som följs där. För att undvika onödigt maktutövande delades patienterna upp så den andra författaren ringde upp SU/Sahlgrenskas patienter vid förfrågan om deltagande i studien.

Resultat

Beskrivning av deltagarna

Medelålder var 82,5 år från 80 till 93 år, där majoriteten var män (90%). De flesta var födda i Sverige och levde tillsammans med maka/ make. Genomsnittstiden sedan första implantationen var 8,7 år, och 19 av dem hade genomgått batteribyte. Majoriteten, 66% hade erhållit ICD på sekundärpreventiv indikation och 30% hade upplevt chockterapi. Patienternas erfarenhet av sin ICD i allmänhet graderades i 4 steg, från mycket dåligt till mycket bra, där 84% svarade mycket bra. Demografiska och kliniska data över studiedeltagarna beskrivs i tabell 2.

Tabell 2. Demografi och kliniska faktorer över studiedeltagarna

Demografi	Patienter n=50		Medel (min-max)	Totalt n (%)
	Kvinnor	Män		
	n (%)			n (%)
Ålder i år			82,5 (80 – 93)	
	5 (10)	45 (90)		50
<i>Lever ensam</i>				9 (18)
Kliniska faktorer				
År med ICD			8,7 (2 – 22)	
<i>Primärpreventiv indikation</i>				14 (28)
<i>Sekundärpreventiv. indikation</i>				33 (66)
<i>Genomgått batteribyte</i>				19 (38)
<i>Chockerfarenhet</i>				15 (30)

Data över demografi och kliniska faktorer är självrapporterade.
ICD= implantable cardioverter defibrillator

Erfarenheter av samtal med vårdpersonal och närstående

Resultatet från enkäten visar att det är vanligare att studiedeltagarna har diskuterat utveckling av hjärtsjukdom samt vad ett batteribyte innebär med vårdpersonal och närstående än innebörden av avstängning av chocker. Endast 6% har uttalat, muntligt eller skriftligt hur de vill göra med ICD:n i händelse av allvarlig sjukdom. Vidare visar resultatet att enbart 14% funderar på frågor kring livets slut. Studiedeltagarnas erfarenheter av samtal med vårdpersonal och anhöriga i sin helhet redovisas i tabell 3.

Tabell 3. Data över erfarenheter av samtal med vårdpersonal och närstående

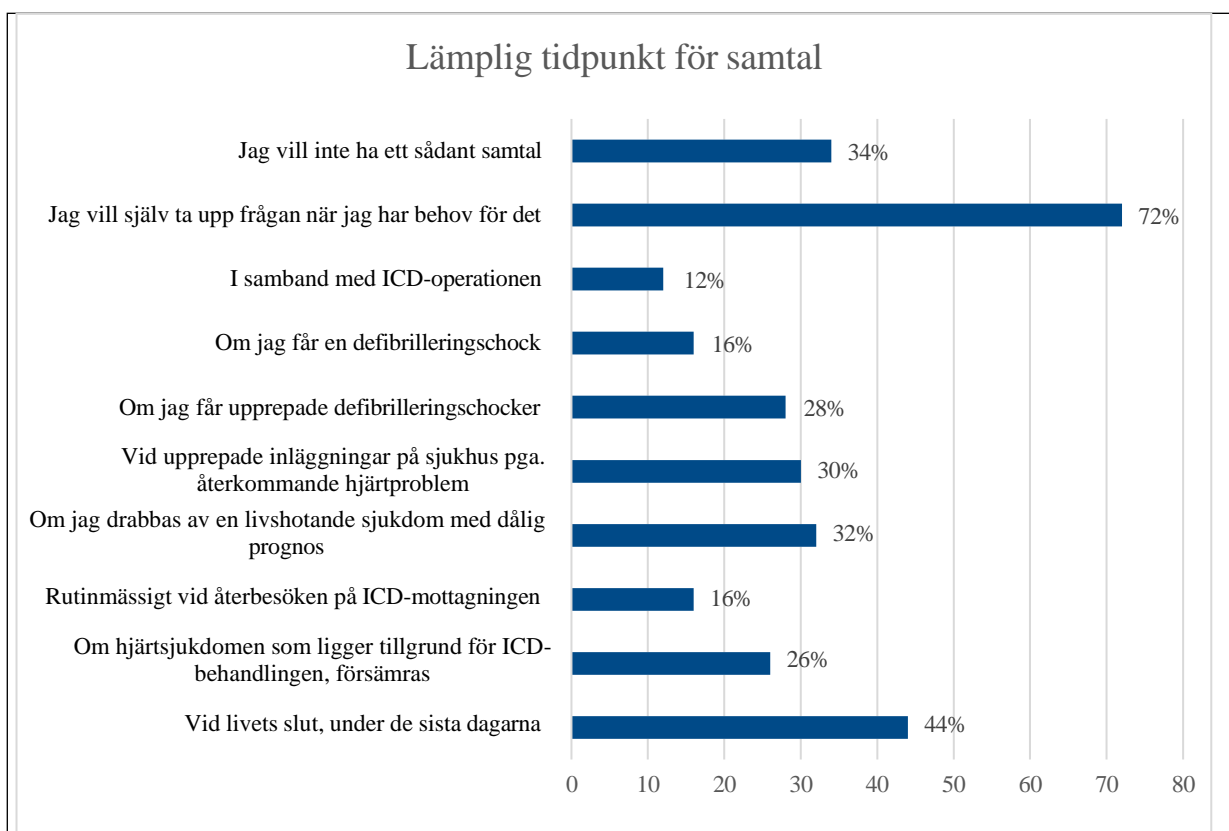
Vilka erfarenheter har du av följande påståenden	Ja n (%)	Nej n (%)	Missing
Jag har diskuterat vad ett batteribyte innebär med min ICD-läkare eller sjuksköterska	15 (30)	35 (70)	
Jag har diskuterat vad ett batteribyte innebär med någon av mina närstående	12 (24)	38 (76)	
Jag har diskuterat vad avstängning av chockerna innebär med min ICD-läkare eller sjuksköterska	7 (14)	43 (86)	
Jag har diskuterat vad avstängning av chockerna innebär med någon av mina närstående	6 (12)	43 (86)	1
Jag har till mina närstående uttalat (skriftligt eller muntligt) hur jag vill göra med chockerna i min ICD om jag blir allvarligt sjuk i någon obotlig sjukdom	3 (6)	47 (94)	
Jag har någon gång övervägt att be ICD-läkaren eller sjuksköterskan att stänga av chockerna min ICD	2 (4)	48 (96)	
Jag har diskuterat utvecklingen av min hjärtsjukdom med min ICD-läkare eller sjuksköterska	13 (26)	37 (74)	
Jag har diskuterat utvecklingen av min hjärtsjukdom med någon av mina närstående	11 (22)	39 (78)	
Jag har en religiös tro/livsåskådning som hjälper mig att hantera mitt dagliga liv som ICD-bärare	9 (18)	41 (82)	
Jag tänker ofta på frågor kring livets slut	7 (14)	42 (84)	1

