

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ  
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
2009:13

## Att leva med hjärtsvikt

Anna-Karin Olsson

Anita Tellborg



HÖGSKOLAN I BORÅS  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Att leva med hjärtsvikt

Författare: Anna-Karin Olsson, Anita Tellborg

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK27A

Handledare: Lise-Lott Berg

Examinator: Helen Elden

## **Sammanfattning**

Hjärtsvikt är en vanlig, ofta kronisk, sjukdom som påverkar cirkulationen i kroppen beroende på att hjärtats pumpförmåga är nedsatt. Vanliga symtom vid hjärtsvikt är andfåddhet, kraflöshet och trötthet. Patienter med hjärtsvikt behöver ha en god kunskap om sin sjukdomsbild, då hjärtsvikt kräver att patienten gör vissa anpassningar i det dagliga livet. Som sjuksköterska är det därför viktigt att ha en förståelse för hur patienter med hjärtsvikt kan uppleva sin sjukdomssituation, för att på bästa sätt kunna möta och stödja patienten i dennes situation. Syftet med studien är att beskriva patienters upplevelser av att leva med hjärtsvikt. Elva kvalitativa artiklar analyserades genom att de meningsbärande enheter som framträdde sorterades efter likheter och skillnader som skapade tre teman. Resultatet visar att patienter med hjärtsvikt upplever förändrad självbild genom att kroppen sätter gränser för aktiviteter i det dagliga livet, förändrad social situation, då patienten upplever sig som beroende av andra, samt hopp om framtiden genom att patienten kan se sina resurser.

Nyckelord: hjärtsvikt, upplevelser, kvalitativ, vårdvetenskap, patient, begränsningar, beroende, hopp.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
Sjuksköterskans roll vid vård av patienter med hjärtsvikt	2
Patientens livssituation vid hjärtsvikt	2
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>3</b>
<b>SYFTE</b>	<b>3</b>
<b>METOD</b>	<b>3</b>
Litteratursökning	4
Analys	4
<b>RESULTAT</b>	<b>4</b>
<b>Förändrad självbild</b>	<b>5</b>
Fängslad i sin kropp	5
Värdelöshet	6
<b>Förändrad social situation</b>	<b>7</b>
Beroende av andra	7
Börda för andra	8
<b>Hopp om framtiden</b>	<b>8</b>
Meningen med livet	8
Finna nya sätt att leva	9
Fokus på det som är bra	10
<b>DISKUSSION</b>	<b>11</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>11</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>12</b>
Implikationer för vården	13
Framtida forskning	13
<b>REFERENSER</b>	<b>14</b>
<b>BILAGA 1</b> – Översikt av analyserad litteratur	
<b>BILAGA 2</b> – Citat i originalspråk	

## **INLEDNING**

Hjärtsvikt är en benämning på ett allvarligt sjukdomstillstånd där hjärtats pumpförmåga är nedsatt till följd av en bakomliggande funktionsrubbing eller sjukdom i hjärtat (Strömberg, 2005). Allmänsjuksköterskan möter ofta patienter med hjärtsvikt i sin yrkesprofession. Som blivande sjuksköterskor har vi i vår verksamhetsförlagda utbildning kommit i kontakt med hjärtsviktspatienter och fått ta del av deras sjukdomssituation. Vi har sett att sjukdomstillståndet medför stora förändringar för patienten och att sjuksköterskan har en viktig uppgift i att möta patienten i dennes situation.

## **BAKGRUND**

Hjärtsvikt är en vanlig, ofta kronisk, sjukdom som påverkar cirkulationen i kroppen beroende på att hjärtats pumpförmåga är nedsatt (Vasko, 2007). Uppskattningsvis lider ca 200 000 människor i Sverige av symtomatisk hjärtsvikt, men ungefär lika många beräknas ha asymptomatisk hjärtsvikt. Sjukdomstillståndet tenderar att öka i hela västvärlden, vilket bland annat kan förklaras med att fler människor överlever en hjärtinfarkt idag jämfört med förr. Hjärtinfarkt leder alltid till någon grad av funktionsnedsättning i hjärtmuskeln. Graden av skada kan variera stort, men skadan i sig kan på sikt orsaka hjärtsvikt hos patienten. Hjärtsvikt är egentligen inte en sjukdom i sig, utan en benämning på ett allvarligt sjukdomstillstånd orsakat av en underliggande sjukdom eller funktionsrubbing i hjärtat, vilket leder till nedsatt cirkulationsförmåga – hjärtsvikt (Strömberg, 2005). Andra orsaker till hjärtsvikt är hypertoni, diabetes eller sköldkörtelsjukdom (Vasko, 2007). När läkaren bedömer graden av patientens symtomatiska hjärtsvikt, brukar en subjektiv funktionsklassificering enligt New York Heart Association (NYHA) användas. NYHA delar in funktionsnedsättningen i fyra klasser av inverkan på livskvalitet gällande kapaciteten att utföra vardagssysslor (Strömberg, 2005). Vanliga symtom vid hjärtsvikt är andfåddhet, kraftlöshet, trötthet och ödem. Hjärtsviktens svårighetsgrad avgör hur uttalade de är. Symtomen uppkommer vanligen vid ansträngning, men om patienten har svår hjärtsvikt kan symtomen vara uttalade redan i vila (Vasko, 2007).

