



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Personers upplevelse av att leva med kronisk hjärtsvikt i det dagliga livet

En deskriptiv litteraturstudie

Josefine Bodin & Amanda Löfgren

2019

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom omvårdnad 15 hp

Handledare: Karin Lundin
Examinator: Kerstin Stake Nilsson

Sammanfattning

Bakgrund: Kronisk hjärtsvikt är en stor folksjukdom och idag en stor bidragande orsak till inläggningar på Sveriges sjukhus. Sjukdomen medför symtom av olika svårighetsgrader där de vanligaste symtomen är energilöshet, andfåddhet och trötthet. Sjuksköterskan har en viktig roll i omvårdnaden kring personer med hjärtsvikt där personcentrerad vård eftersträvas för att bevara integritet och individuella behov. Det är vanligt förekommande att anhöriga har en vårdande roll till personerna med hjärtsvikt.

Syfte: Syftet med litteraturstudien var att beskriva personers upplevelse av att leva med kronisk hjärtsvikt i det dagliga livet. **Metod:** Beskrivande litteraturstudie som innefattade 13 artiklar av kvalitativ ansats framsökta i PubMed och CINAHL, databaser inom omvårdnadsforskning. **Huvudresultat:** Personer med hjärtsvikt upplevde begränsningar, både fysiskt och psykiskt i det dagliga livet orsakat av hjärtsviktssymtomen. Begränsningarna gjorde att vissa personer var i behov av hjälp dagligen. Många uppskattade det stöd de fick, medan en del upplevde det som en börda. Känslor som rädsla, oro och ångest var något som upplevdes i samband med hjärtsvikt och personernas framtid upplevdes av många som oförutsägbar. **Slutsats:** Personer med hjärtsvikt upplevde begränsningar i sitt dagliga liv. Begränsningarna medförde att många var i behov av hjälp dagligen och det inverkar på personernas privatliv. Både positiva och negativa känslor upplevdes i samband med sjukdomen. Det är betydelsefullt för sjuksköterskan att ta del av personernas upplevelser i det dagliga livet för deras omvårdnadsarbete av dessa personer. Genom att begripa, hantera och känna meningsfullhet kan det i situationen med hjärtsvikt bidra till större förståelse för sjukdomen och ökad livskvalitet.

Nyckelord: *Dagliga livet, Kronisk hjärtsvikt, Personer, Upplevelse*

Abstract

Background: Chronic heart failure is a big scourge and are today a contributing factor to inlay at hospitals in Sweden. The disease causes symptoms of different degrees of difficulties, where the most common is lethargy, breathlessness and fatigue. Nurses have an important role with nursing people with heart failure where person-centered care is sought to preserve integrity and see to individual needs. It's common that family members has a caring-role for persons with heart failure. **Purpose:** The aim of the literature study was to describe people's experience of living with chronic heart failure in daily life. **Method:** A descriptive literature study comprising 13 qualitative research articles who was gathered from PubMed and CINAHL, nursing databases. **Main result:** People with heart failure experienced limitations in daily life, both physical and psychological caused by chronic heart failure symptoms. These limitations meant that some people with heart failure were in need of daily support. Many appreciated the support they received while some experienced it a burden. Fear and anxiety were characterized in contribution to heart failure and people experienced the uncertainty about the future as unpredictable. **Conclusion:** Person's with heart failure experienced limitations in their daily life. These limitations resulted in a need of support which affected their personal life. In conjunction with heart failure people experienced both negative and positive feelings towards the progress of the disease. It is of great importance for nurses to take part of how persons with heart failure experiences daily life in contribution to take care and nurse these people. A sense of comprehensibility and meaningfulness for the situation with heart failure could give a greater understanding for the disease and increasing quality of life.

Keywords: *Chronic Heart Failure, Daily life, Experience, People*

Innehållsförteckning

| | |
|--|----|
| 1. Introduktion | 1 |
| 1.1 Bakgrund | 1 |
| 1.2 Omvårdnad vid hjärtsvikt | 2 |
| 1.3 Begreppsdefinitioner | 3 |
| 1.3.1 Det dagliga livet | 3 |
| 1.3.2 Upplevelse | 3 |
| 1.4 Teoretisk referensram | 3 |
| 1.5 Problemformulering | 4 |
| 1.6 Syfte och frågeställning | 4 |
| 1.6.1 Syfte..... | 4 |
| 1.6.2 Frågeställning..... | 4 |
| 2. Metod | 4 |
| 2.1 Design..... | 4 |
| 2.2 Sökstrategi | 5 |
| 2.3 Urvalskriterier | 6 |
| 2.4 Urvalsprocess | 6 |
| 2.5 Dataanalys | 7 |
| 2.6 Forskningsetiska överväganden | 8 |
| 3. Resultat | 8 |
| 3.1 Hur sjukdomen upplevs inverka på personens fysiska och psykiska förmågor | 8 |
| 3.1.1 Begränsningar | 8 |
| 3.1.2 Oklarhet kring framtiden | 10 |
| 3.2 Anpassning och acceptans i situationen med hjärtsvikt | 11 |
| 3.2.1 Hjälpt och stöd från familj, vänner och sjukvården | 11 |
| 3.2.2 Andlighet och religion som en hjälp i sjukdomen | 12 |
| 4. Diskussion | 13 |
| 4.1 Huvudresultat..... | 13 |
| 4.2 Resultatdiskussion..... | 13 |
| 4.2.1 Strategier som en hjälp i begränsningarna..... | 13 |
| 4.2.2 Vara i behov av hjälp..... | 14 |
| 4.2.3 Känslor kring ovissheten | 15 |
| 4.3 Metoddiskussion | 16 |
| 4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till fortsatt forskning | 18 |
| 4.5 Slutsats..... | 18 |
| 5. Referenser | 19 |

Bilaga 1 Relevans- och kvalitetsgranskningsmallar

Bilaga 2 Tabell 2 – Metodologisk översikt

Bilaga 3 Tabell 3 - Resultatöversikt

1 Introduktion

1.1 Bakgrund

Idag har ca 200 000 människor i Sverige diagnosen hjärtsvikt. I nuläget är hjärtsvikt den enskilt största diagnosen vid Sveriges alla medicinkliniker och därmed orsaken till en stor del av sjukvårdens inläggningar på sjukhus (RiksSvikt 2019). Hjärtsvikt är ett allvarligt tillstånd som är vanligt bland äldre människor. Majoriteten för de som behöver sjukhusvård för sin hjärtsvikt är idag fler män än kvinnor (Läkemedelsverket 2017). Ischemisk sjukdom som stabil angina och akuta koronara syndrom är de vanligaste orsakerna som leder till hjärtsvikt. Hypertoni är också en bidragande orsak som tillsammans med de ischemiska sjukdomarna står för närmare 75% av all hjärtsvikt (Ericson & Ericson 2012).

Patofysiologin bakom sjukdomen är att hjärtats utpumpningsförmåga samt förmågan att försörja kroppens alla vävnader med blod försämras. När hjärtat belastas sätts olika hjärtkompensationer in för att upprätthålla en adekvat hjärtminutvolym. Sjukdomen kan delas in i akut- och kronisk hjärtsvikt, vid det akuta tillståndet är kompensationsmekanismerna tillräckliga men vid kronisk hjärtsvikt blir dom otillräckliga med tiden. Därför kan en del personer leva länge med sjukdomen utan symtom och när kompensationerna inte längre räcker till uppkommer sviktsymtomen (Ericson & Ericson 2012). Symtom som är vanliga vid hjärtsvikt är andfåddhet, energilöshet, trötthet och nedsatt prestationsförmåga och symtomen är en bidragande orsak till minskad livskvalitet (Pierce et al. 2018). Andra vanliga symtom som också uppkommer vid hjärtsvikt är nattlig hosta, illamående, hjärtklappning, ödem, ökad urinmängd på natten och aptitlöshet. Den medicinska behandlingen av hjärtsvikt syftar till att avlasta hjärtat. Behandlingarna ger med sig en del biverkningar som exempelvis hosta, blodtrycksfall, njurpåverkan, mental- och muskeltrötthet och sömnsvårigheter (Ericson & Ericson 2012).

På grund av det stora behovet av vård på sjukhus som hjärtsvikten medför innebär sjukdomen också stora samhällskostnader (Persson & Eriksson 2015). Kostnaderna bidrar till att de ekonomiska aspekterna av sjukdomen blir alltmer viktiga. Genom att hantera symtomen som uppstår vid hjärtsvikt mer effektivt kan livslängden och livskvaliteten hos personerna med sjukdomen öka som i sin tur medför att de bidrar till minskad samhällskostnad genom att fortsätta vara arbetsför (Łyszczarz 2018).

