

**PATIENTERS UPPLEVELSER  
AV ATT LEVA MED  
HJÄRTSVIKT**

En litteraturbaserad studie

**PATIENTS' EXPERIENCES OF  
LIVING WITH HEART FAILURE**

A literature-based study

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad

Grundnivå

15 Högskolepoäng

Vårtermin 2015

Författare: Axel Cederqvist  
Viktor Sundberg

## SAMMANFATTNING

Titel:	Patienters upplevelser av att leva med hjärtsvikt – En litteraturbaserad studie
Författare:	Cederqvist, Axel; Sundberg, Viktor
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Johansson, Anna
Examinator:	Karlsson, Veronika
Sidor:	26
Nyckelord:	Hjärtsvikt, lidande, patienter, upplevelser.

---

**Bakgrund:** Hjärtsvikt är ett vanligt förekommande tillstånd som ger symtom som andfåddhet, trötthet och hjärtklappningar. Hjärtsvikt kan orsakas av flera olika anledningar där ischemisk hjärtsjukdom och hypertoni är vanligast förekommande. För att ange graden av hjärtsvikt används funktionsklassificering enligt New York Heart Association Functional Classification (NYHA I-IV). Lidande kan uppstå vid sjukdom där sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande är tre olika former. Egenvård är en viktig faktor för att vidhålla hälsa och välbefinnande. Patienter med hjärtsvikt har vanligen regelbunden kontakt med sjukvården. **Syfte:** Att beskriva patienters upplevelser av att leva med hjärtsvikt. **Metod:** Litteraturbaserad studie som är baserad på 13 vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Patienter upplevde fysiska och psykiska begränsningar i det dagliga livet. De var tvungna att hitta nya sätt att leva och deras sociala roll förminskades. Patienterna upplevde ibland vården negativ, de beskrev brist på information och stöd. Framtiden var osäker för patienterna. En del patienter upplevde att de hade framtidstro och andra var redo att dö. **Konklusion:** Hjärtsviktens nedbrytande effekter orsakar att patienternas sociala roller förminskas, de dagliga aktiviteterna blir svårare att genomföra och framtidstron minskas. Det är viktigt att stärka patientens tilltro till sig själv. Sjuksköterskor har ett ansvar i att lindra lidande och stärka patienternas förmåga till att bedriva egenvård.

## ABSTRACT

Title: Patients' Experiences of Living with Heart Failure – A Literature-Based Study

Author: Cederqvist, Axel; Sundberg, Viktor

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Johansson, Anna

Examiner: Karlsson, Veronika

Pages: 26

Keywords: Experiences, heart failure, patients, suffering.

---

**Background:** Heart failure is a common condition that causes symptoms like shortness of breath, fatigue and palpitations. Heart failure can be caused by several reasons which ischemic heart disease and hypertension are the most common. To specify the degree of heart failure, New York Heart Association Functional Classification (NYHA I-IV), is used. Suffering can occur during illness. Suffering of disease, suffering of life and suffering of care are three varieties of suffering. Self-care is an important factor in order to maintain health and wellbeing. Patients with heart failure usually have regular contact with medical services. **Aim:** To describe patients' experiences of living with heart failure. **Method:** A literature-based study that is based on 13 scientific articles. **Results:** Patients experienced physical and mental limitations in daily life. They had to change the way of life and their social role was diminished. Patients sometimes experienced care negatives, they described the lack of information and support. The future was experienced uncertain for the patients. **Conclusion:** Patients' social roles are reduced, daily activities become more difficult to implement and confidence is reduced. It is important to strengthen the patient's self-confidence. Nurses have a responsibility to reduce suffering and enhance patients' ability to engage in self-care.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	1
<b>BAKGRUND</b> .....	1
Hjärtsvikt.....	1
Funktionsklassificering av hjärtsvikt.....	2
Vården kring patienter med hjärtsvikt.....	2
Hjärtsviktsmottagningar inom slutenvård och primärvård.....	2
Palliativ vård.....	3
Begreppet patient.....	3
Lidande.....	3
Sjuksköterskans hälsofrämjande arbete.....	4
Egenvård.....	4
Patientens ansvar i att utföra egenvård.....	5
Sjuksköterskans stödjande roll i patientens egenvård .....	5
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	6
<b>SYFTE</b> .....	6
<b>METOD</b> .....	6
Urval.....	6
Datainsamling.....	7
Analys.....	7
<b>ETISKA ÖVERVÄGANDEN</b> .....	7
<b>RESULTAT</b> .....	9
Ett begränsat liv.....	9
Tröttheten tog överhand .....	9
Ett nytt sätt att leva livet.....	10
Framtidsutsikterna förändrades .....	11
Att bli vårdad.....	12
Att inte vara sedd.....	12
Informationen var bristfällig .....	13
Palliativa vårdteam förbättrade den sista tiden i livet .....	13
Resultatsammanfattning .....	14
<b>DISKUSSION</b> .....	15
Metoddiskussion.....	15
Resultatdiskussion.....	16
Kliniska implikationer.....	19
Fortsatt forskning .....	20
Slutsats .....	20
<b>REFERENSER</b> .....	21

## BILAGOR

1. Tabell över sökord
2. Översikt över artiklar som ingår i resultatet

# INLEDNING

Hjärtsvikt är en folksjukdom med en prevalens på ungefär två procent i Sverige vilket innebär att det finns många patienter med hjärtsvikt som har kontakt med vården. Hjärtsvikt är också en kostsam sjukdom då ungefär två till tre procent av all sjukvårdskostnad utgörs av hjärtsviktsvård (Persson & Eriksson, 2014). Sjuksköterskor har många kontakter med patienter vid olika vårdinstanser (Persson & Wikström, 2014a). Forskning har visat att sjuksköterskor inte har tillräckliga kunskaper om hjärtsvikt för att främja patientutbildning. Det får till följd att patienterna inte uppnår möjlig hälsa och de har dessutom svårigheter att hantera egenvården (Sterne, Grossman, Migliardi & Swallow, 2014). För den enskilde patienten innebär hjärtsvikt en omställning i livet då behandlingar påbörjas och nya levnadsvanor måste tillämpas. Det handlar om läkemedel, egenvård och att finna nya metoder för att bemästra vardagen (Ericsson & Ericsson, 2012). Sjuksköterskor har ett ansvar i att identifiera sjukdomsupplevelsen och uppmärksamma den varpå hälsa kan skapas (Socialstyrelsen, 2005). Att förstå patientens livssituation och dess innebörd är därför viktigt för att sjuksköterskan ska kunna ge god omvårdnad (Dahlberg & Segesten, 2010). Ämnet valdes då hjärtsvikt är en vanligt förekommande sjukdom och omvårdnadsmässigt finns det mycket sjuksköterskor kan göra. Med denna studie avses att få en större inblick i hur det är att leva med hjärtsvikt för att möjliggöra bättre vård för patienterna.

# BAKGRUND

## Hjärtsvikt

Hjärtsvikt är väsentligen vanligare vid högre ålder. En procent av alla 50-åringar lider av hjärtsvikt medan cirka tio procent av befolkningen över 80 år uppskattas ha hjärtsvikt. På sjukhus är hjärtsvikt den vanligaste inläggningsorsaken för de över 65 år (Persson & Eriksson, 2014). Det är lika många män som kvinnor som har hjärtsvikt men det är fler män som insjuknar. Anledningen till den jämna fördelningen är att män överlever kortare tid än kvinnor efter diagnosen. Det förklarar också varför fler kvinnor än män över 80 år har hjärtsvikt och fler män än kvinnor under 80 år har samma sjukdom (Strömberg & Mårtensson, 2005).

Hjärtsvikt är ett tillstånd där hjärtat inte förmår att förse kroppens olika organ med den mängd blod som är nödvändig. Detta får till följd att kroppen inte får den näring som den behöver och att vätska kan, relaterat till dålig cirkulation, ansamlas sig på olika ställen i kroppen. Sjukdomen kan delas in i höger- och vänsterkammarsvikt. Hjärtsvikt är en sjukdom som kan ha många olika orsaker. Ischemisk hjärtsjukdom utgör tillsammans med hypertoni ungefär 75 procent av alla bakomliggande orsaker. Övriga 25 procent utgörs av till exempel klaffel, arytmier, infektioner, anemier, diabetes och alkohol (Ericson & Ericson, 2012). Sjukdomen är i de flesta fall irreversibel varpå lindrande behandling är aktuellt. Behandlingen består främst av diuretika och läkemedel som avlastar hjärtats arbete. I sällsynta fall kan hjärtransplantation vara aktuellt men de äldre patienterna uppfyller oftast inte kriterierna (Nicholson, 2014).

Vanliga symtom vid hjärtsvikt är nedsatt prestationsförmåga, nattlig hosta, ökad urinmängd nattetid, aptitlöshet, illamående, stasrassel över lungorna, perifer kyla och hjärklappningar. Symtom som är mer uttalade vid högerkammarsvikt är benödem, ascites och stasade halsvener. Typiska symtom vid vänsterkammarsvikt är lungödem, dyspné, cyanos, andfåddhet och nattlig hosta (Ericson & Ericson, 2012). Patienter med hjärtsvikt dör vanligen av hjärtarytmier eller av att hjärtat inte orkar längre. En del patienter kan leva flera år med diagnosen medan andra lever några få månader (Nicholson, 2014). Enligt Ding, Karen, Edwards och Griggs (2014) lever endast drygt hälften av de diagnostiserade patienterna efter fem år. De flesta patienter med hjärtsvikt når en gräns när behandlingen inte längre har effekt eller biverkningarna är för kraftiga för fortsatt kurativ behandling. Det är av stor vikt att i fortsättningen lindra symtomen. Vanliga symtom i sjukdomens sista skede är andnöd, rosslig andning, illamående, förstoppning, törst, ångest och sömnsvårigheter. Patienter med hjärtsvikt kan också dö en så kallad plötslig död där palliativt handläggande inte har varit aktuellt (Persson & Wikström, 2014b).

### **Funktionsklassificering av hjärtsvikt**

Det finns en allmänt accepterad funktionsklassificering, New York Heart Association Functional Classification (NYHA), som delar in svårighetsgraden av hjärtsvikt i fyra funktionsklasser. Klassificeringen bygger på patientens subjektiva upplevelser av hur mycket sjukdomen påverkar patienten. Vid klass I upplever inte patienten besvär vid normal fysisk aktivitet, vid klass II upplever patienten lätta symtom som trötthet, andfåddhet och hjärklappningar vid normal fysisk aktivitet, vid klass III upplever patienten mer utmärkande och ansträngande symtom vid normal aktivitet och vid klass IV uppträder nämnda symtom även vid vila (American Heart Association, 2015). NYHA-klassifikationens innebörd skiljer sig beroende på var klassificeringen används. Det bero på att det är en subjektiv uppskattning som görs. NYHA-klassifikationen har också en viktig funktion i framför allt forskning där stort behov av att kunna dela in hjärtsvikt i olika graderingar finns (Miller-Davis, Marden & Leidy, 2006). Nicholson (2014) anser att NYHA-klassifikationen är till stor nytta för att kontinuerligt kunna övervaka patientens hälsotillstånd.

### **Vården kring patienter med hjärtsvikt**

Patienter med hjärtsvikt har vanligen ett stort behov av att vårdkedjan mellan slutenvård, primärvård och hemsjukvård fungerar optimalt. Detta beror på att patienten under sin sjukdomstid vanligen har vårdbehov på samtliga instanser. Kommunens sjuksköterskor måste kunna samarbeta med sjukhusens vårdavdelningar. Framför allt gäller det när patienten har många upprepade inneliggande vårdtillfällen (Persson och Wikström, 2014a).