Öhman, Söderberg och Lundman (2003) har gjort en studie på människors upplevelser av att leva med kronisk sjukdom. I studien framkommer det att en kronisk sjukdom tvingar människor till begränsningar som leder till en förändrad livsvärld då de måste lära sig att leva ett annorlunda dagligt liv. Inom vårdvetenskapen beskrivs livsvärlden som den värld människan lever i och tar för given. Hälsa är en del av det som vi tar för givet. Livsvärlden byggs upp genom erfarenheter och handlingar. När en människa drabbas av en sjukdom som förändrar kroppen, förändras även hennes upplevelse av sig själv och världen. Ohälsa stör ett bekymmersfritt leverne och hindrar tillgången till världen (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud, & Fagerberg, 2003; Dahlberg, Dahlberg, & Nyström, 2008). I Öhmans, et al. (2003) studie framkommer det även att människorna som inte längre klarar av att utföra vissa handlingar blir beroende av någon annans hjälp för att det dagliga livet ska fungera. Även Dahlberg, et al. (2003) anser att personer med ohälsa ofta hamnar i en beroendesituation, vilket leder till en

bristande autonomi för personen. Att förlora sin självständighet och bli beroende av andra kan leda till lidande.

## **Sjuksköterskans roll vid vård av patienter med hjärtsvikt**

Hjärtsvikt behandlas på olika sätt. Främst inriktas vården på att åtgärda grundorsaken till tillståndet, ofta genom blodtrycksmedicinering samt symtomlindrande behandling, såsom diuretika. Vidare uppmuntras patienten till livsstilsförändringar såsom fysisk aktivitet, rökstopp och reglerat vätskeintag (Vasko, 2007). Fysisk aktivitet minskar de symptom som hjärtsvikten medför och därför bör patienter erbjudas fysisk aktivitet som del i behandlingen (Yrkesföreningar för Fysisk Aktivitet, 2003). I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska beskrivs hur sjuksköterskan skall främja hälsa genom att tillvarata det friska hos patienten, att sjuksköterskan skall identifiera och förebygga hälsorisker samt motivera patienten till förändrade livsstilsfaktorer. Sjuksköterskan skall även kunna se och ta vara på patientens resurser och förmåga till egenvård (Socialstyrelsen, 2005). Patienter med hjärtsvikt behöver ha god kunskap om sin sjukdomsbild, då hjärtsvikten kräver att patienten måste göra vissa anpassningar i det dagliga livet. Patienten behöver kanske bryta vissa livsstilmönster för att kunna bibehålla eller förbättra sitt hälsotillstånd. Det är viktigt att vården kan ge patienten den information han eller hon behöver genom god patientutbildning (Strömberg, 2005). Patientutbildning ingår i sjuksköterskans profession, enligt Hälso- och sjukvårdslagen (Svensk författningssamling, 1982:763) och kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskan kommer ofta i kontakt med patienten i ett akut skede av sjukdomstillståndet, som exempelvis vid en sjukhusinläggning. Redan här startar patientens utbildningsprocess, där sjuksköterskan bland annat ska ta reda på vilken kunskap patienten behöver gällande sjukdomssituationen och anpassa denna till patientens förmåga att ta emot informationen. Utifrån patientens behov planeras, utförs och utvärderas sedan utbildningen. Som sjuksköterska är det viktigt att vara medveten om att patienten eventuellt inte kan ta emot information och undervisning på ett adekvat sätt i ett akut sjukdomsskede. Sjuksköterskan har därför ansvar för att patientutbildningen följs upp och fördjupas efter hand (Strömberg, 2005). För att få ett bra resultat av patientutbildningen krävs en god vårdrelation, där vårdaren uppmärksammar och bemöter patienten där han eller hon befinner sig. Då kan patienten uppleva tillit till vårdaren (Wiklund, 2003). Vården av patienter med hjärtsvikt sker ofta på speciella hjärtsviktsmottagningar där hjärtsviktsteam bestående av specialutbildade sjuksköterskor, läkare, sjukgymnaster och dietister deltar (Vasko, 2007). Enligt Socialstyrelsen (2008a) är fördelen med hjärtsviktsmottagningar att patienterna får adekvat utbildning och motivation, som leder till följsamhet till behandling och förbättrad egenvård, vilket i sin tur ökar patientens livskvalitet.