ICD = implantable cardioverter defibrillator

Attityder kring ICD-behandling

När studiedeltagarna fick svara på frågan om när de tycker det skulle vara lämpligt att vårdpersonalen tar upp frågan om vad det innebär att stänga av defibrilleringschockerna i ICD:n visade det sig att en tredjedel inte ville ha ett sådant samtal överhuvudtaget. Majoriteten svarade att de själva vill ta upp frågan. Endast ett fåtal tycker att det är lämpligt att ha ett samtal om vad det innebär att stänga av ICD:n rutinmässigt vid återbesök på ICD-mottagningen. Studiedeltagarnas svar på när de vill ha samtal om vad det innebär att stänga av ICD-chockerna redovisas i sin helhet i figur 2.

Figur 2. Nedan redovisas svar på frågan "När tycker du att det skulle vara lämpligt att vårdpersonalen tar upp frågan om vad det innebär att stänga av defibrilleringschockerna i din ICD?" Studiedeltagarna gavs möjlighet att instämma i flera påståenden. Andel som instämmer anges i procent.

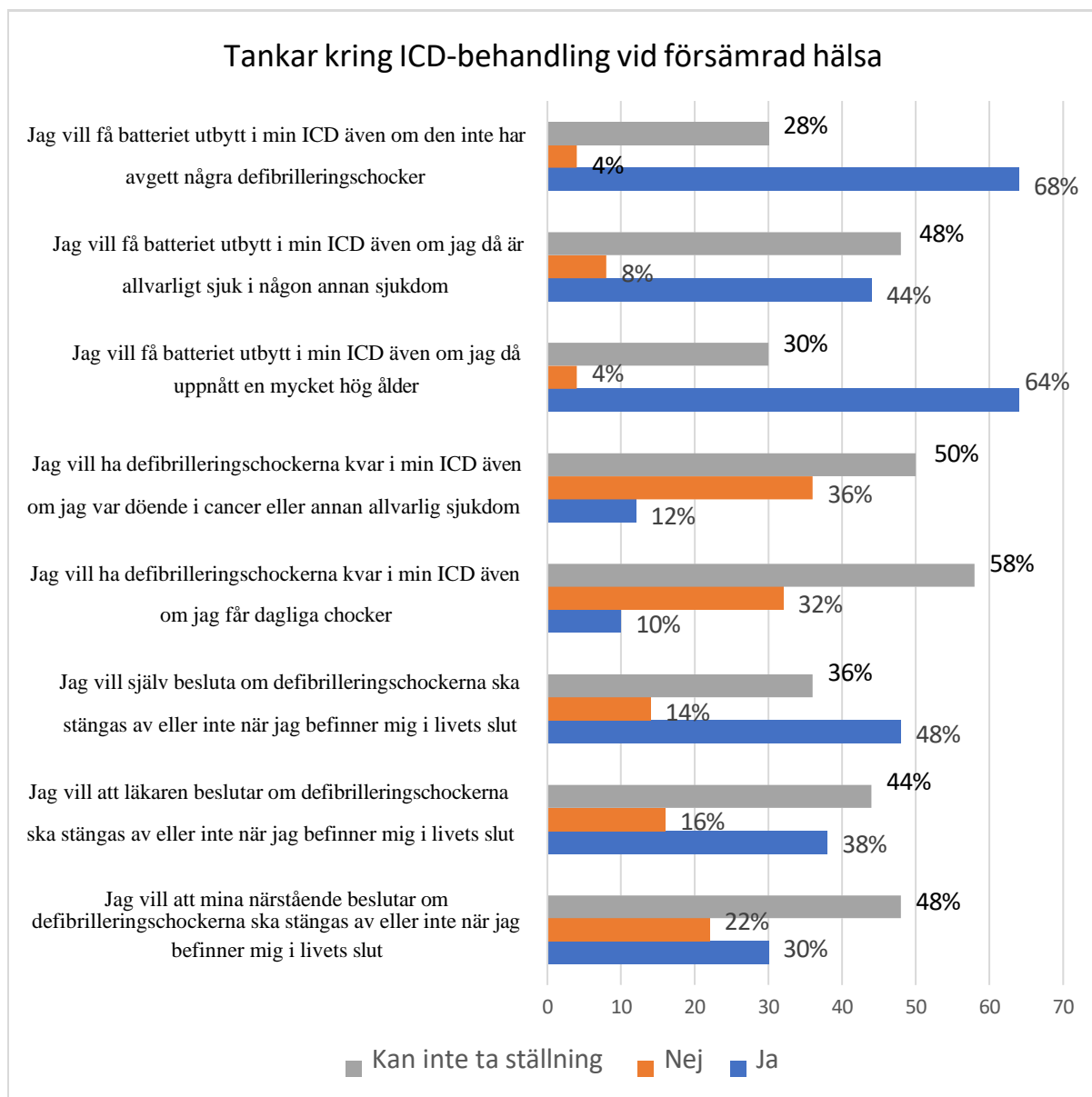


ICD = implantable cardioverter defibrillator

Tankar kring ICD-behandling vid försämrad hälsa

En stor del av studiedeltagarna tyckte det var svårt att ta ställning till batteribyte och eventuell avstängning av defibrilleringschockerna. De flesta studiedeltagarna vill ha batteriet utbytt även om ICD:n inte avgett någon chock och även om de uppnått en mycket hög ålder när det är dags för batteribyte. Nästan hälften vill få batteriet utbytt även om de är allvarligt sjuka i någon annan sjukdom och endast 8% svarade nej på den frågan. Studiedeltagarnas svar på frågor om ICD-behandling vid hög ålder och försämrad hälsa redovisas i sin helhet i figur 3.

Figur 3. Figuren visar tankar kring ICD-behandling vid hög ålder eller försämrad hälsa



ICD=Implantable cardioverter defibrillator

Patienternas kunskap om ICD

Studiedeltagarna kunskap mättes genom att de fick svara ja, nej eller vet inte på 11 påståenden om ICD. Rätt svar gav 1 poäng och fel svar eller "vet inte" gav 0 poäng. Påståenden var uppdelade i tre grupper, praktisk kunskap, etisk kunskap och kunskap om funktion. Ingen patient svarade rätt på alla påståenden. 10% svarade inte rätt på någon fråga. Medelvärde för antal poäng är 4,95 och standardavvikelsen (SD) är ±2,9. Patienternas kunskap om ICD redovisas i tabell 4.

Tabell 4. Data över patienternas kunskaper om ICD-behandling.

	Korrekt n (%)	Inkorrekt n (%)	Missing
För att stänga av defibrilleringschockerna i en ICD måste ICD:n opereras om	25 (51)	23 (47)	2
När ICD:n defibrilleringschocker väl är avstängda, kan de inte sättas på igen	11 (22)	35 (70)	4
När en ICDs defibrilleringschocker stängs av, slutar hjärtat att slå	34 (68)	14 (28)	2
En ICDs defibrilleringschocker får stängas av utan min, eller mina närståendes kännedom	28 (56)	20 (40)	2
Att stänga av defibrilleringschockerna i en ICD är samma sak som aktiv dödshjälp	30 (60)	19 (38)	1
För att stänga av ICD:ns defibrilleringschocker kan en tillfällig avstängning göras via magnet	12 (24)	37 (74)	1
I samband med en defibrilleringschock, överförs också chocken till de personer som har direkt kroppskontakt	33 (66)	16 (32)	1
När en ICD:s batteri börjar avta, blir även ICD:ns funktion sämre	16 (32)	33 (66)	1
En ICD avger alltid defibrilleringschocker i samband med livets slut	12 (24)	37 (74)	1