### **Hjärtsviktsmottagningar inom slutenvård och primärvård**

Efter att patienten har fått inneliggande vård på sjukhus har hjärtsviktsmottagningen en viktig roll i fortsatt vård (Persson & Wikström, 2014a). Hjärtsviktsmottagningar inom slutenvård är oftast sjuksköterskebaserade med stöd av läkare (Strömberg, 2005). Vid hjärtsviktsmottagningen får nydiagnostiserade patienter egenvårdsutbildning utöver den medicinska behandlingen. Hjärtsviktsmottagningen är till väldigt stor nytta för både patienten och sjukvårdens funktion. Genom egenvårdsutbildningen får patienten mer

motivation och kunskap kring sin sjukdom samtidigt som det leder till större delaktighet och mindre framtida vårdbehov (Persson & Wikström, 2014a). Primärvården har ansvar för att följa upp patienterna och agera vårdkontakt mot patienterna. De flesta patienter över 75 år diagnostiseras och följs upp av primärvården. Vid inneliggande sjukhusvård remitteras de därefter åter till primärvård (Mårtensson, 2005a). Antingen kan patienterna kontrolleras hos distriktsläkare eller hos specialutbildade sjuksköterskor. Sjuksköterskan ansvarar för patientinformation, provtagning, blodtryckskontroller och genom delegation kan sjuksköterskan även genomföra medicinska dosförändringar (Ericson & Ericson, 2012).

## **Palliativ vård**

Palliativ vård innefattar medicinsk behandling och omvårdnad som inte förväntas påverka sjukdomens utgång utan innebär endast symtomlindring (Malmquist, 2015). Många patienter med hjärtsvikt kommer få palliativ vård eftersom det är en sjukdom med dödligt förlopp (Persson & Wikström, 2014b). För patienter med hjärtsvikt finns det inga klara och tydliga riktlinjer i Sverige för palliativ behandling. Det vore enligt Persson och Wikström (2014b) önskvärt att patienterna delas in i två kategorier. En där behandlingen inte har effekt och en annan där palliativ behandling ökar livskvaliteten och sänker sjukvårdskostnader. Patienter som erhåller palliativ vård kan skötas på många sätt där så kallade palliativa vårdteam har visat sig vara framgångsrika (Persson & Wikström, 2014b). Det är problematiskt att den palliativa handläggningen sätts in för sent (Persson & Wikström, 2014a; Bakitas et al., 2013). Den palliativa brytpunkten kommer generellt sett väldigt nära inpå döden. I en studie dog 30 procent av patienterna under samma dygn som brytpunktssamtalet genomfördes. I samma studie dog 33 procent av patienterna mellan två och sju dygn efter samtalet. Detta fick till följd att många patienter inte fick den symtomlindring och omvårdnad som de behövde (Jakobsson, Berg, Gaston-Johansson, Stolt & Öhlen, 2006). Den palliativa handläggningen är en process som tar tid och det är därför av betydelse att den startar i ett tidigt skede (Persson & Wikström, 2014b). Detta för att patienten skall få tid att förbereda sig för den sista tiden i livet (Bakitas et al., 2013).

## **Begreppet patient**

Ursprungligen betyder begreppet patient den lidande, den som tåligt fördrar och uthärdar någonting (Eriksson, 1994). Begreppet patient definieras idag som en person som har kontakt med hälso- och sjukvården på grund av sjukdom eller jämförbart tillstånd för att få behandling, omvårdnad eller råd (Segesten, 2015). Samtliga patienter i de studerade artiklarna har på grund av sin hjärtsvikt haft en relation till vårdpersonal vid en vårdinstans vilket gör att begreppet patient blir legitimt att använda. Mot bakgrund av denna definition kommer begreppet patient genomgående att användas i arbetet.

## **Lidande**

Lidande handlar inte bara om symptom som kan observeras utan det handlar om en inre upplevelse och en process med sig själv. Lidande är personligt då olika människor har olika uppfattning om vad som är lidelsefullt för just dem. Lidande kan ske i flera olika dimensioner. Lidande kan bland annat beskrivas som biologiskt, psykologiskt och



existentiellt och ofta är dessa sammankopplade med varandra så att en människa lider i flera av dessa dimensioner. Olika typer av lidande kan ses gå hand i hand och ofta när en människa upplever avsaknad av hälsa kan hon istället uppleva ett lidande. Det är därför viktigt att främja hälsa för att förebygga lidande (Eriksson, 1994). Lidande kan inom hälso- och sjukvård beskrivas i tre former; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande innebär att människan lider på grund av sin sjukdom. Ett lidande uppstår på grund av de fysiska symtom som uppstår. Det kan också uppstå på grund av de konsekvenser som uppstår i och med sjukdom så som förändrade levnadsvanor och livsmönster. Sjukdomslidande kan också vara den skam som vissa patienter känner för sin sjukdom eller den behandling som de genomgår.

Vårdlidande är det lidande som patienten upplever till följd av den vård som hon genomgår. Det kan också uppstå ett lidande vid avsaknad av vård eller att den vård för vilken tanken är att göra gott inte är vårdande. Om patientens integritet och värdighet kränks under exempelvis en sjukhusvistelse kan ett vårdlidande uppstå hos patienten. Detta är den vanligast förekommande orsaken till vårdlidande. En annan vanlig orsak till vårdlidande är den maktutövning som vårdpersonal kan utöva på patienterna. Livslidande innebär att patienten lider i sin livssituation och lidande är djupt sammankopplat med den existentiella bilden som människan har av sig själv. Livslidande blir extra påtagligt vid sjukdom och människan börjar då lätt att fundera över sin existens och ett lidande kan på så vis uppkomma (Eriksson, 1994). Hjärtsvikt är en sjukdom som gör att livssituationen förändras (Mårtensson, 2005b). Många kontakter sker med sjukvårdens olika instanser (Persson & Wikström, 2014a). Sjukdomen gör också att patienterna får kämpa mot en dyster prognos och ansträngande symtom (Ericson & Ericson, 2012). Det skapar förutsättningar för lidande eftersom att lidande kan dels härröra ur sjukdom och dels ur en förändrad livssituation (Eriksson, 1994).

### **Sjuksköterskans hälsofrämjande arbete**

Vid svår sjukdom kan lidande uppträda och patienten kan då inte alltid känna hälsa. I den lidande situationen har sjuksköterskor ett stort ansvar i att lindra lidandet. Det kan vara att motverka sjukdomslidande genom att smärtlindra eller på annat vis försöka mota bort symtom på sjukdom. Sjuksköterskor har också ett stort ansvar i att försöka förhindra vårdlidande genom att vara den samlande kraften för att förebygga att vårdlidande hos patienter uppstår (Eriksson, 1994). Sjuksköterskan ska identifiera sjukdomsupplevelsen och uppmärksamma den. På så vis kan hälsa skapas hos de sjuka patienterna (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskan ska också främja hälsa, återställa hälsa, lindra lidande och förebygga sjukdom (International Council of Nursing, 2014; Socialstyrelsen, 2005). Det innebär alltså att sjuksköterskor ska identifiera hälsoproblem. I kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor står det också att sjuksköterskan ska kommunicera med patienten och dennes närstående och informera om sjukdom och hälsoproblem (Socialstyrelsen, 2005).

### **Egenvård**

Dorothea Orems teori om egenvård bygger på ett synsätt där patienten anses vara självständig och ansvarstagande. Egenvård definieras som de handlingar som patienten gör för sin egen skull för att upprätthålla liv, fortsatt personlig utveckling, hälsa och

välbefinnande (Orem, 2001). Både fysiska och psykiska aspekter är centrala i egenvården. Patientens egenvårdsbehov kan både vara basala och individuella. Egenvårdsbehoven uppstår när kroppen sviktar. För att en bra egenvård ska kunna bedrivas krävs det att vårdpersonalen är med och stöttar patienten och hjälper till att utveckla nya levnadsvanor och mönster. Egenvård kan också ses som näst intill reflexmässiga rörelser och utföranden som patienterna gör utan att de tänker på vad de gör. Det kan också vara ett medvetet beteende (Orem, 2001).

### **Patientens ansvar i att utföra egenvård**

För att förbättra sjukdomssituationen för patienter som lider av hjärtsvikt är det viktigt med bland annat rök/snus-stopp, att förebygga obstipationsproblem, att få kontroll över vätskeintaget och att få förbättrad nutrition så att malnutrition undviks. Hjärtsvikt är en sjukdom som kräver att patienten har stor kunskap om den. Det finns all anledning att som patient förstå hur sjukdomen verkar på kroppen och varför symtomen uppträder för att kunna kontrollera sin sjukdom (Ericson & Ericson, 2012). Patientens egenvård kräver att patienten involverar sig själv i arbetet för att genomgå livsstilsförändringar och förbättra hälsoläget (Otsu & Moriyama, 2011). Egenvård ur patientens synvinkel inkluderar olika aspekter så som följsamhet till läkemedelsanvändande, diet och träning men även till beteenden så som daglig viktkontroll och ödemkontroll (McAlister, Stewart, Ferrua & McMurray, 2004).

### **Sjuksköterskans stödande roll i patientens egenvård**

För att förbättra patienters egenvård är utbildning och förespråkande av egenvård viktigt (McAlister et al., 2004). Sjuksköterskeledd utbildning förbättrar patientens egenvård, ökar förståelsen och kunskapen relaterat till sjukdomen och dess behandling (González et al., 2005). Sjuksköterskor behöver ha god kunskap om hjärtsvikt för att kunna bedriva bra undervisning om egenvård vid sjukdomen. Sjuksköterskor måste även tillämpa de kunskaper som finns om hur egenvård bedrivs samt att de måste inkludera patienternas familj i egenvården för att stärka den. Det blir problematiskt då sjuksköterskor i många fall inte har de kunskaper som krävs för att bedriva bra undervisning om egenvård vid hjärtsvikt (Heart, Spiva & Kimble, 2011).

Genom utbildning av sjuksköterskor kan en rad förbättringar i vården kring patienter med hjärtsvikt påvisas. Förbättrade kunskaper hos sjuksköterskor leder till ett bättre välmående hos patienterna och de klarar av sin egenvård på ett bättre sätt. Mätningar av sjuksköterskors kunskaper visar att de har lägre kunskapsnivå innan ett utbildningsprogram genomförs och efteråt har de förhöjda kunskaper varpå patienternas behov av återbesök minskar. En kunskapsbrist hos sjuksköterskor kan därmed påvisas (Sterne et al., 2014).

## **PROBLEMFORMULERING**

Hjärtsvikt är ett tillstånd som har en dyster prognos där många patienter avlider av sjukdomen. Sjukdomen orsakar symtom som andfåddhet, trötthet och hjärtklappning varpå patienten påverkas negativt då det dagliga livet förändras. Patienter med hjärtsvikt har ofta regelbunden kontakt med vårdens olika instanser och sjuksköterskor måste ge stöd åt patienterna för att lindra lidande och främja hälsa. I och med att sjuksköterskor har kontakt med dessa patienter på många olika ställen inom vården skapas också ett behov av att förstå vad patienterna upplever. Det finns forskning som visar att sjuksköterskor inte har den kunskap om hjärtsvikt som krävs. Sjuksköterskors kunskapsbrist resulterar i att patienter inte uppnår bra resultat gällande framför allt egenvård. Genom att förstå hur patienter med hjärtsvikt upplever sjukdomen motiveras sjuksköterskor till att tillgodose sig med kunskap om sjukdomen varpå kvaliteten på vården kan höjas. Upplevelsen av att leva med hjärtsvikt ska därför belysas och komma vårdgivare till godo. Det skulle i sin tur leda till bättre omvårdnad och mindre antal återbesök till sjukvården.