## **Patientens livssituation vid hjärtsvikt**

Hjärtsvikt kräver inte ständig kontakt med vården, tvärtom beskriver Socialstyrelsen (2008b) att en välskött hjärtsviktpatient sällan behöver sjukhusvård. Vid hemgång får patienten hjälp att planera sin dagliga livsföring. Patienten skall ha god balans mellan aktivitet och vila, bör reducera sitt vätske- och saltintag och stora vätskemängder bör undvikas, då detta belastar hjärtat. Minskat salt- och vätskeintag kan dock påverka

patientens matlust. Patienten måste också noggrant sköta om sin hud eftersom dålig cirkulation kan leda till sår. Om patienten inte klarar av att sköta sin egenvård i hemmet kan det bli nödvändigt med sjukhusinläggning på nytt efter hemgång, vilket inte bara orsakar kostnader för samhället, utan även leder till ett lidande för patienten (Haugland, Hansen & Areklett, 2002; Strömberg, 2005). Detta lidande kan orsakas av en upplevelse av att känna sig misslyckad som patient, på grund av att egenvården inte har klarats av. Då uppstår ett vårdlidande, vilket bland annat kan uppkomma då patientens behov missbedöms av vården. Det finns också två andra typer av lidande: sjukdomslidande och livslidande (Eriksson, 1994). Wiklund (2003) beskriver att symtom som uppkommer vid en sjukdom samt de följder som dessa får för patienten, t.ex. en upplevelse av att vara begränsad, kan leda till ett sjukdomslidande. Strömberg (2005) skriver att det som tydligast försämrar patienternas livskvalitet, är begränsningar av den fysiska aktiviteten. Eriksson (1994) och Wiklund (2003) beskriver att livslidande handlar om ett lidande som berör hela patientens livssituation och som ofta blir påtagligt när människan blir sjuk. Att bli en patient, att få en sjukdom eller att uppleva ohälsa gör att människans livsvärld förändras. Det kan innebära en förlust av sin sociala roll och en rädsla för att inte kunna göra rätt för sig. Livslidande kan innebära ett hot mot hela människans existens, vilket åskådliggörs med nedanstående citat:

*När människans upplevelse av sig själv som en hel person hotas, lider människan. Det kan hänga ihop med att personen tror att man varken kan leva upp till de egna förväntningarna eller omgivningens, som en följd av sitt sätt att vara, av sjukdom eller skada (Wiklund, 2003, s.101).*

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Forskning visar att patienter med kronisk sjukdom får en förändrad livsvärld, vilket leder till begränsningar i det dagliga livet. Sådana begränsningar kan orsaka lidande hos patienten. Som sjuksköterska är det viktigt att ha en förståelse för hur hjärtsviktspatienter kan uppleva sin sjukdomssituation, detta för att på bästa sätt kunna möta patienten i dennes situation.

## **SYFTE**

Syftet med studien är att beskriva patienters upplevelser av att leva med hjärtsvikt.

## **METOD**

En litteraturstudie valdes med syfte att beskriva patienters upplevelser. Således valdes kvalitativa forskningsartiklar, då dessa beskriver individens unika upplevelse av ett fenomen. Den uppsatsmodell som har använts kallas ”Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning” (Friberg, 2006).

## Litteratursökning

De databaser som användes för att söka artiklar till denna studie var Cinahl och ScienceDirect. De valdes då de innehåller tidskrifter inom ämnena omvårdnad och medicin. Följande sökord användes: heart failure, patient\*, experienc\*, life\*, limit\*, qualitative, phenomen\*, interview\* och nurs\*. Sökordet "heart failure" användes i samtliga sökningar i kombination med ett eller flera av de övriga sökorden. Sökträffarna begränsades genom att välja peer reviewed och optimerades genom att välja abstract som sökfält. Inklusionskriterier för artiklarna var: patienters upplevelser av att leva med hjärtsvikt, att artiklarna skulle vara peer reviewed, de skulle ha ett vårdvetenskapligt perspektiv samt ha en kvalitativ ansats. Dessutom skulle artiklarna vara publicerade inom en tioårsperiod. Utifrån dessa inklusionskriterier valdes 17 artiklar ut. En kritisk granskning av artiklarna gjordes gällande problemformulering, syfte, om syftet besvaras i resultatet, samt om studien fått något etiskt godkännande. Utifrån den kritiska granskningen exkluderas sex artiklar då de inte svarade mot denna studies syfte. Trots den tioårsgräns som sattes upp användes två artiklar som var mer än tio år, beroende på att de ofta refererades till i andra artiklar. De elva artiklar som kvarstod för analys kontrollerades gällande publicering i vårdvetenskaplig tidskrift genom Ulrich's Periodicals Directory.