För att stänga av ICD:ns defibrilleringschocker kan en omprogrammering göras via extern programmerare	21 (42)	28 (56)	1
När ICD:ns defibrilleringschocker stängs av, stängs även pacemakerfunktionen i ICD:n av	22 (44)	27 (54)	1

ICD = implantable cardioverter defibrillator

Diskussion

Metoddiskussion

Val av metod

En tvärsnittsstudie där en enkät användes för datainsamling valdes då metodens egenskaper lämpade sig utifrån vårt syfte (Dahmström, 2011). Med beskrivande statistik kunde vi summera och beskriva kvantitativa data på ett överskådligt sätt. Styrkan med den valda metoden är att kunna nå ut till ett stort antal patienter och få svar på en mängd frågor och samtidigt ha en hög konfidentialitet hos patienterna och deras svar samt låg risk för bias av svaren (Polit & Beck, 2021). Ett alternativ till vald metod hade varit kvalitativ datainsamlingsmetod genom intervjustudie. Forskningsfrågan om levda erfarenheter lämpar sig bra vid kvalitativ metod men avseende kunskapsfrågor är kvantitativ metod att föredra (Dahmström, 2011; Polit & Beck, 2021). En svaghet med enkätstudier är att man inte erhåller djupare inblick i patientens motiv, funderingar och tankegång (Ejlertsson, 2019). Att fråga "varför?" om patienten till exempel svarat nekande på frågan om hen vill ha samtal med vårdpersonalen om vad det innebär att stänga av defibrilleringschockerna på ICD:n hade varit intressant att få ta del av. Intervjustudie hade givit en djupare förståelse och ett hypotesgenererande resultat. Vid användande av postenkäter som skickas hem till studiedeltagaren, kan det inte säkerställas vem som faktiskt har besvarat enkäten eller om frågorna är svåra att förstå, vilket kan medföra att patienterna hoppar över vissa frågor och lämnar en ofullständigt ifylld enkät (Polit & Beck 2021). En fördel vid postenkät är att det inte förekommer någon intervjuareffekt, en press den intervjuade kan uppleva och då leverera svaret som patienten tror intervjuaren eftersöker (Dahmström 2011).

Bortfall

Det förekommer alltid ett visst bortfall vid enkätstudier, även i vår studie, så frågan måste ställas om den gruppen som avböjde deltagande skiljer sig från studiedeltagarna (Polit & Beck, 2021). EOL-ICDQ användes 2012 på ett stort antal deltagare och i den studien kunde man inte se någon skillnad i bakgrund såsom ålder, kön, tid sedan implantation och indikation för ICD på de som deltog jämfört med bortfallet (Strömberg m.fl, 2014). I vårt material skilde sig inte medelålder och kön i bortfallet jämfört med studiedeltagarna. Den största anledningen till bortfall var avböjt deltagande. Flertalet av de som avböjde medverkan uppgav försämrat hälsotillstånd som skäl. Det interna bortfallet är enligt Ejlertsson (2019), när deltagare i studien väljer att inte svara på alla frågor i enkäten, medan ett externt bortfall är när studiedeltagare inte svarar på enkäten alls. Av de 68 som uppfyllde inklusionskriterierna valde 10 att inte delta och 2 var inte nåbara via telefon. Enkäten skickades ut till 56 patienter och 50 svarade vilket ger en svarsfrekvens på 73%. Att bortfallet var lågt är en styrka för studien. Normal svarsfrekvens för webb- och postenkäter är lägre än 50% enligt Polit & Beck (2021).