## **SYFTE**

Syftet med denna studie var att beskriva patienters upplevelser av att leva med hjärtsvikt.

## **METOD**

Metoden som valdes var en litteraturbaserad studie. Det innebar att tidigare genomförd forskning användes som data i resultatet. Denna studie behandlade endast kvalitativa artiklar eftersom studien syftade till att undersöka upplevelser. Kvalitativa studier har en förmåga att på ett bra sätt skapa förståelse för mänskliga fenomen så som upplevelser samt erfarenheter och av människan upplevt lidande, hälsa och ohälsa. Genom att behandla redan gjord kvalitativ forskning och sammanställa den kunde en ny förståelse för kunskapen skapas (Friberg, 2012).

## **Urval**

De inklusionskriterier som valdes var att artiklarna skulle vara granskade enligt peer review, studierna skulle vara publicerade mellan år 2004 och 2014 och vara skrivna på engelska. Peer review innebär att forskningen var publicerad i en vetenskaplig tidsskrift (Östlundh, 2012). Databasen PubMed möjliggjorde inte att sökningarna utfördes med peer review utan de artiklarna fick granskas manuellt så att kriteriet uppfylldes. Avgränsningen i tidsperspektivet var gjord eftersom äldre forskning än så inte ansågs vara tillräckligt relevant eller trovärdig (Östlundh, 2012). Någon geografisk avgränsning var inte gjord eftersom syftet var att söka förståelse för en upplevelse av en sjukdoms innebörd. Finns det skillnader mellan olika länder kommer det att uppmärksammas. Empiriska artiklar användes eftersom de bygger på vetenskapliga erfarenheter och inte teorier om verkligheten (Priebe & Landström, 2012).

## **Datainsamling**

För att finna datamaterial användes databaserna Cinahl och PubMed. Nyckelord som användes vid sökningarna var "heart failure" och "experience". Asterisker användes för att minimera bortfall. Sökningarna gick till på följande sätt. Genom olika kombinationer av sökord i namngivna databaser erhöles lämpligt antal artiklar vars rubriker lästes igenom. Därefter lästes sammanfattningar igenom på de studier som verkade ha relevans för arbetet. De artiklar vars sammanfattningar svarade mot arbetets syfte lästes igenom. Båda författarna läste alla rubriker, sammanfattningar och artiklar. Antal lästa sammanfattningar och valda artiklar redovisas tillsammans med sökorden (Bilaga 1). Totalt användes 13 artiklar som datamaterial i studien (Bilaga 2). De funna artiklarna granskades enligt Fribergs (2012) kriterier gällande kvalitetsgranskning av kvalitativa artiklar. När kvaliteten granskades ställdes frågor om studiens innehåll. Exempel på frågor var: Fanns ett tydligt formulerat avgränsat problem? Fanns det teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur var metoden beskriven? Fanns ett klart och tydligt syfte? Vad visade resultatet? Hur hade författarna tolkat resultatet? Fanns en väl beskriven metod? Genom att besvara frågorna som Friberg (2012) skrev om ökade möjligheterna till att endast inkludera artiklar av god kvalitet.

## **Analys**

De valda artiklarna analyserades enligt Fribergs (2012) modell gällande analysering av kvalitativa studier. Genom att analysera vetenskapliga artiklar erhöles en helhetsbild och en ny dimension av forskningen. Det var nödvändigt för att kunna sammanställa tidigare forskning till en ny helhet. Valda artiklar analyserades för att hitta meningsbärande enheter som svarade mot studiens syfte. Analysen gjordes, i enlighet med Friberg (2012), på följande sätt: Först lästes artiklarnas resultat igenom flera gånger för att få en förståelse för innehållet. Fokus lades sedan på artiklarnas resultat och nyckelfynd, det vill säga meningsbärande enheter. Underteman som forskarna kommit fram till analyserades noga. Det tredje steget var att göra en sammanställning av varje enskild artikels resultat. Det fjärde steget var att jämföra de sammanställningar som gjordes på tidigare steg. Sedan analyserades och reflekterades det över skillnader och likheter. Femte steget var att skapa en ny helhet utifrån den reflektion som gjordes på tidigare steg. Den nya helheten byggdes upp genom att de meningsbärande enheterna sorterades in i områden med liknande innehåll som sedan skapade underteman. Dessa underteman sorterades sedan under teman (Friberg, 2012).

## **ETISKA ÖVERVÄGANDEN**

Denna studie är en litteraturbaserad studie och därför behövdes inget godkännande från etisk kommitté. När litteraturbaserade studier utförs förflyttas etiskt fokus till datamaterialet. Det använda datamaterialet i denna studie var etiskt godkänt. I Sverige innebär ett etiskt godkännande att studien har blivit granskad av en etisk forskningskommitté (Forsberg & Wengström, 2008). Enligt Källström (2012) finns internationella riktlinjer som syftar till att stärka den etiska medvetenheten och Helsingforsdeklarationen är en av dem. Etisk godkänd

forskning innebär enligt Helsingforsdeklarationen att studien ska ha syftat till att ge ny kunskap samtidigt som forskaren visar hänsyn mot deltagarnas hälsa och intressen. Forskningen ska också ha granskats av oberoende personer som avgör om det etiska perspektivet finns (World Medical Association, 2015). Studiens analysarbete har skett med inställningen att inte medvetet feltolka eller förändra datamaterialet.

## RESULTAT

Det analyserade datamaterialet resulterade i två teman och sex underteman vilka presenteras nedan i tabell 1.

Tabell 1. Presentation av teman och underteman.

<b>Teman</b>	<b>Underteman</b>
Ett begränsat liv	Tröttheten tog överhand Ett nytt sätt att leva sitt liv Framtidsutsikterna förändrades
Att bli vårdad	Att inte vara sedd Informationen var bristfällig Palliativa vårdteam förbättrar den sista tiden i livet

### Ett begränsat liv

De fysiska hinder som beskrivs påverkade hela patienternas tillvaro. Genom den förändrade fysiska upplevelsen av sin egen kropp kom patienters psykiska upplevelser att påverkas. Många patienter med hjärtsvikt beskrev ett psykiskt lidande som hade sitt ursprung i det dagliga livet (Ryan & Farrelly, 2009).

### Tröttheten tog överhand

Patienter med hjärtsvikt upplevde ansträngande symtom som trötthet och andfåddhet (Aldred, Gott & Gariballa, 2005; Freydborg, Strain, Tsuyuki, McAlister & Clark, 2010; Heo, Lennie, Okoli & Moser, 2009; Lowey, Norton, Quinn & Quill, 2013; Ryan & Farrelly, 2009). Dessutom kunde de uppleva illamående och bröstsmärtor (Heo et al., 2009). I en del fall kunde patienter uppleva en extrem fysisk trötthet som medförde att de inte orkade utföra aktiviteter som tidigare varit en del av vardagen (Freydborg et al., 2010; Ryan & Farrelly, 2009). Energibristen var för patienterna överväldigande och nedbrytande. Även de enklaste av vardagliga aktiviteter blev svåra att göra. En patient beskrev putsning av sina skor som uttröttande och han fick lov att vila ordentligt efteråt (Ryan & Farrelly, 2009). Att ta på sig kläder och sköta hygien tog längre tid för patienterna med hjärtsvikt än för friska personer (Lowey et al., 2013). Andra patienter beskrev sin situation som varierande, att vissa dagar var värre än andra. De med svår hjärtsvikt, NYHA-klassifikation IV, kunde ha dagar där de inte orkade lyfta sina armar. Många patienter var sängliggande utan energi till att göra någonting (Ryan & Farrelly, 2009).

Det var vanligt att patienter med hjärtsvikt upplevde en känsla av fysisk och emotionell tomhet (Hekmatpou, Mohammadi, Ahmadi & Arefi, 2009; Ryan & Farrelly, 2009). Patienter med hjärtsvikt kunde också ha önskningsar om att få dö (Murray, Kendall, Boyd, Worth & Benton, 2004). Orsaken till den här känslan av tomhet berodde på sjukdomens nedbrytande effekt (Ryan & Farrelly, 2009). Patienterna visste om att framtiden var dyster i och med att sjukdomen bara kommer att försämra individernas hälsoläge och att det inte fanns så mycket att göra åt sjukdomen (Hekmatpou et al., 2009). Patienter med hjärtsvikt upplevde också att den trötthet som sjukdomen orsakade påfrestade den psykiska energinivån. Tillståndet av

hopplöshet beror på att många helt enkelt har gett upp (Ryan & Farrelly, 2009). Den försämrade fysiska kapaciteten medförde att patienter med hjärtsvikt inte orkade företa sig någonting i det dagliga livet (Andersson, Eriksson & Nordgren, 2012; Pihl, Fridlund & Mårtensson, 2011). En patient beskrev sin situation som att patienten mest låg i sängen, kände stark desperation och förgelse. En annan patient beskrev sin situation som att patienten inte orkade göra annat än att titta i golvet och patienten hade ingen koncentrationsförmåga till att se på TV eller föra en konversation. En tredje patient visade på hopplöshet genom att ta till alkohol och cigaretter eftersom att det gjorde saken bättre för stunden (Ryan & Farrelly, 2009).

Patienter med hjärtsvikt hade ofta en rädsla för att göra saker i det dagliga livet. Den rädslan berodde på en osäkerhet kring vad patienterna orkade utföra. Patienterna kände en rädsla för att nå sin gräns över vad de klarade av att göra (Pihl et al., 2011). Att inte orka göra saker som de tidigare utfört gjorde att patienterna upplevde sina liv som begränsade (Ryan & Farrelly, 2009). Patienter med hjärtsvikt valde bort att göra saker som var fysiskt ansträngande som kunde göra dem utmattade (Pihl et al., 2011). Andra patienter upplevde att aktiviteterna tog längre tid (Andersson et al., 2012). När patienterna inte orkade göra saker som en frisk person kunde så kändes det som ett nederlag. De blev ledsna och besvikna över faktumet att deras förmåga var så dålig jämfört med vad den hade varit. Det som var extra psykiskt påfrestande var den bristande förmågan att utföra vardagliga saker som att promenera och sköta hemmet (Ryan & Farrelly, 2009). Att vila och sova hade blivit en allt större del av livet men antalet sysslor att utföra i hemmet var oförändrade. Det sågs som en klar begränsning att inte kunna utföra dessa (Pihl et al., 2011). Att inte heller kunna förlita sig på sin egen förmåga utan att behöva förlita sig på någon annan för att göra saker patienterna inte själva orkade med kändes deprimerande och frustrerande (Ryan & Farrelly, 2009). Patienterna behövde support i form av stöd och hjälp från andra personer. Det upplevdes som antingen positivt eller negativt. De positiva upplevelserna härstammade från att patienterna såg det som naturligt att familj och vänner hjälpte till. De som uppfattade faktumet att de behövde hjälp negativt gjorde så eftersom de trodde att de uppfattades som besvärliga av hjälparen (Pihl et al., 2011).