## Analys

Analysprocessen följde Evans (2003) analysmodell där författarna läste de utvalda artiklarna ett flertal gånger, för att skapa en uppfattning om materialets innehåll. Under läsningens gång framträdde meningsbärande enheter i varje studie. Dessa markerades med penna i respektive text och slutligen sammanfattades de markerade texterna på små klisterklappar som placerades på respektive studies försättsblad. Sammanfattningarna överfördes senare till en litteraturöversikt över de analyserade artiklarna (se Bilaga 1). Författarna fann tidigt i läsningen likheter mellan studiernas resultat. Utifrån sammanfattningarna sorterades likheter och skillnader som markerades med olika färgpennor – en färg för varje likhet. Likheterna i respektive sammanfattning samlades in och sorterades efter färg samt kompletterades med ytterligare information från studiernas resultat. Varje färg motsvarade ett preliminärt subtema. Utifrån dessa subteman kunde teman identifieras. Preliminära subteman och teman reviderades ett antal gånger innan sju subteman och tre teman slutligen kvarstod. Utifrån slutliga teman och subteman författades en text till studiens resultat. Denna text förstärktes med citat från artiklarna. Citaten översattes till svenska i egen översättning. De ursprungliga citaten, som är presenterade på engelska, kan läsas i Bilaga 2 (se nummerhänvisning vid citatet).

## RESULTAT

Resultatet visar att patienterna beskriver en förändrad upplevelse av sig själv och en förändrad upplevelse av sig själv gentemot andra, men även en vilja att se det positiva i livssituationen. Tre teman lyfts fram i resultatet: förändrad självbild, förändrad social situation samt hopp om framtiden. Varje tema innehåller två till tre subteman som återger patienternas upplevelser av att leva med hjärtsvikt (Tabell 1).

Tabell 1

<b>Tema</b>	<b>Subtema</b>
Förändrad självbild	Fängslad i sin kropp Värdelöshet
Förändrad social situation	Beroende av andra Börda för andra
Hopp om framtiden	Meningen med livet Finna nya sätt att leva Fokus på det som är bra

## **Förändrad självbild**

Att insjukna i hjärtsvikt leder till att patientens livssituation förändras. Kroppen begränsar patientens möjlighet till aktivitet och livet kan då uppfattas som obekant och underligt, utan mening eller hopp. Patienten saknar kroppen som den brukade vara och har en önskan om att kroppen skall kunna göra sådant som den tidigare kunde göra (Nordgren, Asp, & Fagerberg, 2007a). En bristande kontroll över kroppens förmåga upplevs som otrygghet enligt Burström, Boman, Strandberg och Brulin (2007). I deras studie framkommer det att patienter med hjärtsvikt kan uppleva en känsla av kraftlöshet efter kroppsansträngning och att patienterna menar att kroppen ”säger ifrån”.

## **Fängslad i sin kropp**

Påtagligt besvärande tillstånd hos patienter med hjärtsvikt är trötthet och kraftlöshet. Dessa sjukdomssymtom leder till försämrad hälsa, vilket patienter upplever som att kroppen sviker dem (Nordgren, et al., 2007a). Patienter beskriver upplevelser av att ha fysiska begränsningar på många olika sätt. Någon upplever det som att leva som en halv människa då det känns som att det inte går att göra någonting på grund av kraftlöshet (Hägglund, Boman & Lundman, 2007). En annan patient beskriver en känsla av att inte längre klara av någonting och förtydligar genom att säga att till och med sträckan mellan parkeringsplatsen och sjukhuset känns alltför lång att gå (Mårtensson, Karlsson & Fridlund, 1998). För vissa patienter kan det vara svårt att göra till synes enkla kroppsörelser, som att böja sig ner mot golvet eller att stå framåtböjd och tvätta håret, då detta orsakar andnöd eller trötthet (Hägglund, et al., 2007). Känslan av att leva med en oigenkännlig, kraftlös kropp beskrivs av en annan patient som att det inte är något liv alls. Patienten upplever det som att ha blivit satt i fängelse (Nordgren, et al., 2007a).

I Ekman, Ehnfors och Norbergs (2000) studie beskrivs patienters upplevelser av att känna sig förhindrade att vara sig själva på grund av sina sjukdomssymtom. Symtomen orsakar begränsningar som hindrar patienterna att utföra de vardagssysslor de önskar eller tidigare kunnat göra. Det framkommer att patienterna, trots trötthet och kraftlöshet, ställer krav på sig själva att de måste vara till nytta. En patient beskriver att det inte längre finns ork att göra någonting på grund av tröttheten. Att under en dag endast ha haft kraft till att ta hand om disken känns otillräckligt. I Hägglunds, et al. (2007) studie berättar en patient om känslan av hastigt påkommen trötthet genom att beskriva hur det under en dag hade gått bra att utföra vardagssysslor som exempelvis att laga lunch, men när patienten sedan satte sig ner tog alla krafter slut, ”... då blir jag så trött, så

ååååhhhh” (Hägglund, et al., 2007, s. 3-4)<sup>1</sup>. Att inte kunna utföra vardagssysslor på grund av trötthet och kraftlöshet skapar en rastlöshet som leder till att patienterna har svårt att koppla av och vila, trots att detta är vad kroppen behöver (Ekman, et al., 2000). En patient beskriver det som:

*Jag kan inte ligga ner. Det känns precis som om jag har myror i byxorna, jag måste stiga upp, trots att jag vet att jag saknar kraft att göra någon nytta* (Ekman, et al., 2000, s. 132)<sup>2</sup>.