Validitet och reliabilitet

Vi valde att använda en validerad enkät EOL-ICDQ då vi fann att den var heltäckande och svarade på vår forskningsfråga. Fördelarna med att använda en redan färdig enkät är att risken för missuppfattning av frågorna är liten, den går att sammanställa på ett bra sätt samt att den mäter det den är avsedd att mäta, vilket ger god validitet och reliabilitet (Polit & Beck, 2021). En styrka är att resultatet kan jämföras med tidigare studier där samma enkät har använts (Thylén m.fl., 2018; Miller m.fl., 2019; Strömberg m.fl., 2014; McEvedy m.fl., 2018). Vid ett konsekutivt urval, där man väljer att undersöka alla i en tillgänglig population, är risken för att urvalet inte är representativt kraftigt reducerad. Få exklusionskriterier ger ett urval som stämmer bra överens med den totala populationen och därför ökar möjligheterna att skapa god validitet (Polit & Beck, 2021). Hur stabila svaren på en attitydfråga är beror bland annat på hur förtrogen deltagaren är med ämnesområdet och tidigare har tänkt på frågorna (Dahmström, 2011). Vårt resultat visar på en stor andel som svarar att de inte kan ta ställning vilket kan vara ett resultat men kan också vara en svaghet. Studien genomfördes med ett konsekutivt urval på patienter tillhörande Sahlgrenska Universitetssjukhusets tre ICD-mottagningar. Då varje mottagning har en egen struktur och sätt att arbeta på bedöms urvalet av deltagare i studien kunna vara representativt för en större population såsom äldre ICD-bärare i Sverige. Därtill att vi har ett litet bortfall ökar möjligheterna till att kunna se trender i resultatet. För att resultatet ska vara generaliserbart krävs ett större material (Polit & Beck, 2021).

Resultatdiskussion

Enkätstudien genomfördes på Sahlgrenska Universitetssjukhusets tre ICD-mottagningar där personer bärare av ICD, som är 80 år och äldre tillfrågades. Vi erhöll en svarsfrekvens på 73%. Övervägande delen levde tillsammans med sin partner och majoriteten beskrev sina erfarenheter av sin ICD i allmänhet som mycket bra eller ganska bra. Endast ett fåtal uppgav att de ofta funderade på livets slut.

Erfarenheter av samtal med vårdpersonal och närstående

Studien visar att en övervägande del av patienterna inte haft samtal med vårdgivaren eller sina närstående angående framtida ICD-dosbyte, avstängning av defibrilleringschocker eller utveckling av sin hjärtsjukdom. De som hade diskuterat vad ett batteribyte innebär med vårdgivaren hade i stor utsträckning även gjort det med anhöriga, dock var det endast en dryg fjärdedel som haft dessa samtal, liknande data har framkommit i tidigare studie av Thylén m.fl. (2018). Äldre personer har en betydligt högre årlig mortalitetsrisk, det innebär att varje tillfälle för samtal bör beaktas menar Goonewardene m.fl., (2015) vilket även vi ser betydelsen av.

I vårt material hade endast 14% av ICD-bärare diskuterat vad avstängning av defibrilleringsfunktionen innebär med sin vårdgivare och blott 12% hade diskuterat ovanstående med sina närstående, vilket är samstämmigt med tidigare forskning, (Thylén m.fl., 2018; McEvedy m.fl., 2018). Thylén m.fl. (2018), visar att sjukvården brister i kommunikationen med patienterna om ICD-dosans roll i livets slutskede. Det primära ändamålet för ICD-behandling är att behandla livshotande arytmier och förebygga plötslig död (McDonough m.fl., 2021). Hill m.fl. (2018), menar att om ICD:n endast beskrivs som en livräddande behandling innan implantation, blir det den dominerande uppfattningen hos patienterna genom hela sjukdomstiden. Det kan vara utmanande att balansera samtalet från ICD-dosans livräddande funktion till att tala om dess begränsningar anser vi.

Specialistsjuksköterskan har en viktig roll att utifrån patientens behov skraddarsy en holistisk information förenligt med de riktlinjer som föreligger, presentera fakta, för- och nackdelar på ett kärnfullt och lättbegripligt sätt. Enligt det personcentrerade arbetssättet bör en personlig hälsoplan där patientberättelsen och partnerskapet formulerats, dokumenteras i journalen (Ekman, 2020).

Attityder kring ICD-behandling

I vårt material önskade en tredjedel (34%) av ICD-bärarna att inte under några omständigheter ha ett sådant samtal. Bland de som ville diskutera frågan önskade majoriteten (72%) lyfta frågan själv. Knappt hälften (44%) önskade att frågan lyftes i livets slut och en tredjedel fann det lämpligt vid upprepade chocker eller vid sjukdom med dålig prognos. Thylén m.fl., (2018), genomförde en substudie där ICD-bärare ≥ 80 år svarade på EOL-ICDQ under 2012, ett större material (n=229), som visade att en betydligt högre andel ICD-bärare fann det lämpligt att föra samtal i samband med ICD-implantationen än vad vi fann vårt material. Variationen i när ICD-bärarna tycker det är lämpligt att föra samtal talar för hur viktigt det är med ett personcentrerat arbetssätt, att se varje patient som en unik person, lyssna professionellt och skapa en förtroendefull relation. Enligt Goldstein m.fl. (2018), förlitar sig ICD-bärarna på att vårdgivaren tar upp ämnet när det är dags, om så inte sker kan patienten tro att ämnet inte är viktigt. Thylén m.fl. (2013), menar att både läkare och sjuksköterska, ofta är obekväma och osäkra vad gäller att initiera en dialog kring avaktivering av ICD-behandling på grund av bristande erfarenhet samt avsaknad av verktyg som underlag för diskussion. En annan anledning till bristande dialog är att diskussion kring avaktivering av ICD inte är integrerad i rutinuppföljningen (Hill m.fl., 2016).