### **Ett nytt sätt att leva sitt liv**

Många patienter med hjärtsvikt hade förningar om att ålderdomen förde med sig ohälsa. Det fanns en skillnad i hur patienterna accepterade sjukdomen då en del patienter hade problem med att acceptera de begränsningar som infann sig. Patienterna ville bevara den livskvalité som de hade sedan tidigare även om de hade lägre förväntningar. Fysiska aktiviteter som patienterna fortfarande kunde utföra var en glädjande del av livet. De anpassade sig till sjukdomen och på så vis kunde de fortfarande uppleva en känsla av välbefinnande. De ville bevara sin livskvalité, förbättra sin fysiska kapacitet och oftare kunna känna glädje över att de utfört aktiviteter. De försökte testa nya aktiviteter och funderade över framtidens möjligheter och det gjorde att deras chanser att klara av det dagliga livet ökade (Pihl et al., 2011). En del patienter utvecklade strategier för att finna mening i livet (Andersson et al., 2012; Waterworth & Jorgensen, 2010). Det kunde handla om att anpassa det dagliga livet efter patienternas individuella kapacitet (Andersson et al., 2012). Det viktiga var att göra det mesta av varje dag samtidigt som patienterna försökte finna njutbara saker att göra (Waterworth & Jorgensen, 2010). En del patienter ville inte uppleva att de var begränsade varpå de försökte leva som de tidigare gjort. Att hela tiden

sköta mediciner exemplariskt och att inte få njuta av livets goda gjorde att en känsla av känna sig begränsad i sin livsstil infann sig. De var införstådda med att det inte var bra att strunta i rekommendationerna de fått från läkare men att slippa vara begränsade upplevdes som en viktig del i livsföringen (Hekmatpou et al., 2009).

Många patienter med hjärtsvikt upplevde att den sociala rollen förminskades och i vissa fall förlorades helt och hållet eftersom att den fysiska aktivitetsförmågan var begränsad (Pihl et al., 2011; Aldred et al., 2005). Den nedsatta fysiska aktiviteten gjorde att patienterna blev påverkade även mentalt. Koncentrationsförmågan försvann och det ledde till en passiv social roll som till slut gjorde att många relationer, bland annat familjerelationer, förändrades negativt (Pihl et al., 2011). En del patienter med hjärtsvikt hade en stark längtan efter att få sällskap. Den mesta tiden spenderades i hemmet tillsammans med en eventuell partner. Deras fysiska förmåga hindrade de flesta sociala aktiviteterna varpå de fick vara kreativa. De kunde placera sina stolar så nära fönster med gatuutsikt som möjligt och hoppades på att få möjlighet att tillkalla förbipasserande för en pratstund. I den sociala delen av livet fanns det en ovisshet som spädde på den negativa upplevelsen eftersom patienterna med hjärtsvikt inte alltid kunde planera aktiviteter på grund av att de inte visste hur de kände sig när det väl var dags. Det gjorde också att de inte kunde åka på semester och spendera tid med släkt som de hade önskat göra mer av på ålderns höst (Aldred et al., 2005).

Att få hjärtsvikt som medelålders person (38 till 66 år) skiljde sig från upplevelsen som en äldre kan få när han eller hon blir drabbad. Äldre patienter har ett slags förväntan och en insikt i att sjukdomar är en del av att bli gammal (Pihl et al., 2011). Som medelålders patient blev hjärtsviktssjukdomen annorlunda att hantera eftersom det inte var förväntat. Det medförde förändringar i livssituationen där en osäker och opålitlig kropp, en förändrad självbild, en snabbt föränderlig hälsa och ett liv under konstant hot påverkade livets gång (Nordgren, Asp & Fagerberg, 2007). Medelålders patienter kände att de inte längre kunde vara sig själva i och med den förändrade kroppen och livsstilsförändringen som medfördes. Den sociala rollen förändrades. De uppfattade sin existens som meningslös när de blev medvetna om att de inte kunde leva på samma sätt som de tidigare gjort. En av de förändringar som patienterna tvingades göra var att förändra de dagliga aktiviteterna i livet. När patienterna insisterade på att utföra aktiviteter som de egentligen inte kunde göra upplevde de en känsla av obehag. När de utförde aktiviteter som kunde innebära fara för livet blev de irriterade och ångestfyllda (Nordgren et al., 2007).

### **Framtidsutsikterna förändrades**

Kontrasten i upplevelse mellan en äldre patient och en medelålders patient drabbad av hjärtsvikt gjorde sig tydlig när det handlade om framtiden. För medelålders patienter förändrades livet och det hade på ett vis tagits ifrån dem. Det innebar att framtiden var osäker. Patienterna kunde inte längre uppfylla sina livsplaner. De visste om allvaret i sjukdomen samtidigt som de drömde om ett annat liv som inte innefattade hjärtsvikt. Livet levdes en dag i taget på grund av osäkerheten och tvivlen (Nordgren et al., 2007).

Äldre patienter kunde uppleva en likgiltighet inför sjukdomens nedbrytande effekter. De insåg att de var gamla och att döden var en naturlig del av livet (Waterworth & Jorgensen, 2010). Andra patienter i ungefär samma ålder kunde på grund av den icke behandlingsbara sjukdomen uppleva symtom som depression och ångest (Hekmatpou et al., 2009). En patient



beskrev en stark känsla av att inte vilja dö (Freydberg et al., 2010). De flesta patienterna hade en känsla av hopplöshet. En patient upplevde det som att livet var slut och att det inte fanns någon framtid. En annan patient ville inte leva längre och upplevde att hon var färdig med livet. Det fanns en skillnad mellan patienternas upplevelser. En annan patient beskrev en önskan om att få leva mer för att det fortfarande fanns saker ogjorda. En patient förberedde sig för döden genom att läsa om andar och spirituella saker. Det gav ett lugn i all den ovisshet som framtiden bar med sig (Waterworth & Jorgensen, 2010). Äldre patienter med hjärtsvikt, som var nära döden, hade ingen förhoppning om att sjukdomens tillstånd skulle förändras positivt i annat avseende än att försämringsperioderna skulle återgå till ett för patienten nästan normalt tillstånd. Patienterna hoppades på att sjukdomen inte skulle bli sämre. Trots att patienterna upplevde hopp för framtiden var de rädda för vad som kunde ske. I vissa stunder kunde patienterna uppleva att sjukdomen gjorde sig mindre påmind varpå hoppet för framtiden tändes. I andra stunder var upplevelsen tvärtom och rädslan för framtiden tog överhanden. Upplevelsen för patienterna som var långt gångna i sin sjukdom och som egentligen stod inför döden handlade mest om att de trodde att läget inte var så allvarligt som det var. Patienterna anade att framtiden innebar ett liv som var hotat men i realiteten var deras liv redan hotade (Lowey et al., 2013).

### **Att bli vårdad**

De patienter som ofta var på sjukhus upplevde att de inte hade oros känslor inför sjukhusbesöken (Hekmatpou et al., 2009). Många patienter beskrev att de såg sjukvården som en sista utväg att ta till när situationen i hemmet blev ohållbar (Aldred et al., 2005). Det var även vanligt att patienterna upplevde att de skickades runt i vårdkedjan utan att veta varför vilket resulterade i bristande kontinuitet (Hanratty et al., 2012). Eftersom många patienter inte blev sedda på det viset de önskade kunde det leda till försämrat välbefinnande (Ryan & Farrelly, 2009). Kommunikationen brast på olika sätt vilket också bidrog till försämrat välbefinnande (Hekmatpou et al., 2009).

### **Att inte vara sedd**

Många patienter med hjärtsvikt besökte ofta sjukhusens akutmottagningar då de upplevde besvär. Patienterna kände att de inte blev sedda eller prioriterade när de kom varpå de kände att de förbrukade vårdgivarnas tid i onödan. Patienterna upplevde att de inte var välkomna vilket gjorde att patienterna skuldbelagde sig själva. De kände också att personalen inte ansträngde sig för att se varje besök på olika vårdinrättningar som unika vilket gjorde att en slentrianmässig vård infann sig. Patienter upplevde också att de inte blev betrodda utan behandlade som om de vore inbillningssjuka. När patienternas kroppar förändrades kände de att vårdpersonalen inte tog det på allvar. I de fall då patienterna behövde stöd och uppmuntran upplevde de att vårdpersonalen inte ville skapa vårdrelationer (Ryan & Farrelly, 2009). I andra fall kände patienter att de var åsidosatta och inte fick den vård de behövde (Hanratty et al., 2012). Patienterna beskrev en irritation över att behöva uppleva bristande kontinuerlighet i vården. Eftersom patienterna träffade nya läkare varje gång de var på akutmottagningen var de tvungna att behöva berätta om sin situation och sjukdomshistoria varje gång de besökte mottagningen. Det ledde till att patienterna upplevde att medicineringen ändrades i onödan och patienterna förstod inte varför. Patienterna upplevde

att den bristande kontinuiteten gjorde att deras självförtroende och självkänsla försämrades. De kände sig åsidosatta och bortprioriterade (Ryan & Farrelly, 2009).

### **Informationen var bristfällig**

Patienter kunde uppleva att det fanns en bristande kommunikation mellan primärvård och sjukhus. Det ledde till att patienterna inte visste var de skulle vända sig för att få vård. Sökte de hos primärvården blev de ombudda att söka till sjukhuset och där blev de upplysta om att de skulle söka till primärvården istället (Aldred et al., 2005). Patienter kunde också uppleva att det fanns brister i kommunikationen mellan sjukhus och kommunal vård med följden att patienter inte fick den vård de behövde när de kom hem från sjukhusen (Hanratty et al., 2012). En annan kommunikationsbrist gällde information från vårdpersonal gentemot patienterna. Patienterna upplevde att de inte visste så mycket om sin sjukdom och att de inte visste vad de kunde göra för att minska problemen (Aldred et al., 2005). Patienterna visste inte hur de skulle hantera sin sjukdom (Aldred et al., 2005; Andersson et al., 2012; Hekmatpou et al., 2009). I en del fall var patienterna inte ens informerade om att de hade hjärtsvikt. Patienterna ansåg att de endast hade fått recept på mediciner men ingen för sjukdomen relevant kunskap (Andersson et al., 2012). En del patienter uppgav att läkare inte gav tillräcklig med information vid kontakt med vården (Lowey et al., 2013). Patienterna beskrev ett behov av att förstå sjukdomen och att diskutera sina farhågor. Patienterna kände i de flesta fall att det behovet inte var tillgodosett (Aldred et al., 2005). De upplevde att det saknades en dialog med vårdpersonalen (Andersson et al., 2005).

### **Palliativa vårdteam förbättrar den sista tiden i livet**

Patienter som var i slutskedet av sin sjukdom, det vill säga var klassificerade NYHA III eller IV, var aktuella för palliativ vård. I början av sin relation till palliativa vårdteam kunde patienterna uppleva vården som hospice-vård, det vill säga som palliativ vårdinrättning. När patienterna lärde känna konceptet om palliativa vårdteam ändrades uppfattningen till en mer positiv inställning. Patienterna upplevde palliativa vårdteam som personligt inriktade och de stöttade mer än vad andra vårdinrättningar hade gjort. Upplevelsen var att palliativa vårdteam lyssnade på patienterna och spenderade mer tid med dem. Patienter upplevde att palliativa vårdteam på sjukhus var bra eftersom att de gav mer av sin tid. Patienterna upplevde att palliativa vårdteam rätade ut en del frågetecken som hade varit konfunderande för patienterna. Patienterna fick någon att prata med och det uppfyllde deras emotionella och spirituella behov. De upplevde också att de palliativa teamen var på deras sida och hjälpte patienterna att navigera genom ett liv präglad av sjukdom och lidande (Metzger, Norton, Quinn & Gramling, 2013). I de fall som patienterna hade samma uppfattning av deras sjukdomsprognos som deras läkare ville patienterna också få vård av ett palliativt vårdteam. Det upplevdes som en trygghet och säkerhet. De patienter som hade en positivare uppfattning av sin prognos av sin sjukdom än sin läkare upplevde däremot att de inte behövde palliativ vård av ett team. Patienter upplevde att palliativa vårdteam var bra när patienterna själva ansåg att de var så pass sjuka att det behövdes (Metzger et al., 2013).