Patienter beskriver hur möjligheten att kunna utföra planerade aktiviteter kan ändras snabbt under en och samma dag, då tröttheten oförutsett kan stegras intensivt. Vidare upplevs det som svårt att planera för framtida aktiviteter, då de oförutsedda variationerna i fysisk förmåga skapar en osäkerhet huruvida aktiviteterna alls kommer att kunna genomföras (Hägglund, et al., 2007). En patient i Rhodes och Bowles (2002) artikel beskriver hur svårt det har blivit att resa bort, då det kräver så mycket planering och förberedelser innan resan kan genomföras.

*Jag vill ut och resa, men... det finns saker som jag aldrig behövde tänka på förut. Jag skulle ha sagt 'visst' och bara åkt. Men nu, det är hettan och trängseln, och om jag behöver gå uppför backar när jag kommer dit, behöver jag gå uppför trappor när jag kommer dit?* (Rhodes & Bowles, 2002, s. 445)<sup>3</sup>.

En annan patient beskriver förlusten av möjligheten att vara en aktiv friluftsmänniska (Mårtensson, Karlsson & Fridlund, 1997).

*Jag brukade vara med mina barnbarn och plocka svamp och jag kunde plocka lingon... Jag brukade kunna gå i skogen hela dagen och... brukade kunna klättra upp till toppen av ett berg eller... nu kan jag inte göra någonting...* (Mårtensson, et al. 1997, s. 582)<sup>4</sup>.

## Värdelöshet

Att leva med hjärtsvikt leder inte enbart till en förändrad livssituation utan även till att självbilden förändras (Nordgren, Asp & Fagerberg, 2007b). Nordgren, et al. (2007a) beskriver att ett sviktande hjärta blir till ett hot mot patientens existens, då livet inte längre går att ta för givet. Ena sekunden kan livet verka hoppfullt för att i nästa sekund vara en kamp mot döden. Ovissheten om hälsoförändringar kan leda till tvivel inför framtiden och att livet förlorar mål och mening, då patienten inte längre kan upprätthålla sina sociala roller, ett tidigare aktivt liv eller framtidsplaner och drömmar. Patienterna kan uppleva ett lidande i att inte känna igen sig själva eller sitt liv, vilket beskrivs som en existentiell hemlöshet. Att patienter med hjärtsvikt upplever en känsla av värdelöshet beskrivs återkommande i artiklarna. Mårtensson, et al. (1998) beskriver att många hjärtsviktspatienter upplever en maktlöshet över hela livssituationen. ”Ja, jag tror inte att jag klarar av någonting... jag är värdelös” (Mårtensson et al., 1998, s. 1220)<sup>5</sup>. Patienter i Ekman, et al. (2000) artikel beskriver upplevelser av kraftlöshet som gör att de inte längre kan vara till nytta för sig själv och andra. ”Jag kan inte hjälpa min fru längre... Jag känner mig värdelös.” (Ekman, et al., 2000, s. 132)<sup>6</sup>. En patient upplever att vårdgivare kan vara nonchalanta i sitt bemötande och att det skapar en känsla av värdelöshet hos patienten (Burström, et al. 2007).

## **Förändrad social situation**

Att drabbas av hjärtsvikt leder till en begränsad livsföring som kan göra det svårt eller direkt omöjligt för patienten att bibehålla sina sociala roller och funktioner, vilket påverkar självständighet och självkänsla negativt. Patienter beskriver upplevelsen som en känsla av att bli avskärmd från andra eller exkluderad från livet (Nordgren, et al., 2007a).

## **Beroende av andra**

Självkänsla och självständighet är två viktiga faktorer i människans sociala liv. Att drabbas av hjärtsvikt innebär att självkänslan och självständigheten kan försvagas, då patienter ofta upplever att sjukdomen leder till ett beroende av andras hjälp i det dagliga livet (Nordgren, et al., 2007a). Många patienter lever med en oro för att behöva be om andras hjälp, eller för att bli beroende av andras hjälp (Rhodes & Bowles, 2002). Patienter beskriver att de måste rätta sig efter andras vilja och möjlighet att kunna hjälpa till utifrån deras tidsschema och de uttrycker en stark önskan att hålla beroendet av andra på en så låg nivå som möjligt (Hägglund, et al., 2007). Även om stöd från andra är till stor hjälp, blir det ändå en påminnelse om patientens bristande förmåga och förlust av självständighet, vilket leder till en sänkt självkänsla (Nordgren, et al., 2007a). Ekman, et al. (2000) visar i sin studie att patienter som är beroende av andras hjälp kan uppleva misstänksamhet eller brist på förtroende för givaren, till exempel om patienten har hjälp av hemtjänst där olika personal besöker patienten i hemmet. ”Jag trycker inte om hemtjänsten, jag litar helt enkelt inte på dem...” (Ekman, et al., 2000, s.132)<sup>7</sup>. Det framkommer att många patienter upplever en osäkerhet i att leva ensamma. Om patienten blir beroende av andras hjälp, exempelvis om sjukdomstillståndet plötsligt förvärras, uppstår en känsla av övergivenhet om patienten inte har någon i sin närhet att vända sig till (Mårtensson, et al., 1998). Vissa patienter tvivlar över möjligheten att erhålla hjälp från andra i framtiden. ”När allt kommer omkring kan du inte förutsätta att barnen ska komma och hjälpa dig.” (Hägglund, et al., 2007, s. 4)<sup>8</sup>. Vidare beskriver patienter att beroendet av andras hjälp även skapar en känsla av sorg, i de fall sociala roller upplevs som omvända eller helt förändrade. Att som mormor behöva be barnbarnen om hjälp istället för att hjälpa sina barnbarn beskriver en omvänd social roll som leder till en oönskad beroendeställning (Hägglund, et al., 2007).