1.2 Omvårdnad vid hjärtsvikt

Omvårdnadsåtgärder som är viktiga vid hjärtsvikt innebär att lindra de olika symtomen och därmed förbättra livskvaliteten och hälsan hos personer med hjärtsvikt. Stor vikt vid omvårdnad läggs på trötthet, fysisk träning, yrsel och ostadighet, viktökning, ödem, andfåddhet och hosta. Nedstämdhet och depression förekommer som ofta vid kroniska sjukdomar (Ericson & Ericson 2012). Ett av de bärande begreppen inom omvårdnad är hälsa och hos människan innebär det att ens inre mående, förhållandet till medmänniskorna och livet i allmänhet är i balans (Dahlberg & Segesten 2010).

Omvårdnad är sjuksköterskans huvudsakliga uppgift i vården och det innebär att sjuksköterskan har vetenskaplig kunskap samt en humanistisk människosyn.

Sjuksköterskans arbete ska grundas i att förbättra, bibehålla eller hjälpa personerna att återfå sin hälsa och därmed uppnå högre välbefinnande och livskvalitet (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Omvårdnad som genomförs med patient och närstående ska bevara värdighet och integritet. Personcentrerad vård är något som eftersträvas och innebär att både patienten och dess närstående blir sedda och förstådda med individuella behov, förväntningar, värderingar och resurser (Svensk sjuksköterskeförening 2017).

Medkänsla är något som behövs när sjuksköterskan möter personer med kronisk sjukdom. Medkänsla är ett centralt begrepp i omvårdnaden och stödjer vårdprocessen mellan sjuksköterskan och personen med sjukdom som leder till god vård (Cingel 2011).

Sjuksköterskans attityd gentemot anhörigas delaktighet i vården hos en patient med hjärtsvikt upplevs olika. Specialiserade sjuksköterskor inom hjärtvård har en mer positiv inställning och stödjande attityd vad gäller familjens delaktighet i omvårdnaden gentemot grundutbildade och mindre erfarna sjuksköterskor som har sämre attityd vad gäller detta (Gusdal, Josefsson, Thors Adolfsson & Martin 2017).

Att leva med en individ som är drabbad av svår hjärtsvikt och beroende på sjukdomens svårighetsgrad begränsas partners livsstil och leder till social isolering samt svårigheter att planera för framtiden. Sjukdomsördan i hemmet är svår att hantera utan hjälp av vården (Imes, Dougherty, Pyper & Sullivan 2010). Partnern har en avgörande roll när de fungerar som en vårdare för en person med kronisk hjärtsvikt. Det visade sig att vårdarna känner oro över den kompetens de besitter vad gäller utförandet av

omsorgsuppgifter samt att de är i behov av interventioner och stöd för att värna om personen med hjärtsvikt, men även sin egen hälsa (Sullivan et al. 2016).

1.3 Begreppsdefinitioner

1.3.1 Det dagliga livet

Det dagliga livet är den tillvaron en person befinner sig i. Vardagen speglar det dagliga livet och är grunden för allt en person gör under livets gång. För att uppleva livskvalitet och känna välbefinnande krävs det att livet i vardagen fungerar bra trots sjukdom (Dahlberg & Segesten 2010). Livskvalitet definieras som ett värde en person sätter på sin egen tillvaro. Livskvalitet har olika betydelser men relateras oftast till välbefinnande och tillfredsställelse i livet (Petersson & Strang 2012). Dagliga aktiviteter definierar författarna i föreliggande litteraturstudie som aktiviteter vardagen består av, exempelvis promenader, arbete, hushållssysslor och social samvaro.

1.3.2 Upplevelse

En upplevelse är en individuell uppfattning om tillvaron runtomkring sig. Detta innebär att flera personer kan uppleva samma situation på olika sätt. Vardagliga erfarenheter är en viktig upplevelse i en persons livsvärld. Erfarenheterna utgör olika delar av en persons liv och det som denne tänker, känner och gör utgår från de erfarenheter den har (Dahlberg & Segesten 2010).

1.4 Teoretisk referensram

Aaron Antonovsky är grundaren till det salutogena perspektivet. Ett salutogent synsätt innebär att se till det friska inom omvårdnad, det vill säga friskfaktorer hos människan. Han menar att det salutogena perspektivet inte ger någon garanti på tillfrisknande från sjukdom eller löser problem. Däremot menar Antonovsky att det leder till fördjupad kunskap och förståelse om något, vilket i sin tur leder till att riktningen går mot det friska (Antonovsky 2005). Antonovsky myntade begreppet KASAM som betyder ”känsla av sammanhang”. Han menar att KASAM innehåller tre ståndpunkter som måste uppfyllas för att uppnå känsla av sammanhang. Dessa ståndpunkter är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet innebär att förstå och begripa inre- och yttre stimuli som exempelvis information. Hanterbarhet innebär att en person kan hantera det som sker, trots oväntade händelser i livet, med hjälp av resurser som händelserna kräver. Meningsfullhet syftar till att finna mening i livet, att livet har

en känslomässig innebörd och är värd att investera energi i (Antonovsky 2005). En kronisk sjukdom är livslång och det är viktigt att se friskfaktorer och stärka dessa för att personerna ska få ett så tillfredsställande liv som möjligt. Om en person med kronisk sjukdom som hjärtsvikt begriper, hanterar och finner meningsfullhet i sin situation och tillvaro kommer KASAM att stärkas (Langius-Eklöf & Sundberg 2014).

1.5 Problemformulering

Hjärtsvikt är en allvarlig sjukdom som drabbar många människor i Sverige. Sjukdomen är en stor orsak till alla inläggningar på Sveriges sjukhus och är en sjukdom som succesivt försämrar hjärtat och leder till symtom av olika svårighetsgrader. Att vara kroniskt sjuk kan innebära daglig hjälp i form av vård och det är viktigt att sjuksköterskan strävar efter personcentrerad vård för att skapa god vårdkvalitet, genom att bevara värdighet, integritet och se till individuella behov. Kostnaderna för sjukdomen är stor och påverkar hela vårt samhälle. Det är därför av stor vikt för sjukvården och anhöriga att få fördjupad förståelse för hur personer med hjärtsvikt upplever hur det är att leva med sjukdomen, för att på bästa sätt kunna stödja personen i det dagliga livet, och genom det minska samhällskostnaderna.

1.6 Syfte och frågeställning

1.6.1 Syfte

Syftet med litteraturstudien var att beskriva personers upplevelse av att leva med kronisk hjärtsvikt i det dagliga livet.

1.6.2 Frågeställning

Hur beskriver personer sin upplevelse av att leva med kronisk hjärtsvikt?

2 Metod

2.1 Design

Studien genomfördes som en litteraturstudie med en deskriptiv design (Polit & Beck 2017).

2.2 Sökstrategi

För att besvara syftet i studien gjordes sökningen av artiklarna i databaserna Medline via PubMed och CINAHL. PubMed och CINAHL är relevanta databaser att använda i samband med omvårdnadsforskning (Polit & Beck 2017). I databaserna användes boolesk sökteknik. De booleska söktermerna som användes var ”OR” och ”AND” (Polit & Beck 2017). För att få fram användbara sökord till syftet och frågeställningen användes i PubMed MeSh-termer, MeSh Major Topic och trunkering (*) (Polit & Beck 2017). I CINAHL användes endast fritextsökning. Sökord som användes var ” Heart Failure”, ”Emotions”, ”Quality of life”, ”Experience”, ”Attitude to health”, “Views”, “Daily life” och “Living with”. Sökningarna begränsades till att artiklarna skulle vara max 5-10 år gamla, vara skrivna på engelska, Peer Reviewed samt finnas tillgängliga elektroniskt via biblioteket vid Högskolan i Gävle. Se tabell 1 för sökstrategin, dess kombinationer av sökord och begränsningar i databassökningen.

Tabell 1, Databassökningens resultat

| Databas | Begränsningar & Sökdatum | Söktermer | Antal träffar | Valda artiklar |
|--------------------|---|---|---------------|---------------------|
| Medline via PubMed | 10 år, Högskolan i Gävle & Engelska 2019-01-23 | Heart Failure[MeSH Terms] AND Emotions[MeSH Terms] | 202 | 4 |
| Medline via PubMed | 5 år, Högskolan i Gävle & Engelska 2019-01-23 | Heart failure[MeSH Major Topic] AND (Experience* OR Attitude to health) (fritext) AND quality of life[MeSH Terms] | 132 | 2 |
| CINAHL | 2009-2019, Peer reviewed & Engelska 2019-01-25 | Heart Failure (fritext) AND (Experience OR Views) (fritext) AND (Daily life OR Living with) (fritext) | 155 | 7 |
| | | | 489st | Totalt: 13st |

2.3 Urvalskriterier

Inklusionskriterier för litteraturstudien var empiriska vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats vilka svarade på syfte och frågeställning i föreliggande studie.