Hill m.fl. (2018), undersökte patienters och vårdpersonals påverkande faktorer för sannolikheten för diskussion kring avaktivering av ICD-funktionen vid avancerad hjärtsvikt. Majoriteten av vårdpersonalen menade att det är delat beslut mellan patient och vårdgivare, men bara hälften involverade närstående i beslutet. Vidare sågs att erfarna sjuksköterskor var mer benägna att involvera närstående. Specialistsjuksköterskan var patientens främsta stöd, med evidensbaserad kunskap och förmåga att initiera diskussion kring avaktivering av ICD-behandling och har en nyckelroll i omhändertagandet av patienter bärare av ICD (Hill m.fl., 2018).

Tankar kring ICD-behandling vid försämrad hälsa

Aktuell studie visar att de flesta ICD-bärare vill få batteriet utbytt även om de inte fått någon chock levererad och även om de uppnått en mycket hög ålder. Så många som 44% av ICD-bärarna vill få batteriet utbytt trots att de är allvarligt sjuka i någon annan sjukdom och endast 8% svarar nej och resterande svarar att de inte kan ta ställning i frågan. Vårt resultat stämmer väl överens med tidigare studier där samma enkät använts (Strömberg m.fl., 2014; Thylén m.fl., 2018). Några förklaringar till att det ser ut så här hittas i tidigare forskning där äldre ICD-bärare blivit intervjuade. Där framkommer att många inte har reflekterat alls över möjligheten att avstå batteribyte. De ser ICD:n som en livräddare och reflekterar inte över att de kan dö av andra orsaker än plötslig hjärtdöd. De beskriver att de känner sig trygga med ICD:n och ett återkommande tema är att de litar på sin läkare och att hen fattar rätt beslut (Svanholm m.fl., 2015; Wising m.fl., 2021). Det framkommer också i aktuell studie att de flesta patienterna inte diskuterat batteribyte med vare sig vårdpersonal eller närstående och det gör det förstås svårt att ta ställning till batteribyte när den frågan kommer. Att arbeta utefter ett personcentrerat förhållningssätt i ett partnerskap där vi fokuserar på patientens resurser, behov och önsknings och upprättande av behandlingsplan ger en tryggare och kunnigare patient jämfört med traditionell vård (Dudas m.fl., 2012).

Vid frågor om avaktivering av chockfunktionen i ICD:n vid döende i annan sjukdom tyckte hälften av studiedeltagarna att de inte kunde ta ställning och endast 36% svarade att de ville avaktivera chockfunktionen. Återigen visar enkäten att endast ett fåtal av patienterna har diskuterat det här med vårdpersonal eller närstående vilket i slutändan kan resultera i att ICD-bärare riskerar att inte få dö fridfullt och med värdighet. Wising m.fl. (2021), som har intervjuat äldre ICD-bärare visar att de flesta undviker att tänka på framtiden och är fokuserade på nuet samt att bara ett fåtal har reflekterat över om ICD:n kan hindra dem från en fridfull död. Andra anledningar till att inte vilja avaktivera ICD:n vid livets slut är en orealistisk syn på ICD-behandlingen, att den skyddar mot död oavsett orsak och att ICD:n hindrar försämring i hjärtsjukdom, "why would I choose death?" (Hadler m.fl., 2019). Vårt material liksom tidigare studier där man använt EOL-ICDQ visar att cirka en tredjedel av patienterna tror att stänga av chockfunktionen är detsamma som att hjärtat slutar slå.

Patienternas kunskap om ICD

Att det råder en omfattande brist på kunskap bland ICD-bärare om ICD-dosans funktion och ICD-dosans roll i livets slutskede visar vår enkätstudie och flera tidigare studier på området. Vidare har det visat sig att ICD-bärares kunskap påverkar deras inställning till batteribyte, avaktivering av chockfunktion i samband med livets slut och deras vilja till att ha samtal om frågor som rör ICD-dosans roll i livets slutskede (Thylén m.fl., 2018; Miller m.fl., 2019; Strömberg m.fl., 2014; McEvedy m.fl., 2018). Flera tidigare studier på området visar att patienter med låg kunskapsnivå hade svårt att ta ställning till avaktivering och batteribyte även vid hög ålder och allvarlig sjukdom (Strömberg m.fl., 2014; Miller m.fl., 2019). McEvedy m.fl. (2018), visar att lågt kunskapsläge var associerat med ovilja till samtal som rör avaktivering. I vårt material svarade 34% att de inte ville ha samtal som rör avaktivering av defibrilleringschockerna i ICD:n vilket möjligen inte är så överraskande när 38% tror att

det är samma sak som aktiv dödshjälp. I slutändan kan det resultera i en risk för oro och förlängt lidande för ICD-bärare och närstående till följd av defibrilleringschocker i livets slutskede (Kinch Westerdahl m.fl., 2014).

Kunskapsnivån i vår studie är lägre än i studien från 2012 där man studerat äldre ICD-bärare i Sverige (Thylén m.fl., 2018). Vi finner det både förvånande och beklagligt att inte kunskapsnivån har förbättrats på 10 år då guidelines är tydliga med att ICD-bärare ska vara delaktiga i beslut rörande behandlingen.