Oro för att hamna i en oönskad beroendeställning framkommer även i Burströms, et al. (2007) artikel, där patienter beskriver upplevelsen av att vara beroende av mediciner och av vårdens kunskap gällande nyttan av de mediciner och behandlingar patienterna mottager. Flera patienter i studien beskriver till exempel att de inte upplever någon effekt av sina mediciner, men vågar ändå inte avböja läkemedelsbehandlingen. Detta kan jämföras med Nordgrens, et al. (2007b) studie där patienter som är beroende av medicinsk behandling ifrågasätter medicinerna, gällande varför de är så många, vad de gör för nytta och vad som händer om de slutar att ta medicinerna. Många patienter upplever att vissa hjärtsviktsmediciner, främst diuretika som ger en starkt vätskedrivande effekt, inverkar negativt på deras sociala situation då det dagliga livet måste anpassas efter diuretikans intag/verkan. Patientens beroendeställning inom vården beskrivs även i Zambroskis (2003) studie, där patienter berättar att de i akuta skeden av hjärtsviktssjukdomen har upplevt vårdpersonal som okunnig och utbildad och att detta skapade en hög grad av osäkerhet hos patienterna.

## Börda för andra

Patienter med hjärtsvikt känner en stor oro för risken att bli till börda för andra människor i sin omgivning (Rhodes & Bowles, 2002). Att få hjälp med dagliga sysslor kan upplevas som stödjande, men leder samtidigt till en rädsla för att vara till belastning (Nordgren, et al., 2007b). Patienter kan uppleva sig som en börda för andra genom att ständigt behöva be om hjälp för att klara av dagliga aktiviteter, men lika ofta kan det handla om att känna sig som en börda genom att sjukdomen skapar en oro hos anhöriga (Ekman, et al., 2000). En patient beskriver en känsla av uppgivenhet att inte längre orka hålla modet uppe inför oroliga anhöriga (Mårtensson, et al., 1998). Andra patienter har en önskan om att kunna dela sina sjukdomserfarenheter med personer i sin omgivning, samtidigt som de vill bespara andra oro och lidande. Det gör att patienterna balanserar det som kan sägas mot vad som inte bör sägas. Patienter berättar även om upplevelser av negativt bemötande inom vården. När vårdpersonal kroppsligt och verbalt visar att det råder tidsbrist, att de är upptagna med annat eller helt enkelt har för mycket att göra, beskriver patienterna att de upplever sig som en börda för personalen (Nordgrens, et al., 2007b).

## Hopp om framtiden

I temat hopp om framtiden beskriver patienterna att de ibland kan ha svårt att finna en mening med livet. Trots detta lyckas de ändå finna nya sätt att göra något genom att de fokuserar på det som är bra i livet, vilket illustreras av följande citat:

*Informanternas förhållande till livet var kluven, då ett sviktande hjärta innebar hastiga svängningar och vändningar mellan hopp och hopplöshet, tilltro och förtvivlan, välbefinnande och illabefinnande och att vara nöjd och missnöjd (Nordgren, et al., 2007a, s. 8)<sup>9</sup>.*

## Meningen med livet

Patienterna menar att sedan de drabbades av hjärtsvikt är de inte längre samma person som de brukade vara. De uttrycker att de inte längre uppfattar någon mening med det nya liv som de tvingas att leva efter att ha fått diagnosen hjärtsvikt. De beskriver att de inte längre kan uppfylla sina sociala roller, eller livsmål. Sådant som tidigare gav livet en mening tvingas de nu att avstå från (Nordgren, et al., 2007a). Det förtydligas i följande citat:

*...sjukdomen inkräktar på livet, och livssituationen börjar förändras. Livet blir oförståeligt för personen; det upplevs som främmande, underligt, eller utan hopp eller mening (Nordgren, et al., 2007a, s. 6)<sup>10</sup>.*

Samtidigt finns det patienter som kan se en mening med livet. Några män beskriver att arbete är det som ger mening åt livet, och att det därför är viktigt för dem att få komma tillbaka till jobbet så snart som möjligt. Männerna beskriver att när de kan hantera sitt dagliga liv och får stöd av andra, kan de leva ett liv de upplever som normalt (Nordgren, et al., 2007b). Några kvinnor beskriver att genom att hitta nya sätt att leva, känns livet åter meningsfullt för dem (Rhodes & Bowles, 2002).