Exklusionskriterier för studien var artiklar som var skrivna utifrån sjuksköterskans, anhörigas samt barn- och ungdomars perspektiv. Även litteraturstudier och studier med kvantitativ ansats exkluderades.

2.4 Urvalsprocess och utfall av möjliga artiklar

Sökningen gjordes gemensamt och databassökningen gav totalt 489 träffar utifrån båda databaserna. Efter genomgång av artiklarnas titlar exkluderades 402 artiklar och 87 stycken hade en relevant titel motsvarande studiens syfte. De 87 artiklarnas abstrakt lästes, sedan exkluderades 48 artiklar då abstrakt ej tycktes svara på studiens syfte och frågeställning. Det återstod 39 artiklar och efter en mer noggrann genomgång av artiklarnas metod- och resultatdel exkluderades 14 stycken artiklar då det hade en kvantitativ ansats, var skrivna ur ett annat perspektiv samt att i vissa artiklar gick det ej att urskilja vems perspektiv artikeln var skriven utifrån. Åtta stycken dubletter samt tre stycken artiklar som ej gick att öppna exkluderades. De 14 återstående artiklarna bedömdes genom rekommenderad mall för relevans- och kvalitetsgranskning (se bilaga 1), för att bedöma artiklarnas relevans och kvalitet gentemot studiens syfte. Tolv artiklar höll hög kvalitet. Genom relevans- och kvalitetsgranskningsmallen framkom det att artiklarna studerade det som denna litteraturstudie var avsedd att svara på. Det framkom att artiklarnas design och metodval var aktuella i förhållande till litteraturstudiens syfte då fokus ligger på personernas upplevelser. I en artikel framkom en svaghet i resultatdelen då artikeln undersökte både patienter och vårdpersonal och gav därmed denna studie ett mindre resultat, artikeln valdes ändå att ingå i studien. En artikel hade lägre kvalitet på flera områden än de andra artiklarna och därmed exkluderades artikeln. Urvalsprocessen resulterade i 13 stycken artiklar som svarade till syfte och frågeställning och inkluderades i föreliggande studie. Se figur 1 för flödesschemat och urvalsprocessen.



Figur 1, flödesschema – urvalsprocessen

2.5 Dataanalys

För att få en rättvis sammanställning av artiklarna granskades och bearbetades de ett flertal gånger av författarna till litteraturstudien, framförallt bearbetades studiernas resultatdelar. Detta för att bedöma att artiklarna svarade mot studiens syfte och frågeställning. Sammanställning av data skedde sedan i två olika tabeller (se bilaga 2 och 3 för tabell 2 och 3) där artiklarnas metod, syfte och resultat sammanställdes (Aveyard 2014). Artiklarna skrevs ut i pappersform för att sedan färgkodas och utifrån det få ut nyckelord i artiklarna. Därefter kunde olika kategorier tas ut och artiklarna

strukturerades upp och sorterades utifrån olika fynd de olika artiklarnas resultatdel hade (Aveyard 2014). En artikel kunde innehålla flera kategorier som svarade på syfte och frågeställning och därmed hamnade en och samma artikel under flertalet kategorier. På så sätt kunde likheter och skillnader tas ut. Författarna arbetade med artiklarna både enskilt och tillsammans för att kunna diskutera artiklarnas utformning, innehåll och relevans. Resultatet skrevs sedan i löpande text som presenteras i studien (Aveyard 2014).

2.6 Etiska överväganden

Objektivitet var något som eftersträvades i studien vid urval och bearbetning av artiklarna. Samtliga resultatdelar i artiklarna som svarade på syftet i litteraturstudien redovisades och därmed uteslöts inget. Plagiering av referenser har ej skett och författarna till studien påverkade ej redovisningen med egna åsikter. Fabricering, det vill säga påhitt av data har ej skett. Godkännande av etisk kommitté krävdes ej för studien då en litteraturstudie baseras på tidigare forskning (Polit & Beck 2017).

3 Resultat

Data samlades in och bearbetades utifrån tretton artiklar av kvalitativ ansats. I resultatet framkom två huvudrubriker med fyra underrubriker som presenteras i löpande text. Första rubriken är *Hur sjukdomen upplevs inverka på personens fysiska och psykiska förmågor* med underrubrikerna *Begränsningar* och *Oklarhet kring framtiden*. Andra rubriken är *Anpassning och acceptans i situationen med hjärtsvikt* med underrubrikerna *Hjälp och stöd från familj, vänner och sjukvården* och *Andlighet och religion som en hjälp i sjukdomen*.

3.1 Hur sjukdomen upplevs inverka på personens fysiska och psykiska förmågor

3.1.1 Begränsningar

I flertalet studier framkom det att hjärtsvikt medförde begränsningar och hinder hos personerna i deras dagliga och fysiska aktiviteter samt gav dem restriktioner i deras liv, orsakat av hjärtsviktssymtomen (Gowani, Gul, Dhakam & Kurji 2017; Norberg, Boman, Löfgren & Brännström 2014; Phil, Fridlund & Mårtensson, 2011; Seah, Tan, Gan & Wang 2016; Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). Personerna upplevde en

känsla av oro kring sjukdomen och kände frustration över att ha begränsningar i deras liv (Burström, Brännström, Boman & Strandberg 2011; Fry et al. 2016; Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). En del personer gick länge med hjärtsviktssymtomen innan dem gjorde någon inverkan på deras dagliga liv, men tillslut blev vardagen så pass problematisk att personerna hade svårt att exempelvis ta hand om sin dagliga hygien (Taylor, Hobbs, Marshall, Leyva-Leon & Gale 2017; Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). I flertalet studier uttrycker personerna med hjärtsvikt att de gradvis behövde anpassa sin livsstil efter sjukdomen och det innebar olika förändringar i livet (Norberg et al. 2014; Seah et al. 2016; Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). En del gjorde förändringar i exempelvis kostvanor, rökning och alkoholkonsumtion (Seah et al. 2016). Fysiska begränsningar gav personerna en känsla av osäkerhet kring de förändringar som sjukdomen medförde, detta i sin tur gav dem en upplevelse av att inte vara sig själva (Sampaio, Renaud & Leão 2018; Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). Vissa personer begränsade medvetet sina sociala aktiviteter och föredrog att stanna hemma, detta medförde en känsla av isolering (Gowani et al. 2017; Namukwaya, Downing, Leng & Murray 2017; Phil, Fridlund & Mårtensson 2011).

Fortsatt beskriver många personer hur de kände sorg över begränsningarna som uppkom i deras liv efter diagnosen (Ryan & Farrelly 2009; Sampaio, Renaud & Leão 2018). En del personer beskrev att de fick anpassa sitt liv på så sätt att de kollade upp var närmaste sjukhus låg då de skulle lämna sitt hem (Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). Andra beskriver att de var nöjda med sitt nuvarande liv då de hade uppnått meningen med livet som enligt dem var att ta hand om sin familj (Seah et al. 2016). Samtidigt uttryckte vissa personer hur bemötandet av omgivningen blev annorlunda när de fick sin diagnos, vilket fick dem att längta tillbaka till när de var friska och levde sitt liv utan begränsningar (Sampaio, Renaud & Leão 2018).

Trots begränsningarna beskrev många personer att de med hjälp av olika strategier fortsatte med sina dagliga aktiviteter (Andersson, Eriksson & Nordgren 2012; Norberg et al. 2014; Phil, Fridlund & Mårtensson 2011; Seah et al. 2016; Taylor et al. 2017). En strategi kunde exempelvis vara att dela upp aktiviteterna periodvis (Norberg et al. 2014). Genom att förstå sjukdomen och hantera symtomen upplevde personerna en känsla av självsäkerhet (Fry et al. 2016; Norberg et al. 2014). I andra studier uttryckte däremot personerna att de kände hopplöshet över att inte komma tillbaka till sina

normala aktiviteter när sjukdomen fortskred och symtomen förvärrades (Kimani, Murray & Grant 2018; Seah et al. 2016).

Sömn och vila beskriver personerna som en stor del av livet för att orka med vardagen då tröttheten gjorde att de kände sig begränsade och energilösa, både psykiskt och fysiskt (Ryan & Farrelly 2009; Phil, Fridlund & Mårtensson 2011; Taylor et al. 2017). Vissa dagar var fyllda med energi medan vissa dagar gick i ett mer långsamt tempo (Burström et al. 2011). I flera studier framkommer det att symtomen påverkade sömnen där många uttryckte en osäkerhet för att sova då symtomen blev mer påtagliga nattetid (Norberg et al. 2014; Ryan & Farelly 2009; Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). En gemensam aspekt var att hitta lösningar till de begränsningar som personerna upplevde, exempelvis föredrog vissa att hellre sova sittandes upprätt i en fåtölj (Walthall, Jenkinson & Boulton, 2016).