Slutsats

Vårt material visar att flertalet ICD-bärare inte har haft en dialog med vårdgivare eller närstående avseende ICD-funktionen och dess praktiska och etiska innebörd i livets slutskede, vidare sågs även en ovilja till samtal rörande de här frågorna. Vi fann också att kunskapsnivån hos ICD-bärarna i vår studie var bristfällig och att en betydande andel hade svårigheter att ta ställning till frågor rörande batteribyte och avaktivering när hälsosituationen försämras. Vi förmodar att ovanstående resultat beror på en bristande dialog mellan patient och vårdgivare.

Vi anser att vårt resultat belyser hur viktigt det är att utbilda patienterna så de kan göra medvetna val baserade på kunskap och inte på missuppfattning. I ljuset av kunskapen från vår studie är utmaningen för specialistsjuksköterskan att utveckla verktyg för utbildning avseende ICD-dosans funktion och införa rutiner där samtal kontinuerligt förs med patient och närstående.

Kliniska implikationer

Ett exempel på förbättringsarbete är att skapa en informationsfilm som tar upp ICD-behandlingens olika delar uppdelade i avsnitt. Fördelen är att patienten i lugn och ro kan se filmens olika delar tillsammans med närstående och finnas som komplement till vår befintliga patientinformation samt våra patient- och närståendemöten. Att skapa en rutin vid återbesöken på ICD-mottagningen där enkäten EOL-ICDQ används som underlag för samtal avseende ICD-funktionen och dess praktiska och etiska innebörd i livets slutskede. Samtalen bör dokumenteras i patientens journal så att kommunikationen tydliggörs för samtlig involverad vårdpersonal. Förslag till fortsatt forskning skulle kunna vara att utvärdera utbildningsinsatser och om förändrad rutin vid återbesöken gett effekt genom att upprepa enkätstudien.

Referenslista

- Backman, A. & Edvardsson, E. (2020) Personcentrerad omvårdnad som sjuksköterskans kärnkompetens. Edvardsson, E. & Backman, A. (Red.) *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Cöster, H. (2014). *Forskningsetik och ömsesidighet - vård, social omsorg och skola*. Stockholm: Liber AB
- Dahlberg, K. & Ekman, I. (Red.) (2017) Att lyssna på och förstå patienters berättelser - några teoretiska utgångspunkter. *Vägen till patientens värld och personcentrerad vård: att bli lyssnad på och förstådd*. Stockholm: Liber
- Dahmström, K. (2011). *Från datainsamling till rapport- att göra en statistisk undersökning*. Lund: Studentlitteratur.
- Dudas, K., Olsson, L. E., & Wolf, A. (2013). Uncertainty in illness among patients with chronic heart failure is less in person-centred care than in usual care. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 12(6), 521–528.
<https://doi.org/10.1177/1474515112472270>
- Edvardsson, D., Backman, A. & Orrung Wallin, A. Kritisk reflektion utifrån personcentrerad omvårdnad. Edvardsson, D. & Backman, A. (Red.) (2020). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. (s.201-212). Lund: Studentlitteratur.
- Ejlertsson, G. (2019) *Enkäten i praktiken: En handbok i enkätmetodik*. Studentlitteratur: Lund.
- Ekman, I. (Red.) (2020) Personcentrering – en etik i praktiken. *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik*. (s.27-52) Stockholm: Liber.
- Ekman, I., Swedberg, K., & Taft, C. (2011). Person-centered care - Ready for prime time. *European Journal Of Cardiovascular Nursing : Journal Of The Working Group On Cardiovascular Nursing Of The European Society Of Cardiology*, 2011, Vol. 10, Iss. 4, Pp. 248-.251, 10(4), 248-251.
- Ellenbogen, K., & Wood M., (2013). *Cardiac pacing & ICDs*. Oxford: Blackwell publishing
- Etikprövningsmyndigheten (2021). *Stödmodell för forskningspersoninformation*. Hämtad 220120 från <https://etikprovningmyndigheten.se/>
- EU:s regler för skydd av personuppgifter 2016/679. Hämtad 220306 från [EU:s regler för skydd av personuppgifter | Europeiska kommissionen \(europa.eu\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679)
- Fluur, C., Bolse, K., Strömberg, A., & Thylén, I. (2013). Patients' experiences of the implantable cardioverter defibrillator (ICD); with a focus on battery replacement and

- end-of-life issues. *Heart & lung : the journal of critical care*, 42(3), 202–207.
<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2012.11.006>
- Glikson, M., Nielsen, J. C., Kronborg, M. B., Michowitz, Y., Auricchio, A., Barbash, I. M., Barrabés JA., Boriani G., Braunschweig F., Brignole M., Burri H., Coats AJS., Deharo JC., Delgado V., Diller GP., Israel CW., Keren A., Knops RE., Kotecha D., Leclercq, C.,... Tolosana JM. (2021). 2021 ESC Guidelines on cardiac pacing and cardiac resynchronization therapy. *European heart journal*, 42(35), 3427–3520.
<https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab364>
- Goldstein, N. E., Mehta, D., Teitelbaum, E., Bradley, E. H., & Morrison, R. S. (2008). "It's like crossing a bridge" complexities preventing physicians from discussing deactivation of implantable defibrillators at the end of life. *Journal of general internal medicine*, 23 Suppl 1(Suppl 1), 2–6. <https://doi.org/10.1007/s11606-007-0237-x>
- Groenveld, H. F., Coster, J. E., & Van Veldhuisen, D. J. (2021). Downgrade of cardiac defibrillator devices to pacemakers in elderly heart failure patients: clinical considerations and the importance of shared decision-making. *Netherlands heart journal : monthly journal of the Netherlands Society of Cardiology and the Netherlands Heart Foundation*, 29(5), 243–252. <https://doi.org/10.1007/s12471-021-01555-w>
- Goonewardene, M., Barra, S., Heck, P., Begley, D., Fynn, S., Virdee, M., Grace, A., & Agarwal, S. (2015). Cardioverter-defibrillator implantation and generator replacement in the octogenarian. *Europace : European pacing, arrhythmias, and cardiac electrophysiology : journal of the working groups on cardiac pacing, arrhythmias, and cardiac cellular electrophysiology of the European Society of Cardiology*, 17(3), 409–416. <https://doi.org/10.1093/europace/euu248>
- Hadler, R. A., Goldstein, N. E., Bekelman, D. B., Riegel, B., Allen, L. A., Arnold, R. M., Harinstein, M. E., & Kavalieratos, D. (2019). "Why Would I Choose Death?": A Qualitative Study of Patient Understanding of the Role and Limitations of Cardiac Devices. *The Journal of cardiovascular nursing*, 34(3), 275–282.
<https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000565>
- Hedman, H. (2020) Patientens-personens röst. Ekman, I. (Red.) *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik* (s.7-19). Stockholm: Liber
- Hess, P. L., Matlock, D. D., & Al-Khatib, S. M. (2020). Decision-making regarding primary prevention implantable cardioverter-defibrillators among older adults. *Clinical cardiology*, 43(2), 187–195. <https://doi.org/10.1002/clc.23315>
- Hill, L., McIlpatrick, S., & Taylor, B. J. (2016). Implantable cardioverter defibrillator (ICD) deactivation discussions: Reality versus recommendations. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing*