## **Resultatsammanfattning**

Patienter med hjärtsvikt upplevde en fysisk trötthet som begränsade deras vardagliga liv. En del patienter orkade inte gå eller stå utan fick tillbringa dagarna i sängen. Patienterna upplevde också ett psykiskt illabefinnande. De kände sig begränsade i det dagliga livet vilket grundade sig i att den sociala rollen förminskades, hoppet förminskades och livsstilen förändrades. Tron på sig själv minskade för patienterna och de kände en frustration över sjukdomen. De försökte anpassa det dagliga livet till sjukdomen de levde med och utifrån det försöka ha så hög livskvalitet som möjligt. Medelålders patienters upplevelser skiljde sig från äldre patienters upplevelser då medelålders patienter inte förväntade sig att drabbas av sjukdom. Patienterna upplevde sjukvården som påfrestande då den inte motsvarade förväntningarna. Kommunikationen var bristande och patienterna blev inte sedda. Däremot upplevdes palliativa vårdteam som positiva då de bedrev mer patientcentrerad vård än övriga vårdinrättningar.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Syftet med uppsatsen är att beskriva patienters upplevelser av att leva med hjärtsvikt. Därför valdes metoden litteraturbaserad studie. Metoden anses lämplig eftersom tidigare forskning sammanställs i en ny helhet. Det finns fördelar och nackdelar med den valda metoden. En fördel med metoden är att den ger möjlighet att på ett enkelt och överskådligt sätt presentera ett utifrån studiens syfte och valda avgränsningskriterier för sökningar av data relevant resultat. En annan fördel med metoden är att tack vare olika sökningar på kända databaser ges möjlighet till att skapa en ny helhet som har olika infallsvinklar. Enligt Danielsson (2012) hade en empirisk studie gett ett nytt resultat men hade tagit längre tid. Datainsamlingsprocessen tar betydligt längre tid och en ny etisk dimension träder in som kräver större uppmärksamhet och tidsåtgång. Den valda metoden innebär att endast kvalitativa artiklar används till uppsatsens resultatdel. I och med att uppsatsen syftar att undersöka en upplevelse hos patienterna är kvalitativa artiklar bäst att studera just för att de lyfter fram en upplevelse. Nackdelen med att använda kvalitativa artiklar till uppsatsens resultatdel är att vid kvalitativ forskning så är det endast en liten grupp som blir intervjuade och på så vis är det endast de patienternas upplevelser som kommer fram. I och med det kan många andras upplevelser om sjukdomen ha fallit bort (Henricsson & Billhult, 2012). Dessutom hade en kombination av kvalitativa och kvantitativa artiklar stärkt resultatets trovärdighet (Borglin, 2012).

Till urvalskriterier valdes årsavgränsningen 2004-2014, endast engelskspråkiga studier och studierna skulle vara peer review. Att redovisa urvalskriterier ökar trovärdigheten (Wallgren & Henricson, 2012). Avgränsningen i tid var bra eftersom samtliga artiklar uppfattades som relevanta, samtidigt som ingen vald äldre artikel bedömdes vara för gammal för att vara relevant. Enligt Östlundh (2012) är vetenskapligt material färskvara och därför behövs en avgränsning i tid. Segesten (2012) anser att engelskspråkiga artiklar får en bredare publik varpå forskare som har sin strävan att nå ut med sitt resultat väljer engelska som språk. Enligt Östlundh (2012) är språkavgränsningar bra då artiklar ska läsas på språk som den som läser behärskar. Urvalskriteriet endast engelskspråkiga studier gav därför en fördel i att kunna finna bra, kvalitativa artiklar där risken för feltolkningar minimeras. Kriteriet peer review möjliggjorde att endast artiklar som var publicerade i vetenskapliga skrifter erhöles vid sökningar. Peer review är därför lämpligt för att minimera icke vetenskapligt material (Östlundh, 2012).

Anledningen till att databaserna Cinahl och PubMed valdes var att de har ett bra urval av omvårdnadsartiklar och har många studier skrivna på engelska (Karlsson, 2012). Google Scholar var ytterligare en databas som planerades att användas men som valdes bort då databasen inte tillät systematiskt tillvägagångssätt. Ett stort antal träffar erhöles när författarna sökte i databasen och det gjorde det omöjligt att kunna överskåda och läsa rubrikerna. Därför valdes Google Scholar bort. Sökningar gjordes genom att kombinera utifrån syftet lämpliga sökord varpå artiklar som var användbara erhöles. Alla sökningar gjordes inte i båda databaserna. Detta borde ha gjorts för att göra sökningarna mer systematiska och minska risken för bortfall av relevant data som kan hittas med hjälp av att använda alla sökord i båda databaserna. Eftersom att detta inte gjordes kan det ha inverkan

på resultatet genom att relevant data inte finns med (Rosén, 2012). Orsaken till att samma sökningar inte kunde användas var att det gav ohanterligt antal träffar på PubMed. Asterisker användes för att inte sökningar med annan böjning av sökorden skulle falla bort (Östlundh, 2012). Innan arbetet med studien startades förvissade sig författarna om att de hade tillräckliga kunskaper gällande hjärtsvikt och det ökade pålitligheten för studien. Att vara bevandrad i området ökar också kvaliteten på sökorden (Wallgren & Henricson, 2012). När litteratursökningen gjorts och ett antal artiklar erhållits gick författarna igenom rubriker, sammanfattningar och i en del fall hela artiklar. Det genomförandet kan ha gjort att relevanta artiklar föll bort. För att minska den risken läste båda författarna igenom samma rubriker, sammanfattningar och artiklar och det ökar trovärdigheten (Wallgren & Henricson, 2012). De valda artiklarna delades inte upp mellan författarna utan analyserades gemensamt vilket minskade risken för av författarna gjorda feltolkningar (Henricson, 2012). Datamaterialet var på engelska vilket medförde att analysen dessutom krävde en översättningsprocess. Den processen kan ha medfört risker för trovärdigheten i och med att data kan ha tolkats fel vid översättningen. Analysprocessen borde ha diskuterats med andra lämpliga personer, exempelvis studiekamrater, för att öka trovärdigheten och pålitligheten i och med att det kunde ha säkerhetsställt att resultatdata tolkades på korrekt sätt (Wallgren & Henricson, 2012). I och med att resultatets data enbart analyserats av författarna är det också enbart vår tolkning som framkommer.

Upplevelser av sjukdomen är i stora drag samma oavsett land under förutsättningen att vårdssystemet håller likvärdig standard. Artiklarna är endast från länder som har ett väl utvecklat vårdssystem. Artiklarna i studien visade att liknande resultat har erhållits oberoende av vilket land studierna har genomförts i. Därmed kan studiens resultat överföras på länder som har likvärdig vårdnivå samt har påvisad kunskapsbrist hos sjuksköterskor när det gäller hjärtsvikt.

## **Resultatdiskussion**

Resultatet visade att hjärtsvikt upplevs som ett tillstånd som skapar lidande. Framför allt är det upplevelsen av sjukdomen som skapar lidandet genom att patienten upplever symtom, illabefinnande och personlig förlust (Mount, 2003). Eriksson (1994) menar att det finns tre olika former av lidande i samband med sjukdom; sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Patienter med hjärtsvikt upplever lidande som är fysiskt, psykiskt, socialt och spirituellt (Ekman, Ehnfors & Norberg, 2000). Det psykiska lidandet karaktäriseras av en känsla av hopplöshet samt avsaknad från mening, syfte och samhörighet (Rodger & Cowles, 1997). Resultatet beskriver att patienterna ofta har en känsla av hopplöshet och att den förminskade sociala rollen har gett känslor av frånvaro av mening och syfte. Enligt Erikssons (1994) teori är lidandet som uppstår vid social isolering ett sjukdomslidande. Det uppträder genom att patienterna är begränsade i sin sociala roll på grund av sjukdomen och genom den känsla av värdelöshet som upplevs av patienterna då de inte kan leva upp till omgivningens sociala krav (Sacks & Nelson, 2007). Det psykiska lidandet infinner sig då patientens psykiska harmoni är rubbad (Rodger & Cowles, 1997).

Fysiska symtom av hjärtsvikt kan ge lidande (Westlake, Dyo, Vollman & Heywood, 2008). Trötthet och andfåddhet påverkar många patienter enligt resultatet. Patienterna upplever sjukdomslidande när det handlar om effekterna av tröttheten och andfåddheten. Eriksson

(1994) menar att sjukdomslidande uppträder när sjukdomen påverkar det dagliga livet. Patienterna orkar ibland inte göra saker som är nödvändiga för att leva som tidigare. Inte heller kan de i vissa fall sköta sin egen hygien. Det är sjukdomslidande som har sitt ursprung i fysiska begränsningar och det gör sig uttryck på många olika vis. Heo et al. (2014) menar att patienter med bättre kroppsfunction, mindre allvarliga depressiva symtom och bättre upplevd kontroll av sjukdomen hade bättre hälsorelaterad livskvalité. Därför är det viktigt att förbättra dessa delar för ökad livskvalité. Förutom minskade depressiva symtom är reducerat saltintag viktigt för bättre livskvalité (Heo et al., 2014).

Patienterna beskrev att den psykiska upplevelsen av sjukdomen skapar lidande. Patienter med hjärtsvikt kan uppleva ett psykiskt lidande som i sin tur skapar existentiellt lidande (Ekman et al., 2000). Eriksson (1994) menar att livslidande är lidande som grundas i livsföringen och även existentiella aspekter vävs in. Patienterna upplever många psykiska besvär som är relaterade till att leva sitt vardagliga liv. Det väcker också existentiella frågor såsom önskningar om att få avsluta sina liv och oro inför framtiden. Livslidandet som uppstod härrör från det faktum att patienterna lider i sin livsföring. En del av patienterna kände en hopplöshet och likgiltighet inför framtiden. Lidande skapar en känsla av hopplöshet (Eriksson, 1994). Patienterna i resultatet har lidit i sin sjukdom vilket skapat ett livslidande som resulterat i en hopplöshet. Lidandet kan minskas genom att finna hopp (Eriksson, 1994). Hopp i lidandet kan uppstå genom att patienterna övervinner lidandet genom att lida (Eriksson, 1994). Sacco, Park, Suresh och Bliss (2014) beskriver att patienter i regel antingen är negativa eller positiva i sin uppfattning om sjukdomen. En positiv attityd är att patienten vet om att livet är hårt men att patienten inte ger upp. Det tyder på att patienten har funnit en mening som gör lidandet värt att genomlida. För att finna en mening i livet underlättar det om patienterna har en positiv inställning till sjukdomen. En negativ inställning gör att patienterna ger upp och känner hopplöshet (Sacco et al., 2014).

Vårdlidande kan kopplas till patienternas upplevelser då Eriksson (1994) beskriver att vårdlidande är lidande som uppstår till följd av vård som inte är vårdande. Resultatet beskriver ett vårdlidande som av patienterna upplevs då de inte blir sedda och när att kommunikationen brister på olika sätt. Kommunikationen har brister mellan olika vårdgivare samt mellan vårdgivare och patient. Patienterna upplevde att de inte visste tillräckligt om sin sjukdom för att kunna ta hand om sig själva på bästa sätt. Inte heller upplevde de att kontakten med sjukvården var bra. Vårdlidande kan ha en negativ effekt för patienternas hälsa och välbefinnande (Berglund, Westin, Svanström & Johansson Sundler, 2012). Patienterna i resultatet blev i en del fall omdirigerade och misstrodda av vårdsystemet. Det skapas då, enligt Berglund et al. (2012), ett vårdlidande för de patienter som är utsatta. Patienterna i resultatet beskrev att de inte blev sedda av vårdgivarna, de kände sig i vägen och inte trodda. När patienterna inte blir sedda kan det skapas ett vårdlidande då patienternas hälsa kan riskeras att bli försämrade i framtiden (Berglund et al., 2012). Patienter kunde också uppleva bröstsmärtor som i sin tur kan orsaka vårdlidande. Det beror på att fysiska symtom så som bröstsmärtor orsakar sjukdomslidande. Smärtan kan medicineras bort men många patienter får ingen smärtlindring alls (Nordgren & Sörensen, 2003). Eriksson (1994) menar att vårdlidande uppstår när vård inte ges. Därför uppstår vårdlidande när patienterna inte får vård som behövs.