Bristande energi bidrog till att många hushållsuppgifter begränsades och kändes omöjliga för personerna att utföra på samma sätt som innan sjukdomen (Norberg et al. 2014; Phil, Fridlund & Mårtensson 2011; Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). Deras roll i familjen var inte lika självklar som innan sjukdomen, detta på grund av att det som förväntades av personerna inte längre gick att uppnå då energin inte räckte till (Phil, Fridlund & Mårtensson 2011). Det framkom även att både män och kvinnor upplevde en känsla av skam över att inte kunna ta hand om sin familj på samma sätt som innan de drabbades av sjukdomen orsakat av energilöshet som begränsade dem (Norberg et al. 2014; Ryan & Farrelly 2009). Personerna betonade vikten av att känna sig behövd och att ha en funktion i vardagen då bristen på energi medförde att de vardagliga sysslorna inte längre gick att utföra (Norberg et al. 2014).

3.1.2 Oklarhet kring framtiden

Många personer upplevde ångest då ovissheten kring framtiden gav en känsla av att livet inte var detsamma som förut (Burström et al. 2011; Namukwaya et al. 2017; Ryan & Farrelly 2009; Sampaio, Renaud & Leão 2018; Seah et al. 2016; Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). De beskrev vikten av att ha livsmål och framtidsdrömmar men kände samtidigt sorg när de förstod att dessa kommer att vara svåra att nå (Namakwaya et al. 2017). Det oförutsägbara med sjukdomen, som exempelvis att hjärtat när som helst kunde sluta slå, medförde att personerna kände rädsla och upplevde att deras kropp inte

gick att lita på (Phil, Fridlund & Mårtensson 2011; Ryan & Farrelly 2009; Sampaio, Renaud & Leão 2018; Taylor et al. 2017). Sjukdomens fortskridning fick personerna att känna ilska, chock och panik (Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). Trots att personernas hälsa försämrades fortsatte de att se positivt på tillvaron och hittade olika sätt att hantera de negativa känslorna under tidens gång (Sampaio, Renaud & Leão 2018; Taylor et al. 2017). Exempelvis att fortsätta med sina dagliga aktiviteter gav dem en känsla av en hoppfull framtid (Andersson, Eriksson & Nordgren 2012; Norberg et al. 2014; Phil, Fridlund & Mårtensson 2011; Seah et al. 2016; Taylor et al. 2017). Genom att utmana sig själv genom träning kände personerna en självsäkerhet då de såg att kroppen fungerade som den brukade göra trots sjukdom, men bland självsäkerheten fanns också oroskänslor över att de inte längre kunde ta någonting för givet då sjukdomen var obotlig (Burström et al. 2011; Ryan & Farrelly 2009). Oroskänslor upplevdes också när de inte förstod varför eller när hjärtsviktssymtomen uppstod. Trots detta kände personerna en sorts tacksamhet över vad deras kropp klarade av varje dag (Burström et al. 2011).

3.2 Anpassning och acceptans i situationen med hjärtsvikt

3.2.1 Hjälpt och stöd från familj, vänner och sjukvården

Personerna upplevde en förlust av autonomin som en stor del av att insjukna i hjärtsvikt (Sampaio, Renaud & Leão 2018). Att behöva stöd i det dagliga livet sågs både positivt och negativt, samt något som personerna behövde vänja sig vid (Phil, Fridlund & Mårtensson 2011). Hjälptmedel i hemmet var en förändring som gav personerna en känsla av trygghet då deras tillstånd och symtom kunde vara oberäknelig (Norberg et al. 2014). Många uppskattade, i samband med förändringarna, stöd från deras familj och vänner som på många olika sätt hjälpte dem att hantera den nya livsstilen och dess innebörd (Fry et al. 2016; Gowani et al. 2017; Norberg et al. 2014; Sampaio, Renaud & Leão 2018; Seah et al. 2016). Förändringarna krävde planering, uppoffring och anpassning (Norberg et al. 2014; Phil, Fridlund & Mårtensson 2011; Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). Att anpassa sig efter sjukdomen innebar att upprätthålla en hälsosam livsstil och att bibehålla den sågs som en utmaning (Gowani et al. 2017). Stödet av anhöriga bidrog till att de kunde acceptera sitt tillstånd snabbare (Fry et al. 2016).

Personerna beskriver att de hade en känsla av att exkluderas i sociala sammanhang på grund av sjukdomen, men när de träffade människor som visade intresse för deras

dagliga behov upplevde personerna en känsla av lättnad och fann inre styrka (Sampaio, Renaud & Leão 2018). I två studier framkom det att personerna med hjärtsvikt kände sig som en börda eftersom de var i behov av hjälp och stöd dagligen av sina anhöriga (Phil, Fridlund & Mårtensson 2011; Seah et al. 2016). De upplevde att deras värdighet minskade och stödet blev som en inskränkning på deras integritet och privatliv, speciellt då de behövde hjälp med sin personliga hygien (Burström et al. 2011; Sampaio, Renaud & Leão 2018). En del beskrev att de blev sämre i sin sjukdom från den stund de var i behov av hjälp dagligen, i och med det kände de sig kvävda av familjemedlemmarnas överbeskyddande roll och hade därmed en önskan att göra slut på lidandet. Att vara beroende av andra och känna sig hjälplös fick dem att känna minskad livskvalitet (Ryan & Farrelly 2009; Sampaio, Renaud & Leão 2018).

Bristande information om sjukdomen från sjukvården gjorde att personerna upplevde att de inte hade rätt verktyg till att hantera sina symtom och sin nya livssituation (Andersson, Eriksson & Nordgren 2012; Phil, Fridlund & Mårtensson 2011). Det framkom en missnöjdhet kring stödet från sjukvården och det påverkade personernas behandling negativt. Hur behandlingen påverkades framkom ej i studien (Gowani et al. 2017). Majoriteten i Seah et al.'s (2016) studie kände att de fick bra med information om sjukdomen för att kunna hantera sitt tillstånd. De kände tillit till sitt sjukvårdsteam och trodde att sjukvården kunde identifiera deras problem för att sedan hjälpa dem när de uppstod. En känsla av trygghet beskrev vissa personer med hjärtsvikt att de upplevde när de fick träffa samma läkare vid varje sjukhusbesök (Burström et al. 2011).

3.2.2 Andlighet och religion som en hjälp i sjukdomen

Att skapa mening och acceptans kring sjukdomen sågs som en process och var ett sätt att hantera de förändringar i dagliga livet som sjukdomen medförde (Namukwaya et al. 2017; Sampaio, Renaud & Leão 2018). Personerna med hjärtsvikt beskrev att andlighet hade en viktig roll för att kunna hantera sjukdomen (Sampaio, Renaud & Leão 2018). Många uttryckte att de vände sig till sin religion och att deras tro på en högre makt hjälpte dem att anpassa sig till sin nya livsstil (Sampaio, Renaud & Leão 2018; Seah et al. 2016). Andra trodde att det var den egna viljan som avgjorde hur framtiden skulle se ut och hur deras öde skulle bli (Seah et al. 2016). Vissa personer ifrågasatte sin tro när de blev drabbade av sjukdomen (Namukwaya et al. 2017).

4 Diskussion

4.1 Huvudresultat

Syftet med föreliggande litteraturstudie var att beskriva personers upplevelse av att leva med kronisk hjärtsvikt i det dagliga livet. Det framkom i resultatet att personer med hjärtsvikt upplevde begränsningar, både psykiskt och fysiskt i det dagliga livet orsakat av hjärtsviktssymtomen. Begränsningarna blev så pass problematiska att en del av personerna var i behov av hjälp dagligen. Många uppskattade det stöd de fick, medan en del upplevde hjälpen som en börda. Känslor som rädsla, oro och ångest var något som upplevdes i samband med hjärtsvikt och personernas framtid upplevdes av många som oförutsägbar.

4.2 Resultatdiskussion

* = nya referenser.