## Finna nya sätt att leva

Att lära sig leva med sjukdomen som nu är en del av livet, är svårt och tar lång tid. Det kan vara en skrämmande insikt att förstå att man har en allvarlig, kronisk sjukdom och en kropp som begränsar livet. Hälsa är inte längre en självklar del i livet (Nordgren, et al., 2007b). Ett sjukt hjärta uppfattas som ett hot mot livet och många oroar sig för döden. Patienterna beskriver att det känns otryggt att oroa sig för ett plågsamt döende (Burström, et al., 2007). Andra uttrycker att de kan bli hjälpta av att jämföra sig med andra som har det värre (Hägglund, et al., 2007). Några patienter beskriver hur oväntad sjukdomen är och att man reagerar med förvåning eller rädsla när man får diagnosen (Nordgren, et al., 2007b). Framtiden ter sig osäker och skrämmande (Hägglund, et al., 2007). En patient uttrycker sina tankar som:

*Jag vill leva... [gråter] jag vill vara en del av livet... jag vill inte att livet ska vara slut... det finns så mycket jag vill göra (Ekman, et al, 2000, s. 133)<sup>11</sup>.*

Det förändrade livet kräver nya sätt att förhålla sig till sig själv och sin livssituation. Patienterna beskriver att de är tvingas att planera sitt liv och anpassa det efter omständigheterna (Nordgren, et al., 2007b). Andra patienter beskriver hur de behöver anpassa sina sysslor och lära sig att ställa lägre krav på sig själva (Hägglund, et al., 2007). Patienterna beskriver att de inte har något val – de måste anpassa sig till sin sjukdom, och beskriver hur svårt detta upplevdes i början, men hur de sedan blev vana vid det (Mårtensson, et al., 1997). De är tvungna att utföra olika aktiviteter långsammare, avbryta vissa aktiviteter, eller fokusera på något annat. På detta sätt kan negativa tankar elimineras och ge patienterna tillfälle att lära sig leva med sin livssituation. Några patienter beskriver att de kunde anpassa sig till omständigheterna och formulera om sina livsmål (Nordgren, et al., 2007a), vilket beskrivs nedan:

*Jag får leva med det... Jag måste anpassa mig till det, men jag tror att det kan bli bättre nu när mina vitala funktioner börjar fungera normalt (Mårtensson, et al., 1997, s. 582)<sup>12</sup>.*

För att klara av det dagliga livet är det viktigt att inte ge upp, utan att fortsätta kämpa (Hägglund, et al., 2007). En patient beskriver att det faktiskt går att lyckas med något som man inte tror är möjligt ”Jag trodde inte att jag skulle kunna äta paella, men det kunde jag och jag kände en stor glädje...” (Jacobsson, Pihl, Mårtensson, & Fridlund, 2004, s. 518)<sup>13</sup>. Några patienter beskriver hur de lever i nuet, dag för dag (Nordgren, et al., 2007a; Mårtensson, et al., 1998; Nordgren, et al., 2007b). Vissa dagar är bättre än andra och det gäller att utnyttja det. Dessa dagar vill patienterna passa på att göra sådant som de just då orkar med, utan att känna sig förhindrade av sjukdomen (Mårtensson, et al., 1997). En patient säger ”Ibland mår jag bättre och de dagarna uppskattar jag måltiderna” (Jacobsson, et al., 2004, s. 518)<sup>14</sup>.

Patienterna upplever att deras framtid är osäker och oklar och de vill undvika att planera långt i förväg. De vill ha struktur och trygghet i sitt dagliga liv, vilket innebär att de behöver information om hur vården ska planeras (Nordgren, et al., 2007b). Några patienter har satt upp regler eller mål som de ska följa (Hägglund, et al., 2007). En patient beskriver att ”Jag har hittat ett mönster som jag kommer följa så länge det fungerar bra” (Broström, Strömberg, Dahlström, & Fridlund, 2001, s. 525)<sup>15</sup>.

Några patienter intalar sig att sjukdomen kommer att gå över (Jacobsson, et al., 2004). En patient säger:

*Jag inbillar mig gång på gång att jag inte är sjuk. Jag säger det flera gånger till mig själv då ingen hör på (Burström, et al., 2007, s. 25)<sup>16</sup>.*

Patienterna beskriver vidare en känsla av hopp att kunna göra saker i framtiden (Jacobsson, et al., 2004) samt att de ännu inte är redo att dö. De beskriver att de ännu har mycket kvar att göra i livet och att de vill bli den de brukade vara igen (Ekman, et al., 2000).