Patienterna i resultatet upplevde att vårdas av ett palliativt vårdteam var bra, framför allt eftersom att mer tid lades på varje patient. Bakitas et al. (2013) menar att palliativ vård sätts

in för sent i patientens liv. Westlake et al. (2008) menar att det kan finnas patienter som lider eftersom att de dör innan palliativ vård eller hospice-vård sätts in. Patienter uppskattar palliativ vård och därför ska vården inte tveka om behovet finns. Därför vore det av största vikt med tanke på patientens hälsa att palliativa vårdteam blir involverade i patientens vård tidigare än vad nu är fallet (Jakobsson et al., 2006). Vårdlidande uppstår när vården inte är vårdande eller när den helt saknas (Eriksson, 1994). Därför är det viktigt, för att undvika vårdlidande, att palliativ vård sätts in i patienternas liv i rätt skede. Enligt Westlake et al. (2008) ska palliativt vårdande ha i åtanke att lidande är subjektivt då det egentligen är upplevelsen av symtomen som ger lidande och inte symtomen i sig.

Vårdlidande kan undvikas vilket innebär att det som patienterna upplever som negativt i vårdsammanhang kan minimeras (Eriksson, 1994). Resultatet visar att patienter upplevde att de blev objektifierade samt dåligt bemötta och den upplevelsen skulle kunna förbättras. Det hade i så fall gett förbättrad hälsa då patienterna blir sedda och får ta större utrymme i samspelet med vårdgivare (Berglund et al., 2012). En utmaning är att förbättra respekten för mänskliga värden och autonomi (Berglund et al., 2012). Sjuksköterskan ska främja hälsa, återställa hälsa, lindra lidande och förebygga sjukdom (International Council of Nursing, 2014; Socialstyrelsen, 2005). Det innebär att sjuksköterskor har ett stort ansvar i att förebygga och lindra lidande. Patienter blir ofta dåligt bemötta från sjukvårdens sida och det är ett exempel på vad sjuksköterskor kan arbeta mot. Patienter upplever att de inte är välkomna eller sedda och enligt Eriksson (1994) kan det skapa ett lidande. Ett sådant lidande kan lindras genom att patienterna känner sig inbjudna, välkomna, delaktiga och informerade. Sjuksköterskor har ett ansvar i att förminska vårdlidande genom att vara en samlande kraft i det förebyggande arbetet. Förutom vårdlidande kan sjuksköterskor även förminska sjukdomslidandet genom att till exempel mota bort symtom på sjukdom (Eriksson, 1994). Genom att sjuksköterskor identifierar upplevelsen av sjukdomen kan hälsa skapas (Socialstyrelsen, 2005).

Patienter som har fått sjukdomsbesked behöver stöd för att kunna hantera sin sjukdom. Det handlar framför allt om att få stöd för att klara av sin dagliga livsföring där mycket förändras (Berglund et al., 2012). Orem (2001) menar att begreppet egenvård innefattar att vårdpersonal ska stödja patienter till att bedriva egenvård som främjar hälsa och välbefinnande. Patienterna i resultatet beskrev att de hade många frågor om hur de skulle leva och att de inte fick det stödet av vården. Det innebär att vården brister i sin kvalitet när patienterna inte får det stöd som behövs. Sjuksköterskor har vid hjärtsviktsmottagningar ansvar för att utbilda patienter i egenvård (Strömberg, 2005). Enligt Heart et al. (2011) har sjuksköterskor en generell kunskapsbrist när det gäller egenvårdsutbildning av patienter med hjärtsvikt. Enligt Berglund et al. (2012) leder brist på stöd i sådana sammanhang till att patienterna blir tveksamma över vem som har ansvar för egenvården med följderna att den blev eftersatt och mindre kvalificerad. I enlighet med Erikssons (1994) definition av vårdlidande kan den beskrivna bristen klassificeras som vårdlidande.

Livsstilsförändringar ingår enligt Orem (2001) i begreppet egenvård eftersom patienter behöver göra förändringar i livsstilen för att förbättra eller vidhålla sin fysiska och psykiska hälsa. Patienterna i resultatet upplevde att de behövde göra stora förändringar i sin livsföring för att kunna fortsätta leva. Wingham, Harding, Britten och Dalal (2014) menar att det är vanligt att patienterna kommer fram till egna sätt att hantera sjukdomen. Hjärtsvikten gjorde sig påmind nästan dagligen vilket medförde att patienterna i resultatet var tvungna att vara

motiverade till att bedriva egenvård i form av livsstilsförändringar. Det beror på att egenvårdsbehov uppkommer när kroppens hälsa är nedsatt (Orem, 2001). Patienter kunde uppleva att livsstilsförändringar var påtvingade av sjukdomen (Wingham et al., 2014). Bra egenvårdsrutiner har ett samband med god hälsa (Britz & Dunn, 2010). Det innebär att patienterna genom att genomföra livsstilsförändringar kan påverka sin hälsa positivt. Främjandet av hälsa är en av sjuksköterskans uppgifter (International Council of Nursing, 2014; Socialstyrelsen, 2005). Detta medför att sjuksköterskor ska ge stöd till patienter i deras livsstilsförändringar för att uppnå en god hälsa. Resultatet visar att hjärtsvikt orsakar lidande som är både fysiskt och psykiskt. Egenvård ska bedrivas med avsikt att lindra lidande eftersom att egenvård bedrivs med sjukdomens fysiska och psykiska aspekter i åtanke (Orem, 2001). Enligt Eriksson (1994) kan patienten arbeta mot lidandet genom att kämpa och välja att se lidandet som ett medel för utveckling. Patienten måste finna en mening i livet och föda en livshunger. Sacco et al. (2014) menar att patienter får mening i livet om de får stöd från familj, vänner och sjukvård. Sjuksköterskor har här en viktig roll då de ska ge stöd till patienterna för att främja hälsa (Socialstyrelsen, 2005). Mening i livet kan även skapas från religion eller spiritualitet. Ytterligare ett sätt att finna mening i livet är att uppskatta det liv som patienterna är erbjudna och vara tacksamma över att vakna upp på morgonen. Tacksamhet är associerat med att känna större mening i livet (Sacco et al., 2014).

En del patienter upplevde att de saknade kunskap om sin sjukdom och det gjorde att de inte visste hur de skulle bedriva egenvård. Riegel et al. (2009) menar att möjligheten för att kunna bedriva egenvård är beroende av flera faktorer. Låg ålder, hög utbildning, låg NYHA-klassifikation och mindre samsjuklighet var faktorer som ökade möjligheterna till utförd egenvård. Egenvård är enligt Orem (2001) ett självständigt ansvarstagande. Hälso- och sjukvården har inte ansvaret för egenvård så länge den inte kräver medicinsk kompetens men hälso- och sjukvården får ansvaret när patienter inte klarar av egenvårdsansvaret (SOSFS 2009:6). Eftersom att ett så stort ansvar vilar på den enskilde patienten är det därför viktigt att hälso- och sjukvården gör en korrekt bedömning av patientens egenvårdskapacitet. Sjuksköterskor har ett stort ansvar då sjuksköterskor bedriver egenvårdsutbildning (Strömberg, 2005). Många patienter är sängliggande och utan energi. Patienter som behöver extra stöd för att klara av sin egenvård ska få det (SOSFS 2009:6). Patienter beskriver att hälso- och sjukvårdspersonalen har stor betydelse i deras sjukdom (Sacco et al., 2014). Sjukvården visar enligt resultatet på brister då de inte informerar patienterna om sjukdomen så som de är skyldiga att göra. Det kan därmed resultera i att patienter inte utför egenvård. För att förbättra patienters egenvård är det bra med sjuksköterskeledd utbildning då det förbättrar patienternas egenvård, förståelse och kunskaper om sjukdomen och dess behandling (González et al., 2005).

## **Kliniska implikationer**

Resultatet ger en insikt i hur det är att leva med hjärtsvikt och vad för svårigheter som de drabbade patienterna utsätts för. Resultatet av studien kan användas för att stärka sjuksköterskors incitament till att lära sig mer om sjukdomen och på så vis kunna stödja patienter i deras sjukdomsdrabbade liv. I och med den kunskap som sjuksköterskor kan tillgodogöra sig om patienter med hjärtsvikt kan de applicera de behov som patienterna har på omvårdnaden. Sjuksköterskor får en större förståelse för lidandet som patienterna känner och de kan på så vis lindra lidandet. Studien belyser också att det finns ett egenvårdsbehov



och att patienter behöver stöd i utförandet av egenvården. Detta är något som sjuksköterskor kan hjälpa patienterna med. Studien visar också på att patienter upplever att kommunikationen med och inom vården brister. Här har sjuksköterskor ett stort ansvar att ta patientens parti och främja kommunikationen för patienternas bästa.

## **Fortsatt forskning**

Mer forskning behövs om hur patienter upplever att genomföra praktisk egenvård och hur det påverkar patienterna i den dagliga livsföringen. Att få veta hur patienter upplever egenvård är viktigt för att kunna utvärdera och kvalitetssäkra. Även forskning gällande skillnader i upplevelser mellan kön men även ålder kan genomföras för att kunna ge bättre omvårdnad. Framtida forskning kan också fokusera på när palliativ vård ska sättas in samt hur patienter som inte får palliativ vård lider.

## **Slutsats**

Hjärtsvikt är en sjukdom som innebär många olika problem för patienten. Olika varianter av lidande infinner sig ofta i patientens liv. Lidandet beror på att livet blir svårare att leva eftersom fysiska och psykiska påfrestningar infinner sig. Sjukdomen är nedbrytande på många plan då hela livet påverkas. Förutom de fysiska problemen upplever patienter att deras sociala liv förminskas, de tappar framtidstron och ibland lusten att leva. Sjukdomen har en starkt negativ psykisk effekt som i många fall beror på att sjukdomen är irreversibel. För att hantera sjukdomen är det viktigt att få bra vård och få möjligheter att bedriva bra egenvård. Det är viktigt att stärka patientens tilltro till sig själv för att öka möjligheterna till bättre egenvård. Resultatet visade på en brist i framför allt kommunikationen mellan vårdpersonal och patienter. Den bristen resulterar i dåligt utbildade patienter. Sjuksköterskor har ett ansvar i att förbättra patienternas egenvård och att minska deras lidande.

## REFERENSER

*Artiklar med asterisk ingår i resultatet.*

\* Aldred, H., Gott, M. & Gariballa, S. (2005). Advanced heart failure: impact on older patients and informal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 49(2), 116-124.

American Heart Association (2015). *Classes of Heart Failure*. Hämtad 24 mars, 2015, från [http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure\\_UCM\\_306328\\_Article.jsp](http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure_UCM_306328_Article.jsp)

\* Andersson, L., Eriksson, I. & Nordgren, L. (2012). Living with heart failure without realising: a qualitative patient study. *British Journal of Community Nursing*, 17(12), 630-637.

Bakitas, M., Macmartin, M., Trzepkowski, K., Robert, A., Jackson, L., Brown, J. & Kono, A. (2013). Palliative Care Consultations for Heart Failure Patients: How Many, When, and Why? *Journal of Cardiac Failure*, 19(3), 193-201.

Berglund, M., Westin, L., Svanström, R. & Johansson Sundler, A. (2012). Suffering caused by care – Patients' experiences from hospital settings. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 7, 1-9.