4.2.1 Strategier som en hjälp i begränsningarna

I flertalet studier uttrycker personerna med hjärtsvikt att de på olika sätt blivit begränsade i sin vardag orsakat av hjärtsviktssymtomen (Gowani et al. 2017; Norberg et al. 2014; Phil, Fridlund & Mårtensson 2011; Seah et al. 2016; Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). De fysiska begränsningarna gjorde att personerna kände osäkerhet kring de förändringar som sjukdomen medförde som sedan gav dem känslan av att inte vara sig själva (Sampaio, Renaud & Leão 2018; Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). I *Socialstyrelsen (2018) förklarar de vikten av fysisk träning vid kronisk hjärtsvikt. Idag är det en låg andel personer som får tillgång till fysisk träning i sin hjärtrehabilitering. Önskvärt är att fler personer får fysisk träning i sin rehabilitering, men de menar samtidigt att det innebär en stor kostnad för samhället. På sikt kan däremot kostnaderna bli lägre för hälso- och sjukvården då fysisk träning leder till förbättrad livskvalitet, minskat antal sjukhusinläggningar samt mer muskelstyrka och därmed en högre kapacitet hos personerna med hjärtsvikt (*Socialstyrelsen 2018). Författarna till litteraturstudien menar att fysisk träning som en del av personernas vardag kan ses som en friskfaktor då de får chans att bibehålla det som de fortfarande klarar av. I tidigare litteratur menar de att fysisk träning och de besvärande symtomen är i fokus vid omvårdnaden av personer med hjärtsvikt (Ericson & Ericson 2012).

Friskfaktorer menar Antonovsky (2005) är att se till det friska inom omvårdnad och det salutogena perspektivet leder personerna mot det friska. För att acceptera sitt tillstånd, vilket Antonovsky tolkar som hanterbarhet, måste personerna först uppnå begriplighet som innebär att förstå situationen och tillståndet de hamnat i. Begriplighet menar Antonovsky är kärnan i definitionen av KASAM (Antonovsky 2005). Trots begränsningarna beskrev en del personer att de med hjälp av olika strategier kunde fortsätta med sina dagliga aktiviteter (Andersson, Eriksson & Nordgren 2012; Norberg et al. 2014; Phil, Fridlund & Mårtensson 2011; Seah et al. 2016; Taylor et al. 2017). Med sammanhängande och strukturerad information om ett visst tillstånd bidrar till begriplighet och därmed kan personen med sjukdom förmå sig att begripa den situation de hamnat i (Antonovsky 2005).

4.2.2 Vara i behov av hjälp

Personerna kände en försämring i sin sjukdom från det att de var i behov av daglig hjälp. Fortsatt beskrev de hur anhörigas överbeskyddande roll fick dem att känna sig kvävda, detta medförde en känsla av minskad livskvalitet (Ryan & Farelly 2009; Sampaio, Renaud & Leão 2018). Ett av begreppen i KASAM är hanterbarhet. Genom att uppnå hög hanterbarhet kommer personerna med hjärtsvikt att klara av den påfrestande situationen som sjukdomen medför. Antonovsky (2005) menar att när en person drabbas av sjukdom kommer hen inte att uppleva det som orättvist, om hanterbarhet uppnås. Hanterbarheten kräver att personen har en förståelse för sin nuvarande situation och när personen har begripit den kan tillståndet accepteras (Antonovsky 2005).

En del personer uttryckte rädsla för att förlora sin självständighet (Sampaio, Renaud & Leão 2018). Autonomi är ett viktigt begrepp inom omvårdnad som innebär att personen känner självbestämmande och frihet i sina beslut, detta är något alla har rätt till i sina egna livssituationer. För personer med sjukdom är det viktigt att bevara autonomin trots att de är i behov av hjälp (*Svensk sjuksköterskeförening 2016). En del personer upplevde hjälpen de fick som negativt då de ansåg att det inkräktade på deras integritet, medan vissa personer uppskattade den hjälp de fick och menade att de då kunde hantera sin nya livssituation bättre (Fry et al. 2016; Gowani et al. 2017; Norberg et al. 2014; Sampaio, Renaud & Leão 2018; Seah et al. 2016). Tidigare forskning belyser vikten av att anhöriga stödjer personerna i deras dagliga liv och menade på att de hade en

avgörande roll i detta (Sullivan et al. 2016). Samtidigt visar annan forskning på att anhörigstöd hade en avgörande roll och att det var tydligt att de anhörigas livsstil kunde påverkas och i sin tur leda till social isolering med svårigheter att planera för framtiden (Imes et al. 2010). Litteratur visar på att personer med sjukdom och deras emotionella tillstånd påverkar den närståendes känslor och situation. Mycket av det som påverkar den närstående grundas i den sjukes egna känslor och svårigheter kring sin situation men också på grund av den frånvarande stöttnen från vården. Det framkommer att en av källorna till känslomässigt stöd till anhöriga är det egna nätverket bestående av andra släktingar eller vänner. Det är en viktig aspekt i sjuksköterskans arbete att identifiera och stötta ett sådant nätverk då det tydligt framkommer att de närstående har svårt att själva se vilka resurser som finns att tillgå i sin egen omgivning (*Carlsson & Wennman-Larsen 2014).

I resultatet framkom det att vissa personer vände sig till sin religion som en hjälp i sjukdomen (Sampaio, Renaud & Leão 2018; Seah et al. 2016). Författarna till litteraturstudien ser detta fynd endast i vissa studier och det utmärker sig som en olikhet mot många av de andra studierna. Därav tycks personer med hjärtsvikt i vissa länder, i detta fall Singapore, Uganda och Portugal vända sig till sin religion som ett stöd i sjukdomen.

4.2.3 Känslor kring ovissheten

Det oförutsägbara med sjukdomen medförde att personerna kände rädsla och upplevde att deras kropp inte var att lita på (Phil, Fridlund & Mårtensson, 2011; Ryan & Farrelly, 2009; Sampaio, Renaud & Leão, 2018; Taylor et al. 2017). Många upplevde ångest och att livet inte var detsamma som förut (Burström et al. 2011; Namukwaya et al. 2017; Ryan & Farrelly 2009; Sampaio, Renaud & Leão 2018; Seah et al. 2016; Walthall, Jenkinson & Boulton 2016). Negativa känslor som exempelvis oro, ångest och rädsla är av förståelse oundvikliga vid kronisk sjukdom anser författarna i föreliggande studie. Enligt Antonovsky (2005) är det viktigt att hitta en meningsfullhet i den nya situationen med sjukdom. Han menar fortsatt att personerna behövde finna betydelsefulla ting för att uppnå mening i livet (Antonovksy 2005). Personers olika inställningar till situationen avgör betydelsen för upplevelsen av meningsfullhet. Det går att finna mening i en situation som känns hopplös, detta genom exempelvis känslor som tilltro (*Svensk sjuksköterskeförening 2016).

Personerna med hjärtsvikt uttryckte att de utmanade sig själva genom att träna och upplevde genom det en självsäkerhet (Burström et al. 2011; Ryan & Farrelly 2009). En känsla av sammanhang ger personer vägledning i att hantera sin sjukdom och detta bygger på personernas erfarenheter och uppfattning kring deras tillstånd. Genom att främja KASAM ligger fokus på personernas inre resurser och de resurser de har omkring sig. Om personerna känner en känsla av sammanhang kommer de att bibehålla och främja sin hälsa (*Førland, Eriksson, Silén & Ringsberg 2018).

4.3 Metoddiskussion

Syftet med en litteraturstudie är att skapa en förståelse för det som redan är känt och skapar en grund som ny forskning sedan kan baseras på. En deskriptiv design valdes då studiens syfte är att beskriva personers upplevelse av att leva med hjärtsvikt (Polit & Beck 2017).

Författarna till studien valde att använda två databaser, PubMed och CINAHL, som anses vara relevanta vid omvårdnadsforskning (Polit & Beck 2017). Möjligtvis hade ännu en databas givit studien fler relevanta artiklar att bearbeta och resultatet hade kunnat bli annorlunda. En negativ aspekt med att använda två databaser är att det förekom dubletter av artiklar som redovisas i figur 1. Sökstrategin gav totalt 489 träffar, vilket innebar många artiklar att gå igenom titlar på. Med en annan taktik eller ett annat upplägg hade möjligtvis antalet träffar blivit mindre, vilket kan vara önskvärt vid en litteraturstudie. I sökstrategin användes MeSh-termer som är nyckelord i artiklar och kan underlätta sökningens syfte. MeSh Major Topic som också användes i strategin gör att det valda sökordet finns med i artikelns titel (Polit & Beck 2017). MeSh Major Topic valdes till ordet "Heart Failure" vilket är ett av studiens nyckelord och därmed kunde sökningen preciseras till just den sjukdomen.

I databaserna användes boolesk sökteknik som innebär att bredda eller smalna av sökningen. "OR" användes för att expandera sökningen genom att söka på studier som innehåller antingen det ena sökordet eller det andra, medan "AND" minskade sökningen och sökte enbart på studier som innehåller båda sökorden (Polit & Beck 2017).