of the European Society of Cardiology, 15(1), 20–29.

<https://doi.org/10.1177/1474515115584248>

- Hill, L., McIlpatrick, S., & Taylor, B. J. (2018). Patient and Professional Factors That Impact the Perceived Likelihood and Confidence of Healthcare Professionals to Discuss Implantable Cardioverter Defibrillator Deactivation in Advanced Heart Failure: Results From an International Factorial Survey. *The Journal of cardiovascular nursing*, 33(6), 527–535. <https://doi.org/10.1097/JCN.0000000000000500>
- Husser, D., Christoph Geller, J., & Taborsky, M. (2019). Remote monitoring and clinical outcomes: details on information flow and workflow in the IN-TIME study. *European heart journal. Quality of care & clinical outcomes*, 5(2), 136–144. <https://doi.org/10.1093/ehjqcco/qcy031>
- Kinch Westerdahl, A., Sjöblom, J., & Mattiasson, A. C. (2014). Implantable cardioverter-defibrillator therapy before death: high risk for painful shocks at end of life. *Circulation*, 129(4), 422–429. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.113.002648>
- Kristensson Uggla, B. (2020). Personfilosofi – filosofiska utgångspunkter för personcentrering inom hälso- och sjukvård. Ekman, I. (Red.) (2020) *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: Från filosofi till praktik.* (s.58-103) Stockholm: Liber
- Køber, L., Thune, J. J., Nielsen, J. C., Haarbo, J., Videbæk, L., Korup, E., Jensen, G., Hildebrandt, P., Steffensen, F. H., Bruun, N. E., Eiskjær, H., Brandes, A., Thøgersen, A. M., Gustafsson, F., Egstrup, K., Videbæk, R., Hassager, C., Svendsen, J. H., Høfsten, D. E., ..., Pehrson, S. DANISH Investigators (2016). Defibrillator Implantation in Patients with Nonischemic Systolic Heart Failure. *The New England journal of medicine*, 375(13), 1221–1230. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1608029>
- McCormack, B., & McCane, T. (2021). Ett ramverk för personcentrerad omvårdnad. McCormack, B. & McCane, T. (Red.). *Personcentrerade arbetssätt inom vård - teori och praktik.* (s.75-104). Lund: Studentlitteratur
- McDonagh, T. A., Metra, M., Adamo, M., Gardner, R. S., Baumbach, A., Böhm, M., Burri H., Butler J., Čelutkienė J., Chioncel O., Cleland JGF., Coats AJS., Crespo-Leiro MG., Farmakis D., Gilard M., Heymans S., Hoes AW., Jaarsma T., Jankowska EA.,... Skibelund, K. ESC Scientific Document Group (2021). 2021 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *European heart journal*, 42(36), 3599–3726. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab368>
- McEvedy, S. M., Cameron, J., & Lugg, E. (2018). Implantable cardioverter defibrillator knowledge and end-of-life device deactivation: A cross-sectional survey. *Palliative medicine*, 32(1), 156–163. <https://doi.org/10.1177/0269216317718438>

- Miller, J. L., Chung, M. L., & Etaaee, F. (2019). Missed opportunities! End of life decision making and discussions in implantable cardioverter defibrillator recipients. *Heart & lung : the journal of critical care*, 48(4), 313–319. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2019.04.006>
- Parén, P., Schaufelberger, M., Björck, L., & Lappas, G. (2014). Trends in prevalence from 1990 to 2007 of patients hospitalized with heart failure in Sweden. *European journal of heart failure*, 16(7), 737–742. <https://doi.org/10.1002/ejhf.109>
- Persson, S. (2002) *Kardiologi, hjärtsjukdomar hos vuxna*. Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D.F. & Beck, C. (2021) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Priori, S. G., Blomström-Lundqvist, C., & Mazzanti, A. ESC Scientific Document Group (2015). 2015 ESC Guidelines for the management of patients with ventricular arrhythmias and the prevention of sudden cardiac death: *European heart journal*, 36(41), 2793–2867. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehv316>
- Rienecker, L., & Stray Jörgensen, P. (2018). *Att skriva en bra uppsats*. Stockholm: Samfundslitteratur och Liber.
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad 220120 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 220120 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- Socialstyrelsen. (2018) Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård: *Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 220120 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-6-28.pdf>
- Statistiska centralbyrån (SCB). Sveriges framtida befolkning 2017-2070: *Störst folkökning är att vänta blad de äldsta*. Hämtad 220306 från <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningsframskrivningar/befolkningsframskrivningar/pong/statistiknyhet/sveriges-framtida-befolkning-20182070/>
- Strömberg, A., Fluor, C., & Miller, J. (2014). ICD recipients' understanding of ethical issues, ICD function, and practical consequences of withdrawing the ICD in the end-of-life. *Pacing Clin Electrophysiol*; 37(7):834-42.
- Svanholm, J. R., Nielsen, J. C., & Mortensen, P. (2015). Refusing Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) Replacement in Elderly Persons-The Same as Giving Up Life: A Qualitative Study. *Pacing and clinical electrophysiology : PACE*, 38(11), 1275–1286. <https://doi.org/10.1111/pace.12702>
- Svenska ICD- och pacemakerregistret. (2020). Årsrapport