Borglin, G. (2012). Mixad metod – en introduktion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 269-287). Lund: Studentlitteratur.

Britz, J.A. & Dunn, K.S. (2010). Self-care and quality of life among patients with heart failure. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioner*, 22, 480-487.

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur och kultur.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Danielsson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 163-174). Lund: Studentlitteratur.

Ding, Q., Karen, Y., Edwards, N. & Griggs, R. (2014). Geriatric Heart Failure: Awareness, Evaluation, and Treatment in Primary Care. *Journal for Nurse Practitioners*, 10(1), 49-54.

Ekman, I., Ehnfors, M. & Norberg, A. (2000). The meaning of living with severe chronic heart failure as narrated by elderly people. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14, 130-136.

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Solna: Liber.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur.

\* Freyberg, N., Strain, L., Tsuyuki, R.T., McAlister, F.A. & Clark, A.M. (2010). "If he gives in, he will be gone...": The influence of work and place on experiences, reactions and self-care of heart failure in rural Canada. *Social Science & Medicine*, 70, 1077-1083.

Friberg, F. (2012). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 121-132). Lund: Studentlitteratur.

González, B., Lupón, J., Herreros, J., Urrutia, A., Altimir, S., Coll, R. & Valle, V. (2005). Patient's education by nurse: what we really do achieve? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(2), 107-111.

\* Hanratty, B., Holmes, L., Lawson, E., Grande, G., Addington-Hall, J., Payne, S. & Seymour, J. (2012). Older Adults' Experiences of Transitions Between Care Settings at the End of Life in England: A Qualitative Interview Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(1), 74-83.

Heart, P. L., Spiva, L. & Kimble, L. P. (2011). Nurses' knowledge of heart failure education principles survey: a psychometric study. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 3020- 3028.

\* Hekmatpou, D., Mohammadi, E., Ahmadi, F. & Arefi, S.H. (2009). Lack of sensitivity to readmission: A grounded theory study for explaining the process of readmitting patients suffering from congestive heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8, 355-363.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 471-479). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.

\* Heo, S., Lennie, T.A., Okoli, C. & Moser, D. (2009). Quality of life in patients with heart failure: Ask the patients. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 38, 100-108.

Heo, S., Moser, D.K., Lennie, T.A., Fischer, M., Smith, E. & Walsh, M. N. (2014). Modifiable correlates of physical symptoms and health-related quality of life in patients with heart failure: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 51, 1482-1490.

Hotopf, M., Chidgy, J., Addington-Hall, J. & Ly, K.L. (2002). Depression in advanced disease: a systematic review Part 1. Prevalence and case finding. *Palliative Medicine*, 16, 81-97.

International Council of Nursing. (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor.

Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från [http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/Sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/Sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)

Jakobsson, E., Berg, I., Gaston-Johansson, F., Stolt, C-L. & Öhlén, J. (2006). The Turning Point: Clinical Identification of Dying and Reorientation of Care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(6), 1348-1358.

Karlsson, E.K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.

Källström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 70-92). Lund: Studentlitteratur.

\* Lowey, S.E., Norton, S.A., Quinn, J.R. & Quill, T.E. (2013). Living With Advanced Heart Failure or COPD: Experiences and Goals of Individuals Nearing the End of Life. *Research in Nursing & Health*, 36, 349-358.

Malmquist, J. (2015). Palliativ vård. I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 24 mars, 2015, från <http://www.ne.se/login.libraryproxy.his.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/palliativ-v%C3%A5rd>

McAlister, F. A., Stewart, S., Ferrua, S. & McMurray, J. J. J. V. (2004). Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: A systematic review of randomized trials. *Journal of the American College of Cardiology*, 44(4), 810-819.

\* Metzger, M., Norton, S.A., Quinn, J.R. & Gramling, R. (2013). Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 42, 112-119.

Miller-Davis, C., Marden, S. & Kline Leidy, N. (2006). The New York Heart Association Classes and functional status: What are we really measuring?. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 35(4), 217-224.

Mount, B.M. (2003). Existential suffering and the determinants of healing. *European Journal of Palliative Care*, 10, 40-42.

\* Murray, S.A., Kendall, W., Boyd, K., Worth, A. & Benton, T.F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, 39-45.

Mårtensson, J. (2005a). Sjuksköterskebaserade hjärtviktsmottagningar inom primärvården. I A. Strömberg (Red.), *Vård vid hjärtsvikt* (s. 81-97). Lund: Studentlitteratur.

Mårtensson, J. (2005b). Livssituation och hälsorelaterad livskvalité. I A. Strömberg (Red.), *Vård vid hjärtsvikt*. (s. 117-131). Lund: Studentlitteratur.

Nicholson, C. (2014). Chronic heart failure: pathophysiology, diagnosis and treatment. *Nursing Older People* 2(7), 29-38.

\* Nordgren, L., Asp, M. & Fagerberg, I. (2007). Living With Moderate-Severe Chronic Heart Failure as a Middle-Aged Patient. *Qualitative Health Research*, 17(1), 4-13.

Nordgren, L. & Sörensen, S. (2003). Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2, 213–217.

Orem, D.E. (2001). *Nursing: Concepts of Practice*. St. Louis: Mosby.

Otsu, H. & Moriyama, M. (2011). Effectiveness of and educational self-management program for outpatients with chronic heart failure. *Japan Journal of Nursing Science*, 8(2), 140-152.

Persson, H. & Eriksson, B. (2014). Hjärtsvikt. I H. Ramström (Red.), *Läkemedelsboken*. (s. 320-334). Uppsala: Läkemedelsverket.

Persson, H. & Wikström, G. (2014a). Struktur i hjärtsviktsvården. I G. Wikström (Red.), *Hjärtsvikt*. (s. 189-191). Lund: Studentlitteratur.

Persson, H. & Wikström, G. (2014b). Palliativ vård. I G. Wikström (Red.), *Hjärtsvikt*. (s. 193-207). Lund: Studentlitteratur.

\* Pihl, E., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2011). Patients' experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure; a phenomenographic analysis. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 25, 3-11.

Priebe, G. & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s.31-52). Lund: Studentlitteratur.

Riegel, B., Faha, F., Driscoll, A., Suwanno, J., Moser, D.K. Lennie, T.A. & Carlson, B. (2009). Heart Failure Self-Care in Developed and Developing Countries. *Journal of Cardiac Failure*, 15(6), 508-516.

Rodger, B.L. & Cowles, K.V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care research. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 1048–1053.

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (s.429-444). Lund: Studentlitteratur.

\* Ryan, M. & Farrelly, M. (2009). Living with an unfixable heart: A qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8, 223-231.

- Sacco, S.J., Park, C.L., Suresh, D.P. & Bliss, D. (2014). Living with heart failure: Psychosocial resources, meaning, gratitude and well-being. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 43, 213-218.
- Sacks, J.L. & Nelson, J.P. (2007). A Theory of Nonphysical Suffering and Trust in Hospice Patient. *Qualitative Health Research*, 17(5), 675-689.
- Segesten, K. (2012). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 47-56). Lund: Studentlitteratur.
- Segesten, K. (2015). Patient. I *Nationalencyklopedin*. Hämtad 17 februari, 2015, från <http://www.ne.se.login.libraryproxy.his.se/uppslagsverk/encyklopedi/1%C3%A5ng/patient>
- Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. (Artikelnr 2005-105-1). Hämtad från [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)
- SOSFS 2009:6. Bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 11 februari, 2015, från <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-6>
- Sterne, P. P., Grossman, S., Migliardi, J. S. & Swallow, A. D. (2014). Nurses' Knowledge of Heart Failure: Implications for Decreasing 30-Day Re-Admission Rates. *Medsurg Nursing*, 23(5), 321-329.
- Strömberg, A. (2005). Sjuksköterskebaserad hjärtsviktsmottagningar inom slutenvård. I A. Strömberg (Red.), *Vård vid hjärtsvikt* (s. 65-80). Lund: Studentlitteratur.
- Strömberg, A. & Mårtensson, J. (2005). Könsskillnader. I A. Strömberg (Red.), *Vård vid hjärtsvikt* (s. 237-248). Lund: Studentlitteratur.
- \* Waterworth, S. & Jorgensen, D. (2010). It's not just about heart failure - voices of older people in transition to dependence and death. *Health and Social Care in the Community*, 18(2), 199-207.
- Wallgren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 482-496). Lund: Studentlitteratur.
- Westlake, C., Dyo, M., Vollman, M. & Heywood, J T. (2008). Spirituality and suffering of patients with heart failure. *Progress in Palliative Care*, 16(5-6), 257-265.
- Wingham, J., Harding, G., Britten, N. & Dalal, H. (2014). Heart failure patients' attitudes, beliefs, expectations and experiences of self-management strategies: A qualitative synthesis. *Chronic Illness*, 10(2), 135-154.

World Medical Association (2015). World Medical Association Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hämtad 24 mars, 2015, från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf>

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

## Tabell över sökord

Sökord	Databas	Träffar	Lästa sammanfattningar	Valda artiklar
Heart AND failure AND experience* AND suffer*	Cinahl	34	7	3
Heart AND failure AND older AND patient* AND impact	Cinahl	106	8	1
Heart AND failure AND experience* AND patient* AND liv*	Cinahl	134	10	1
Heart AND failure AND living AND middle-age	Cinahl	242	3	1
Heart AND failure AND spiritual* AND experienc*	PubMed	27	4	1
Heart AND failure AND hospital* AND patient* AND experience*	Cinahl	324	6	1
Heart AND failure AND living* AND experience	PubMed	138	6	1
Heart AND failure AND spiritual*	Cinahl	61	3	1
Heart AND failure AND qualit* AND life AND experienc*	Cinahl	185	13	1
Heart AND failure AND self* AND experienc*	Cinahl	151	8	1
Heart AND failure AND palliative* AND experienc*	Cinahl	62	7	1



## Översikt över artiklar som ingår i resultatet

- Titel/år:** Advanced heart failure: impact on older patients and informal carers. 2005.
- Författare:** Aldred, H., Gott, M. & Gariballa, S.
- Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing
- Perspektiv:** Patient- och anhörigperspektiv.
- Syfte:** Att utforska hur hjärtsvikt påverkar äldre patienter och deras anhörigvårdares liv.
- Metod:** Kvalitativ studie med tematisk analys där tio patienter, varav sju män och tre kvinnor intervjuades. Två patienter hade NYHA II, sex hade NYHA III och en NYHA IV. Varje patient hade en anhörigvårdare som också intervjuades.
- Resultat:** Hjärtsvikt hade en negativ påverkan på det dagliga livet då tröttheten gjorde de begränsade. Hjärtsvikt påverkade även relationer till nära familjemedlemmar då de blev mer beroende av andra. Patienterna upplevde dålig stöttning från vården och hade mycket frågor inför framtiden.
- Diskussion:** Många var medvetna om att deras prognos var dålig, trots begränsade förklaringar från sjukvården. Vårdgivare måste tillägna sig en bättre medvetenhet om inverkan av hjärtsvikt på patienterna.
- 

- Titel/år:** Living with heart failure without realising: a qualitative patient study. 2012.
- Författare:** Andersson, L., Eriksson, I. & Nordgren, L.
- Tidskrift:** British Journal of Community Nursing
- Perspektiv:** Patientperspektiv.
- Syfte:** Att beskriva hur personer med hjärtsvikt upplever stöd från svensk primärvård.
- Metod:** Kvalitativ studie med kvalitativ innehållsanalys. 32 patienter intervjuades. Patienterna var diagnostiserade med hjärtsvikt, hade inga psykiska sjukdomar eller var substansberoende. Samtliga förstod och pratade svenska.
- Resultat:** Patienterna kände dålig support från primärvården. De kände sig övergivna och dåligt informerade. Många hade inte fått höra att de var sjuka i hjärtsvikt. En del kände att ändå var nöjda med primärvården.