Användningen av boolesk teknik var positivt för studien och dess sökstrategi då det gav både bredare och smalare träffar utifrån den booleska termen som användes, som var relevanta för studien och gav möjlighet att hitta relevanta artiklar som svarade på syfte

och frågeställning. Termen ”NOT” användes ej i sökningen. Hade författarna dock valt att använda termen ”NOT” i samband med något sökord hade möjligtvis antal träffar blivit mindre och mer preciserat eftersom sökningen gav med sig träffar och artiklar som var svåra att urskilja patient- och familjeperspektiv i. Författarna valde endast artiklar skrivna på engelska till studien vilket är ett språk som författarna behärskar utöver modersmålet som är svenska. Denna begränsning kan ses som en svaghet då artiklar på annat språk än engelska exkluderats, som hade kunnat svara på studiens syfte och frågeställning.

Omedveten feltolkning av artiklar kan förekomma då det engelska språket ej är modersmålet och därmed kan omedveten felöversättning ske. Vid osäkerhet kring enstaka ord användes översättningsprogram för att få en helhetsbild av textens innehåll, därför har författarna också läst artiklarna var för sig för att sedan jämföra om de har tolkat artiklarna lika. Sökningen begränsades med Peer Reviewed då artiklar som är publicerade med Peer Reviewed ger en högre trovärdighet om studiens innehåll då dessa granskas innan publicering av oberoende forskare (Polit & Beck 2017).

Ett av studiens sökord, ”experience” användes med trunkering som innebär att expandera söktermerna till att inkludera ett ords olika böjningar (Polit & Beck 2017). I databasen PubMed gjordes sökningarna med olika årsspann då ena sökningen krävde mindre antal år för att minska antalet träffar, vilket var önskvärt för studien. I CINAHL användes bara sökord i fritext vilket var ett medvetet val av författarna. Författarna i föreliggande studie valde studier som är gjorda i olika länder runtom i världen. Detta ses som en styrka för studien då det framkom viktiga och betydelsefulla fynd i resultatet som kunde kopplas till att studierna är gjorda i olika delar av världen. Exempelvis i flera studier uppdagas det att symtomen som hjärtsvikten medför begränsar personer i deras dagliga liv, både psykiskt och fysiskt. Dessa studier är gjorda i Sverige, Singapore, Pakistan samt England och likheterna tycks inte vara beroende av vilken del av världen personerna med hjärtsvikt lever i, då symtom och begränsningar är lika.

Exklusion av kvantitativa studier valdes eftersom att kvantitativa studier använder en metod som exempelvis frågeformulär eller enkäter och skulle inte ge litteraturstudien det resultat som önskades. Metoden ansågs inte ge en insikt i hur det är att leva med hjärtsvikt i det dagliga livet. Att författarna valde bort kvantitativa studier kan ses som en risk då de möjligtvis gått miste om viktig information och resultat som hade kunnat

vara relevant för studien. Valet av kvalitativ ansats ansågs vara mest relevant för studiens resultat eftersom kvalitativa studier görs i deltagarnas naturliga miljöer och ger en mer genuin förståelse för en persons erfarenhet (Polit & Beck 2017).

4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad och förslag till fortsatt forskning

Författarna i föreliggande litteraturstudie vill belysa personers upplevelse av att leva med en kronisk sjukdom som hjärtsvikt. Studien ger en ökad kunskap om hur det är att leva med sjukdomen och de omställningar som sjukdomen medför, vilket är betydelsefullt för sjuksköterskan att ta del av i arbetet kring omvårdnaden av dessa personer. Kunskapen används i utbildningsprogram inom omvårdnad och skulle kunna användas i den kliniska verksamheten, exempelvis via temadagar eller fortbildning för att öka kunskapen hos vårdpersonalen. Det finns en kunskapslucka kring hur sjuksköterskan kan förbättra den dagliga situationen med de begränsningar som sjukdomen medför och därmed bör vidare forskning kring detta prioriteras. Forskningen bör vara av kvalitativ metod där personernas röster kommer fram, exempelvis genom intervjuer. Fortsatt forskning kan leda till individanpassad vård och att personer med hjärtsvikt får bättre förutsättningar att klara av de förändringar som hjärtsvikten medför i deras dagliga liv.

4.5 Slutsats

Personer med hjärtsvikt upplevde begränsningar i sitt dagliga liv. Begränsningarna medförde att många är i behov av hjälp dagligen och det inverkar på personernas privatliv och integritet. Både positiva och negativa känslor upplevdes i samband med hjärtsvikt och personernas framtid upplevdes av många som oförutsägbar. Det är betydelsefullt för sjuksköterskan att ta del av personernas upplevelser i det dagliga livet för deras omvårdnadsarbete av dessa personer. Genom att begripa, hantera och känna meningsfullhet i sin situation skulle personer med hjärtsvikt kunna få större förståelse för sin sjukdom och därmed främja livskvaliteten i det dagliga livet.

5 Referenser

* = artiklar som ingår i resultatet

* Andersson, L., Eriksson, I. & Nordgren, L. (2012). Living with heart failure without realising: a qualitative patient study. *British Journal of Community Nursing*. 17(12). Ss. 630-637. doi.org/10.12968/bjcn.2012.17.12.630

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm.

Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: a practical guide*. Maidenhead: Open University Press.

* Burström, M., Brännström, M., Boman, K & Strandberg, G. (2011). Life experiences of security and insecurity among women with chronic heart failure. *Journal of Advanced Nursing*. 68(4). Ss. 816–825. doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05782.x

Carlsson, C. & Wennman-Larsen, A. (2014). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red.) *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling*. Lund: Studentlitteratur AB. Ss. 197-223.

Cingel, M. (2011). Compassion in care: A qualitative study of older people with a chronic disease and nurses. *Nursing Ethics*. 18(5). Ss. 672–685. doi: 10.1177/0969733011403556

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis*. Författarna och Natur & Kultur, Stockholm.

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

Førlanda, G., Eriksson, M., Silèn, C. & Ringsberg, K. (2018). Sense of Coherence: Learning to live with chronic illness through health education. *Health Education Journal*. 77(1). Ss. 96–108. https://doi.org/10.1177/0017896917738119

* Fry, M., McLachlan, S., Purdy, S., Sanders, T., Kadam, U & Chew-Graham, C. (2016). The implications of living with heart failure; the impact on everyday life, family support, co-morbidities and access to healthcare: a secondary qualitative analysis. *BMC Family Practice*. 17(139). doi.org/10.1186/s12875-016-0537-5

* Gowani, A., Gul, R., Dhakam, S. & Kurji, N. (2017). Living with heart failure: Karachi exploratory study. *British Journal of Cardiac Nursing*. 12(12). Ss. 586-592. doi.org/10.12968/bjca.2017.12.12.586

Gusdal, A.K., Josefsson, K., Thors Adolfsson, E & Martin, L. (2017). Nurses' attitudes toward family importance in heart failure care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 16(3). Ss. 256–266. doi.org/10.1177/1474515116687178

Imes, C.C., Dougherty, C.M., Pyper, G & Sullivan, M.D. (2010). Descriptive study of partners' experiences of living with severe heart failure. *Heart & Lung*. 40(3). Ss. 208-216. Doi:10.1016/j.hrtlng.2010.12.007

* Kimani, K., Murray, S & Grant, L. (2018). Multidimensional needs of patients living and dying with heart failure in Kenya: a serial interview study. *BMC Palliative Care*. 17(28). https://doi.org/10.1186/s12904-018-0284-6

Langius-Eklöf, A. & Sundberg, K. (2014). Känsla av sammanhang. I Edberg, A-K. & Wik, H. (red.) *Omvårdnadens grunder: Hälsa & Ohälsa*. Lund: Studentlitteratur AB. Ss. 53-72.

Łyszczarz, B. (2018). Indirect costs and public finance consequences of heart failure in Poland, 2012–2015. *BMC Public Health*. 18:1130. Doi.org/10.1186/s12889-018-6034-0

Läkemedelsverket. (2017). *Diagnostik och behandling av kronisk hjärtsvikt*. [2019-02-06]

https://lakemedelsverket.se/malgrupp/Allmanhet/Behandlingsrekommendationerna/Behandlingsrekommendationer-A-O/Behandlingsrekommendationer---listan/Hjartsvikt/

* Namukwaya, E., Grant, L., Downing, J., Leng, M & Murray, S. (2017). Improving care for people with heart failure in Uganda: serial in-depth interviews with patients' and their health care professionals. *BMC Research Notes*. 10(184). DOI 10.1186/s13104-017-2505-0

* Norberg, E-B., Boman, K., Löfgren, B & Brännström, M. (2014). Occupational performance and strategies for managing daily life among the elderly with heart failure. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 21. Ss. 392-399. Doi: 10.3109/11038128.2014.911955

Persson, H. & Eriksson, B. (2015). Hjärtsvikt. I Brolin, E. (red.) *Läkemedelsboken*. [2019-02-05]

Petersson, L-M. & Strang, P. (2012). Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.) *Palliativ Medicin och Vård*. Ss. 23-29. Liber AB, Stockholm.