- Thylén, I., Moser, D. K., & Chung, M. L. (2013). Are ICD recipients able to foresee if they want to withdraw therapy or deactivate defibrillator shocks? *International journal of cardiology. Heart & vessels*, 1, 22–31. <https://doi.org/10.1016/j.ijchv.2013.11.001>
- Thylén, I., Moser, D. K., & Strömberg, A. (2018). Octo- and nonagenarians' outlook on life and death when living with an implantable cardioverter defibrillator: a cross-sectional study. *BMC geriatrics*, 18(1), 250. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0942-9>
- Thylén, I., Wenemark, M., & Fluor, C. (2014). Development and evaluation of the EOL-ICDQ as a measure of experiences, attitudes and knowledge in end-of-life in patients living with an implantable cardioverter defibrillator. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 13(2), 142–151.
- Wising, J., Mattsson, G., & Rambaree, K. (2021). 'Life with a device': the octogenarians' experiences with an implantable cardioverter-defibrillator-a qualitative study. *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, zvb033. Advance online publication. <https://doi.org/10.1093/eurjcn/zvb033>
- World Medical Association (2013). *WMA Declaration of Helsinki- Ethical principles for medical Research involving human subjects*. Hämtad 220120 från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Världshälsoorganisationen WHO (2015). *People-centred and integrated health services: an overview of the evidence*. Hämtad 220120 från [People-centred and Integrated Health Services: an Overview of the Evidence - IFIC \(integratedcarefoundation.org\)](https://www.integratedcarefoundation.org/)

Bilaga 1

Forskningspersonsinformation Göteborg 2021-12-14

Vi vill fråga dig om du vill delta i vårt examensarbete. I det här dokumentet får du information om examensarbetet och om vad det innebär att delta.

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

Vi kontaktar dig för att du har en ICD eller CRT-D inopererad och går på kontroller på Hjärtmottagning på Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Sahlgrenska, Mölndal eller Östra. Examensarbetet syftar till att erhålla fördjupad kunskap om dina erfarenheter och din syn på ICD-behandling. Vi är sjuksköterskor som vidareutbildar oss vid Göteborgs Universitet på specialistsjuksköterskeprogrammet inom hjärtsjukvård. Examensarbetet är en del av vår magisteruppsats. Tillstånd från verksamhetschef har givits för vår undersökning.

Huvudman för examensarbetet är institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet, i samarbete med Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Västra Götalandsregionen. Med huvudman menas den organisation som är ansvarig för examensarbetet.

Hur går examensarbetet till?

Du kommer att bli uppringd inom några veckor av de ansvariga sjuksköterskorna, Malin Cedermark Magnusson eller Kristina Rauholt Lundkvist, och får frågan om du vill delta i vår undersökning. Om du väljer att delta kommer vi att skicka hem en enkät till dig. Enkäten innehåller ett antal frågor som beräknas ta cirka 20 minuter att besvara. När du fyllt i enkäten skickar du tillbaka den i det frankerade kuvertet du fått av oss.

Möjliga följder och risker med att delta i examensarbetet

Att dela med dig av dina erfarenheter kan eventuellt kännas positivt. Möjligtvis kan frågorna som ställs 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 undersökningen som du vill diskutera så går det bra att ringa till de ansvariga sjuksköterskorna, Malin Cedermark Magnusson på telefonnummer 031-3427473 eller Kristina Rauholt Lundkvist på telefonnummer 031-3428774.

Vad händer med mina uppgifter?

Examensarbetet 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 kommer inte synas i din patientjournal eller påverka den vård/behandling då får. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i examensarbetet, 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 Malin Cedermark Magnusson eller Kristina Rauholt Lundkvist på ovan telefonnummer. Ansvarig för dina uppgifter är Göteborgs universitets dataskyddsombud som kan nås via e-post: dataskydd@gu.se, eller telefon: 031-786 00 00. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att lämna in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet för dataskyddsförordningen.

Hur får jag information om resultatet av examensarbetet?

Examensarbetet kommer att bli publicerat i universitetets databas för uppsatser, www.gu.se och ett skriftligt exemplar kommer att arkiveras på institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademien, Göteborgs Universitet. Examensarbetet kommer även att presenteras muntligen vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa.

Om du är intresserad av resultatet av examensarbetet går det bra att maila till någon av oss 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.

Försäkring och ersättning

Deltagande i examensarbetet 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 de ansvariga för examensarbetet.

Ansvariga för examensarbetet

Vi är båda studenter vid specialistsjuksköterskeprogrammet inom hjärtsjukvård på Göteborgs Universitet, där uppsatsen skrivs inom ramen för utbildningen hos utbildningsanordnaren.

Malin Cedermark Magnusson

legitimerad sjuksköterska på Kardiologen
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Tfn. 031-3427473

guscedmal@student.gu.se

Kristina Rauholt Lundkvist

legitimerad sjuksköterska på Kardiologen
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Tfn. 031-3428774

gusraukr@student.gu.se

Handledare:

Annika Odell, Översjuksköterska, PhD

Adj. Universitetslektor vid institutionen för
Vårdvetenskap och Hälsa

Tfn. 031-3421000

Bilaga 2

Bilagan bortplockad med hänvisning till copyright