**Diskussion:** Patienter med hjärtsvikt som inte får information om sin sjukdom kan tro att sina symtom orsakas av normalt åldrande. Primärvården måste vara mer tillgänglig för patienter med hjärtsvikt.

---

**Titel/år:** "If he gives in, he will be gone...": The influence of work and place on experiences, reactions and self-care of heart failure in rural Canada. 2010.

**Författare:** Freyberg, N., Strain, L., Tsuyuki, R.T., McAlister, F.A. & Clark, A.M.

**Tidskrift:** Social Science & Medicine

**Perspektiv:** Patient- och vårdgivarperspektiv.

**Syfte:** Att undersöka hur dimensioner av sammanhang påverkar personliga aspekter av hjärtsvikt och av egenvården kring sjukdomen.

**Metod:** Kvalitativ studie med tematisk analys. 42 patienter med hjärtsvikt intervjuades. 30 vårdgivare som hade kopplingar till patienterna intervjuades också.

**Resultat:** Inverkan av landsbygden var tydlig när det handlar om patienten och vårdgivarnas arbete och platser. Patienternas berättelser om egenvård handlade om hur viktigt arbete var och hoten samt störningarna mot arbete som hjärtsvikten innebar. Könsskillnader i upplevelsorna fanns.

**Diskussion:** De friheter som ett lantligt liv erbjuder blev åsidosatta när patienterna upplevde kronisk sjukdom. De blev beroende av andra för att klara av sitt liv varpå de upplevde sig själva som tillkortakommande.

---

**Titel:** Older Adult's Experiences of Transitions Between Care Settings at the End of Life in England. 2012.

**Författare:** Hanratty, B., Holmes, L., Lowson, E., Grande, G., Addington-Hall, J., Payne, S. & Seymour, J.

**Tidskrift:** Journal of Pain and Symptom Management

**Perspektiv:** Patientperspektiv.

**Syfte:** Att undersöka äldre patienters upplevelser av att bli förflyttade mellan olika vårdinstanser under det sista levnadsåret.

**Metod:** Kvalitativ studie med tematisk analys. Totalt intervjuades 30 patienter varav 13 hade hjärtsvikt.

**Resultat:** Fyra teman identifierades: prioritering av institutionella processer, stöd över vårdinrättningar, vara sedd och värdighet. En del patienter beskrev en kamp mot vården då de behövde kämpa för att få den hjälp som de behöver. Patienterna beskrev att få hade tid att egentligen prata med patienterna och erhöll bristfällig information.

**Diskussion:** Det finns ett behov av fortsatt uppmärksamhet till grundläggande aspekter av vården och kommunikationen mellan personal och patienter.

---

**Titel:** Lack of sensitivity of readmission: A grounded theory study for explaining the process of readmitting patients suffering from congestive heart failure. 2009.

**Författare:** Hekmatpou, D., Mohammadi, E., Ahmadi, F. & Arefi, S.H.

**Tidskrift:** European Journal of Cardiovascular Nursing

**Perspektiv:** Patient-, familje-, sjuksköterske- och läkarperspektiv.

**Syfte:** Att klargöra hur återbesöksprocessen till sjukhus fungerar för patienter som lider av hjärtsvikt.

**Metod:** Kvalitativ studie analyserad med grounded theory. 42 människor varav 17 patienter klassificerade med NYHA III intervjuades.

**Resultat:** Det viktigaste för patienterna var att ta hand om de akuta problemen. När de akuta problemen var omhändertagna blev patienterna avvisade till samhället utan stöd och förberedelse. Det resulterade i att patienterna fick finna egna sätt att bedriva egenvård.

**Diskussion:** För att få bättre kontroll över patienters återbesök bör ansvariga politiker för folkhälsan ägna uppmärksamhet åt problemet att vårdpersonal inte visar på känslighet inför återbesöken och att de inte ger patienterna bästa möjliga vård.

---

**Titel:** Quality of life in patients with heart failure: Ask the patients. 2009.

**Författare:** Heo, S., Lennie, T.A., Okoli, C. & Moser, D.

**Tidskrift:** Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care

**Perspektiv:** Patientperspektiv.

**Syfte:** Att undersöka hur patienter med hjärtsvikt definierar och upplever livskvalité.

**Metod:** Kvalitativ studie med kvalitativ innehållsanalys. 20 patienter med hjärtsvikt intervjuades.

**Resultat:** Patienter med hjärtsvikt definierar livskvalité som deras förmåga att utföra önskade fysiska och sociala aktiviteter för att möta deras och deras familjs behov, upprätthålla lycka samt bedriva relationer med andra.

**Diskussion:** Patienternas definition av livskvalité återspeglas på effekterna av hjärtsvikt på deras dagliga liv och på deras jakt efter lycka.

---

**Titel:** Living With Advanced Heart Failure or COPD: Experiences and Goals of Individuals Nearing the End of Life. 2013.

**Författare:** Lowey, S.E., Norton, S.A., Quinn, J.R. & Quill, T.E.

**Tidskrift:** Research in Nursing & Health

**Perspektiv:** Patientperspektiv.

**Syfte:** Att beskriva erfarenheter och mål för vård av patienter med svår hjärtsvikt och KOL som nyligen skrivits ut från sjukhuset.

**Metod:** Kvalitativ studie med kvalitativ innehållsanalys. Tio patienter med hjärtsvikt, klassificerade med NYHA III-IV och tio patienter med KOL intervjuades.

**Resultat:** Patienterna upplevde att de hade framtidshopp fastän de var i slutskedet av livet. Patienterna accepterade hjärtsvikten och levde med den.

**Diskussion:** Patienter med hjärtsvikt upplevde att läkaren skulle tala om för patienterna när de var döende. Trots att de var i slutskedet av livet trodde de inte att de var döende varpå de fortsatte med icke palliativ vård. Palliativ vård kan förbättra patienternas behov av bättre symtomhantering varpå det bör övervägas.

---

**Titel:** Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure. 2013.

**Författare:** Metzger, M., Norton, S.A., Quinn, J.R. & Gramling, R.

**Tidskrift:** Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care

**Perspektiv:** Patient- och familjeperspektiv.

**Syfte:** Att beskriva patienters och deras familjemedlemmars erfarenheter och uppfattningar av palliativ vård-konsultationer.

**Metod:** Kvalitativ studie med kvalitativ innehållsanalys. 24 patienter klassificerade med NYHA III eller IV och 16 familjemedlemmar intervjuades.

**Resultat:** Patienterna som vårdades av palliativa vårdteam upplevde detta som något bra och att dessa team var mer personligt inriktade och lyssnade mer på vad patienterna hade att säga än övriga vårdinstanser de varit i kontakt med.

**Diskussion:** Brist på medvetenhet om palliativ vård var en barriär för många patienter. Deltagarna upplevde att palliativ vård fyllde luckor i deras vård varpå en gemensam modell för vården bör övervägas.

---

**Titel:** Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. 2004.

**Författare:** Murray, S.A., Kendall, W., Boyd, K., Worth, A. & Benton, T.F.

**Tidskrift:** Palliative Medicine

**Perspektiv:** Patient- och anhörigvårdarperspektiv.

**Syfte:** Att undersöka spirituella behov hos personer som var döende i lungcancer eller hjärtsvikt.

**Metod:** Kvalitativ studie med kvalitativ dataanalys samt narrativ analys. 40 patienter varav 20 patienter med NYHA IV-klassificerad hjärtsvikt intervjuades.

**Resultat:** Spirituella behov skiljde sig beroende på vilket stadie de befann sig i sin sjukdom. Patienterna försökte även finna en mening med livet. Det framkom också att patienterna ibland dolde sina behov av spiritualitet.

**Diskussion:** Att diskutera spirituella frågor värderades som högt hos patienterna. Sjuksköterskor hade dock inte alltid varken den tid eller kunskap för att kunna diskutera dessa frågor.

---

**Titel:** Living With Moderate-Severe Chronic Heart Failure as a Middle-Aged Patient. 2007.

**Författare:** Nordgren, L., Asp, M. & Fagerberg, I.

**Tidskrift:** *Qualitative Health Research*

**Perspektiv:** Patientperspektiv.

**Syfte:** Att utforska och beskriva vad det innebär att leva med måttlig till svår hjärtsvikt som en medelålder person.

**Metod:** Kvalitativ studie med fenomenologisk analys. Sju patienter klassificerade med NYHA III till IV intervjuades.

**Resultat:** Fyra huvudfynd: att leva med en osäker kropp, en förändrad självbild, ett förändrat hälsotillstånd och ett liv under hot. Patienterna blev påmindas om kroppens dödlighet samtidigt som kroppen är en källa för hälsa.

**Diskussion:** Sjuksköterskor har en viktig roll i att stödja patienter när deras livsbild förändras vid inträde av sjukdom. En mer patientcentrerad vård måste ges.

---

**Titel:** Patients' experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure; a phenomenographic analysis. 2011.

**Författare:** Pihl, E., Fridlund, B. & Mårtensson, J.

**Tidskrift:** Scandinavian Journal of Caring Science

**Perspektiv:** Patientperspektiv.

**Syfte:** Att beskriva hur patienter med kronisk hjärtsvikt upplevde fysiska begränsningar i det dagliga livets aktiviteter.

**Metod:** Kvalitativ studie med fenomenografisk analys. 15 patienter med NYHA-klassifikation II till IV intervjuades.

**Resultat:** Fyra teman identifierades: Behov av att finna praktiska lösningar för det dagliga livet, ha realistiska förväntningar på framtiden, att inte tro på sin egen förmåga samt förlora rollen i det sociala livet.

**Diskussion:** Patienter som lider av hjärtsvikt har ett intresse av att hitta nya lösningar i det dagliga livet i och med sjukdomens debut i livet. I detta arbete har sjuksköterskor en viktig roll i att hjälpa och stötta patienterna.

---

**Titel:** Living with an unfixable heart: A qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure. 2009.

**Författare:** Ryan, M. & Farrelly, M.

**Tidskrift:** European Journal of Cardiovascular Nursing

**Perspektiv:** Patientperspektiv

**Syfte:** Att beskriva patienters erfarenheter av att leva med avancerad hjärtsvikt.

**Metod:** Kvalitativ studie med hermeneutisk och fenomenologisk analys. Tio patienter med NYHA-klassifikation III till IV intervjuades.

**Resultat:** Fyra teman presenterades: Leva i skuggan av rädslan, köra på utan energi, leva ett begränsat liv samt kämpa mot systemet. Att leva med hjärtsvikt var rädslofyllt och uttröttande.

**Diskussion:** Studien visar att patienterna tycker att det är viktigast att få hjälp med att kunna hitta sin nya plats i tillvaron snarare än att behandla själva sjukdomen.

---

**Titel:** It's not just about heart failure - voices of older people in transition to dependence and death. 2010.

**Författare:** Waterworth, S. & Jorgensen, D.

**Tidskrift:** Health and Social Care in the Community

**Perspektiv:** Patientperspektiv.

**Syfte:** Att undersöka äldre personer med hjärtsvikt och deras erfarenheter av självständighet, beroende och för vissa dödsfall,

**Metod:** Kvalitativ studie med generell induktiv analys. 25 patienter NYHA-klassifikation II till IV intervjuades.

**Resultat:** Patienterna upplevde att det var viktigt att kunna njuta av livet och kunna leva vidare även fast sjukdom hade tillkommit i deras liv. Patienterna försökte också att anpassa sig till sjukdomen.

**Diskussion:** Övergången från att vara frisk till att vara sjuk är inte en linjär process. Med studien ges möjlighet att först hur övergången hos äldre människor går till och att den upplevs som cyklar.