Pierce, J., Mahoney, D., Hiebert, J., Thimmesch, A., Diaz, F., Smith, C., Shen, Q., Mudaranthakam, D. & Clancy, R. (2018). Study protocol, randomized controlled trial: reducing symptom burden in patients with heart failure with preserved ejection fraction using ubiquinol and/or D-ribose. *BMC Cardiovascular Disorders*. 18(57). <https://doi.org/10.1186/s12872-018-0796-2>

* Pihl, E., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2011). Patient´s experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure; a phenomenographic analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 25. Ss. 3-11. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00780.x

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2017). *Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

RiksSvikt. (2019). *Bakgrund och historia*. <https://www.ucr.uu.se/rikssvikt/om-rikssvikt/bakgrund-och-historia> [2019-02-18]

* 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. Ss. 223–231. doi:10.1016/j.ejcnurse.2009.02.005

* Sampaio, C., Renaud, I., & Leão, P. (2018). "When illness dictates who I am": A hermeneutic approach to older adults with heart disease. *Wiley, Nursing forum an independent voice for nursing*. 53. Ss. 324-332- doi.org/10.1111/nuf.12258

* Seah, A., Tan, K., Gan, J. & Wang, W. (2016). Experiences of Patients Living With Heart Failure: A Descriptive Qualitative Study. *Journal of Transcultural Nursing*. 27(4). Ss. 392-399. Doi: 10.1177/1043659615573840

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård – Stöd för styrning och ledning*. ISBN-NR:978-91-7555-469-3

Sullivan, B-J., Marcuccilli, L., Sloan, R., Gradus-Pizlo, I., Bakas, T., Jung, M. & Pressler, S-J. (2016). Competence, Compassion, and Care of the Self Family Caregiving Needs and Concerns in Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 31(3). Ss. 209-214. doi: 10.1097/JCN.0000000000000241

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. ISBN-NR:978-91-85060-10-8

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. ISBN-NR:978-91-85060-02-3

* Taylor, C., Hobbs, F., Marshall, T, Leyva-Leon, F & Gale, N. (2017). From breathlessness to failure: symptom onset and diagnostic meaning in patients with heart failure- a qualitative study. *BMJ Open*. 7. doi:10.1136/bmjopen-2016-013648

* Walthall, H., Jenkinson, C. & Boulton, M. (2016). Living with breathlessness in chronic heart failure: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 26(13-14). Ss. 2036-2044. doi: 10.1111/jocn.13615.

Bilagor

Bilaga 1

Kvalitetsgranskningsmallar

| Artikelförfattare och publiceringsår | | | | |
|--------------------------------------|---|----|--------|-----|
| | | Ja | Delvis | Nej |
| 1. | Är det fenomen (d.v.s. det som studeras) som studeras i granskad studie relevant i förhållande till det aktuella syftet*? | | | |
| 2. | Är de deltagare som ingår i granskad studie relevanta i förhållande till det aktuella syftet*? | | | |
| 3. | Är det sammanhang (kontext) som studeras i granskad studie relevant i förhållande till det aktuella syftet*? | | | |
| 4. | Är granskad studies ansats och design studie relevant i förhållande till det aktuella syftet*? | | | |
| 5. | Sammanvägd bedömning: bör granskad studie inkluderas för kvalitetsgranskning i den aktuella studien**? | | | |

| | | Ja, med motiveringen att... | Delvis, med motiveringen att... | Nej, med motiveringen att... | Går ej att bedöma, med motiveringen att... |
|-----------------|---|--------------------------------|------------------------------------|---------------------------------|---|
| Syfte | | | | | |
| 1. | Är den granskade studiens syfte tydligt formulerat? | | | | |
| Metod | | | | | |
| 2. | Är designen lämplig utifrån studiens syfte? | | | | |
| 3. | Är metodavsnittet tydligt beskrivet? | | | | |
| 4. | Är deltagarna relevanta i förhållande till studiens syfte? | | | | |
| 5. | Är inklusionskriterier och eventuella exklusionskriterier beskrivna? | | | | |
| 6. | Är det sammanhang (kontext) i vilket forskningen genomförs beskrivet? | | | | |
| 7. | Är metoden för datainsamling relevant? | | | | |
| 8. | Är analysmetoden redovisad och tydligt beskriven? | | | | |
| 9. | Görs relevanta etiska reflektioner? | | | | |
| Resultat | | | | | |

| | | | | | |
|-------------------|---|--|--|--|--|
| 10. | Är det resultat som redovisas tydligt och relevant i förhållande till studiens syfte? | | | | |
| Diskussion | | | | | |
| 11. | Diskuteras den kliniska betydelse som studiens resultat kan ha? | | | | |
| 12. | Finns en kritisk diskussion om den använda metoden och genomförandet av studien? | | | | |
| 13. | Är trovärdighetsaspekter för studien diskuterade? | | | | |

Bilaga 2

Tabell 2. Sammanfattning av valda artiklarnas metod.

| Författare | Titel | Design och eventuell ansats | Undersöknings-grupp | Datansamlingsmetod | Dataanalysmetod |
|---|--|--|--|-----------------------------------|--|
| Andersson, L., Eriksson, I & Nordgren L. (2012) Sverige | Living with heart failure without realizing: a qualitative patient study | Deskriptiv design med kvalitativ ansats | 11 människor (6 kvinnor & 5 män) med hjärtsviktsdiagnos 1-5 år tillbaka | Semistrukturerade intervjuer | Kvalitativ innehållsanalys |
| Burström, M., Brännström, M., Boman, K & Strandberg, G. (2011) Sverige | Life experiences of security and insecurity among women with chronic heart failure | Deskriptiv design med kvalitativ ansats | 8 kvinnor med kronisk hjärtsvikt | Gruppintervjuer med intervjuguide | Kvalitativ innehållsanalys |
| Fry, M., McLachlan, S., Purdy, S., Sanders, T., Kadam, U & Chew-Graham, C. (2016) England | The implications of living with heart failure; the impact on everyday life, family support, co-morbidities and acces to healthcare: a secondary qualitative analysis | Beskrivande design med kvalitativ ansats | 11 patienter (4 män & 5 kvinnor) med hjärtsvikt samt 3 vårdare | Semistrukturerade intervjuer | Innehållsanalys |
| Gowani, A., Gul, R., Dhakam, S & Kurji, N. (2017) Pakistan | Living with heart failure: Karachi exploratory study | Beskrivande, utforskande och fenomenologisk design med kvalitativ ansats | 8 personer med hjärtsvikt (5 män & 3 kvinnor) | Semistrukturerade intervjuer | Innehållsanalys enligt Morse och Niehaus |
| Kimani, K., Murray, S & Grant, L. (2018) Kenya | Multidimensional needs of patients living and dying with heart failure in Kenya: a serial interview study | Longitudinell design med kvalitativ ansats | 18 personer med avancerad hjärtsvikt (10 kvinnor & 8 män) samt 18 vårdare. | Individuella intervjuer | Tematisk analys |

| | | | | | |
|---|---|---|--|---|--|
| Namukwaya, E., Grant, L., Downing, J., Leng, M & Murray, S. (2017) Uganda | Improving care for people with heart failure in Uganda: serial in-depth interviews with patients' and their health care professionals | Longitudinell design med kvalitativ ansats | 21 patienter med hjärtsvikt (15 kvinnor & 6 män) samt 9 vårdare | Djupgående intervjuer | Innehållsanalys enligt Thomson & Holland |
| Norberg, E-B., Boman, K., Löfgren, B & Brännström, M. (2014) Sverige | Occupational performance and strategies for managing daily life among the elderly with heart failure | Deskriptiv design med kvalitativ ansats | 10 personer med hjärtsvikt (7 kvinnor & 3 män) | Individuella intervjuer | Kvalitativ innehållsanalys |
| Phil, E., Fridlund, B & Mårtensson, J. (2011) Sverige | Patients' experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure; a phenomenographic analysis | Fenomenologisk design med kvalitativ ansats | 15 patienter med hjärtsvikt (10 män & 5 kvinnor) | Semistrukturerade individuella intervjuer | Innehållsanalys |
| Ryan, M & Farrelly, M. (2009) Irland | Living with an unfixable heart: A qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure | Fenomenologisk design med kvalitativ ansats | 9 personer (6 män & 3 kvinnor) med avancerad hjärtsvikt | Ostrukturerade intervjuer | Innehållsanalys av Turner. S |
| Sampaio, C., Renaud, I & Ponce-Leão, P. (2018) Portugal | "When illness dictates who I am": A hermeneutic approach to older adults with heart disease | Fenomenologisk design med kvalitativ ansats | 12 personer (7 kvinnor & 5 män) med primär sjukdom hjärtsvikt | Intervjuer med intervjuguide | Kvalitativ innehållsanalys |
| Seah, A., Tan, K., Gan, J. & Wang, W. (2016) Singapore | Experiences of Patients living with heart failure: A descriptive qualitative study | Deskriptiv design med kvalitativ ansats | 15 deltagare (13 män & 2 kvinnor) med hjärtsvikts diagnos mellan 1-17 år | Individuella intervjuer | Innehållsanalys med induktiv metod |

| | | | | | |
|---|--|--|--|------------------------------|-----------------|
| Taylor, C., Hobbs, F., Marshall, T, Leyva-Leon, F & Gale, N. (2017) England | From breathlessness to failure: symptom onset and diagnostic meaning in patients with heart failure- a qualitative study | Kvalitativ ansats | 16 personer (5 kvinnor & 11 män) med hjärtsvikt | Semistrukturerade intervjuer | Innehållsanalys |
| Walthall, H., Jenkinson, C & Boulton, M. (2016) England | Living with breathlessness in chronic heart failure: a qualitative study | Utforskande design med kvalitativ ansats | 25 personer (60% män & 40% kvinnor) med hjärtsvikt | Semistrukturerade intervjuer | Tematisk analys |

Bilaga 3

Tabell 3. Sammanfattning av valda artiklarnas syfte och resultat.

| <i>Författare</i> | <i>Syfte</i> | <i>Resultat</i> |
|--|--|---|
| Andersson, L., Eriksson, I & Nordgren L. (2012) | Att beskriva hur människor med hjärtsvikt upplever stöd inom den svenska primärvården | Deltagarna upplevde inte något stöd från primärvården genom återbesök, brist på information, ingen ordentligt dialog samt att utveckla strategier för att hantera sjukdomen på egen hand. |
| Burström, M., Brännström, M., Boman, K & Strandberg, G. (2011) | Att belysa kvinnors erfarenheter av att leva med kronisk hjärtsvikt med fokus på känslor av självsäkerhet och osäkerhet | Kvinnorna upplevde att deras liv bara gick nedåt från dagen de fick diagnosen hjärtsvikt. De upplevde dock tacksamhet över vad de klarade i vardagen trots deras begränsade kapacitet. Känslan av skuld fanns hos de flesta deltagarna då de ansåg att dem själva hade orsakat sjukdomen. |
| Fry, M., McLachlan, S., Purdy, S., Sanders, T., Kadam, U & Chew-Graham, C. (2016) | Att utforska patienters erfarenheter (perspektiv) av att leva med och hantera hjärtsvikt | Symtom som uppstod med diagnosen hjärtsvikt påverkade deltagarnas livskvalité. Deltagarna upplevde ett bra stöd från läkare och sjuksköterskor samt uppskattade att de avsatte tid för att ge information till både personen i fråga och dess familjemedlemmar. |
| Gowani, A., Gul, R., Dhakam, S & Kurji, N. (2017) | Studien syftade till att utforska erfarenheterna hos patienter som lever med hjärtsvikt i utvecklingsländer som Pakistan | Deltagarna kände sig hämmade av deras sjukdom på grund av begränsningar i det fysiska och psykologiska, detta på grund av symtom som andfåddhet och ödem. Symtomen begränsade dem i dagliga aktiviteter som exempelvis bad, promenader, matlagning samt att utföra trädgårdsarbete. |

| | | |
|---|---|--|
| Kimani, K., Murray, S & Grant, L. (2018) | Att utforska erfarenheter hos patienter som lever och dör med hjärtsvikt i Kenya | Psykisk påverkan gällande progressionen av sjukdomen fanns i form av ångest och oro. Relationerna kring deltagarna påverkades då familj och vänner fick stötta både ekonomiskt och fysiskt. Brist på information gjorde att deltagarna fick en känsla av otrygghet till vården. |
| Namukwaya, E., Grant, L., Downing, J., Leng, M & Murray, S. (2017) | Att beskriva patienternas erfarenheter av sin sjukdom, deras perspektiv på deras multidimensionella behov av sjukdomskurs och vad de och deras vårdare vill ska förbättras. | Deltagarna krävde att få rätt till information för att på bästa sätt kunna bearbeta sjukdomen. Deltagarna behövde att vården uppmärksammade deras behov att bli sedda samt att få hjälp att känna hopp i sjukdomen. |
| Norberg, E-B., Boman, K., Löfgren, B & Brännström, M. (2014) | Syftet med denna studie var att beskriva erfarenheter av begränsningar i arbetet och strategier för hantering vid dagliga aktiviteter bland äldre med kronisk hjärtsvikt | Deltagarna beskrev problem med att inte ha energi till att starta en aktivitet. Det framkom att symtom begränsade dom i dagliga aktiviteter och att självständighet i vardagen var ett mål. |
| Phil, E., Fridlund, B & Mårtensson, J. (2010) | Syftet var att beskriva hur patienter som lider av kronisk hjärtsvikt uppfattar sin fysiska begränsning i dagliga aktiviteter | Många deltagare förklarar att de fått dela upp aktiviteter för att orka med. Begränsningarna krävde planering som exempelvis vid matlagning och shopping. Många kände sig som en börda när familjemedlemmar och vänner måste hjälpa dem med dagliga aktiviteter. |
| Ryan, M & Farrelly, M. (2009) | Syftet med studien var att beskriva patienters erfarenheter av att leva med avancerat hjärtsvikt | Symtomen relaterat till hjärtsvikt påverkade det dagliga livet i form av rädsla för försämring i sin sjukdom. Många deltagare beskrev en känsla av tomhet och att de kände sig energilösa som i sin tur gjorde att de levde sitt liv begränsat. |
| Sampaio, C., Renaud, I & Ponce-Leão, P. (2018) | Syftet var att beskriva hur äldre människor med avancerad hjärtsvikt upplevde sina vardagsliv med fokus på personlig värdighet | Psykiska symtom präglade vardagen hos deltagarna samt rädslan för att förlora sin självständighet. De påpekade också hur sjukdomens symtom hindrade deltagarna från att vara sig själva. Känslor som skam fanns hos de flesta deltagarna när de inte längre hade möjlighet att utföra sina vardagliga sysslor. |

| | | |
|---|---|---|
| <p>Seah, A., Tan, K., Gan, J. & Wang, W. (2016)</p> | <p>Syftet med denna studie var att utforska erfarenheter, behov och copingstrategier hos patienter med hjärtsvikt i Singapore</p> | <p>Symtom som andfåddhet, trötthet, svaghet i benen, ödem och bröstsmärta påverkade deras dagliga liv genom att deras fysiska förmåga försämrades. Deltagarna uttryckte negativa känslor som depression, ångest och rädsla i samband med hjärtsvikt. Många kände skuld gentemot familjen då deras prestationsförmåga var låg. Många deltagare var beslutsam att ta sig an de framtida hinder som kunde uppstå med hjärtsvikt.</p> |
| <p>Taylor, C., Hobbs, F., Marshall, T, Leyva-Leon, F & Gale, N. (2017)</p> | <p>Att undersöka erfarenheterna hos patienter med nydiagnostiserad hjärtsvikt med fokus på symtom och diagnos</p> | <p>Symtom relaterat till hjärtsvikten påverkade det dagliga livet och ibland fick deltagarna avbryta en aktivitet mitt i eller kunde inte ens starta upp en aktivitet. Skam i att ha orsakat sjukdomen själv genomsyrar denna studie.</p> |
| <p>Walthall, H., Jenkinson, C & Boulton, M. (2016)</p> | <p>Att undersöka hur patienter med kronisk hjärtsvikt beskriver deras upplevelser av andfåddhet, mönstret av andfåddhet, hur vardagen påverkas och hur de anpassar sig till och hanterar dessa symtom</p> | <p>Det dagliga livet påverkades av symtom som andfåddhet. Andfåddheten ledde till känslor av rädsla och skam som i sin tur fick deltagarna att känna skuld till att de inte kunde utföra det vardagliga i livet. Deltagarna skapade egna strategier för att åstadkomma en vardag som fungerade trots de svåra symtomen.</p> |