### **Fokus på det som är bra**

När kroppen är svag och sårbar påminner det personen om att livet är på väg mot sitt slut (Nordgren, et al., 2007a). Vissa patienter ser döden som en del av livet, medan andra uttrycker en rädsla för döden (Nordgren, et al., 2007b). Ett flertal patienter beskriver att de är nöjda med sitt liv och att de känner sig redo att dö (Ekman, et al., 2000). En patient beskriver att "Har maskinen gjort sitt, så har den... och det måste man acceptera... det gör jag" (Mårtensson, et al., 1997, s. 583)<sup>17</sup>. Många patienter beskriver att de lever ett gott liv, trots sin sjukdom. Någon beskriver anfåddhet och trötthet som en del av vardagen, men tänker inte så mycket på sjukdomen, utan mår faktiskt ganska bra (Ekman, et al., 2000). En annan patient beskriver att så länge man slipper se för långt fram i livet så kan man känna sig nöjd (Mårtensson, et al., 1998). Andra patienter beskriver tacksamhet över att inte behöva känna sig sjuka (Jacobsson, et al., 2004). En patient funderar kring det positiva i livet:

*Om jag kan leva livet som jag gör nu... I lugn och ro, så länge jag kan klara mig själv... ta hand om min egenvård och... jag är tacksam om jag kan stiga upp varje morgon... och jag ställer inte högre krav än så... (Mårtensson, et al., 1998, s. 1219)<sup>18</sup>.*

Några kvinnor beskriver lycka som ett medvetet val i deras liv (Rhodes, & Bowles, 2002). Andra beskriver hur man vänjer sig vid vissa anpassningar, såsom att bli mätt efter en mycket liten portion. De beskriver också tacksamhet över att slippa känna av vissa symtom, såsom att vara torra i munnen (Jacobsson, et al., 2004). En patient beskriver:

*Jag menar, man... man kan lära sig leva ett gott liv, trots att man har en kronisk sjukdom... (Jag: Ja...)... så länge man själv tror att det är möjligt (Nordgren, et al., 2007a, s. 9)<sup>19</sup>.*

Patienterna är medvetna om det som de har förlorat, och det finns fortfarande en sorg över det som de inte längre kan göra. Dock kan de ändå acceptera dessa förluster och fortsätta leva. Patienterna beskriver att det inte finns någon anledning att oroa sig för det man inte kan göra (Rhodes, & Bowles, 2002). Andra patienter beskriver en uppskattning över de förmågor som finns kvar hos dem: att kunna lösa korsord, betala räkningar och att fortfarande minnas saker (Hägglund, et al., 2007), vilket förstärks med citatet nedan:

*Jag har alla möjliga krämpor, mitt hjärta är för stort, flimmar, rossel, läckage, men jag är inte orolig, och jag är nöjd. Jag har ett sinne för humor och jag är klar i huvudet. Jag är jätteglad för det (Ekman, et al., 2000, s. 133)<sup>20</sup>.*

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

I denna studie användes en kvalitativ metod då syftet var att lyfta fram patienternas upplevelser utifrån vårdvetenskaplig forskning. Vi anser att metoden som valdes lämpade sig väl för vår studie. Ett alternativ till denna metod hade kunnat vara att använda den metod som kallas ”att analysera berättelser” (Friberg, 2006). En fördel med ett sådant val hade varit att vi skulle ha fått ta del av patientens livsvärld i sin rätta kontext. Å andra sidan så hade inte det vårdvetenskapliga perspektivet existerat i berättelserna, utan vi hade behövt tolka in detta perspektiv i texterna. Vi hade heller inte haft möjlighet att få ta del av lika många patienters upplevelser, då berättelser tar längre tid att analysera. Ett annat alternativ hade varit att göra en empirisk studie med intervjuer för att få närhet till den berörda patienten (Nyberg, 2000), men denna metod kräver mer tid än vi hade till förfogande. En fördel med den metod vi använt oss av är att vi har fått läsa många forskningsresultat i form av vårdvetenskapliga artiklar. Då vi i vår kommande yrkesroll ska hålla oss ajour med vetenskaplig forskning (Socialstyrelsen, 2005), kommer denna kunskap att vara till nytta.

De problem vi stötte på under arbetets gång var att tidsplaneringen var svår att hålla, då analysen av artiklarnas resultat tog betydligt längre tid än vad vi räknat med. Vi upplevde även svårigheter i analysprocessen, då det var svårt att dela upp en patients upplevelser för att placera in dem i olika teman.

Många av de studier som analyserades hade inriktat sin forskning på en specifik målgrupp, eller ett specifikt fenomen. För att erhålla en större variation av upplevelser hos patienter med hjärtsvikt, var det viktigt för oss att inkludera alla patienter, oavsett ålder eller kön. Denna variation i materialet har exempelvis påvisat att såväl medelålders män som äldre kvinnor upplever sig som en börda för sin omgivning (Nordgren, et al., 2007b; Rhodes, & Bowles, 2002). Två av de artiklar som analyserades fick oss att frånga vårt exklusionskriterie att inte ta med artiklar äldre än tio år. Med facit i hand kan vi se att resultatet som framkom i Mårtensson, et al. (1997; 1998) inte sticker ut, men bekräftas av nyare forskning (Broström, et al., 2001; Burström, et al., 2007; Ekman, et al., 2000; Nordgren, et al., 2007a; Nordgren, et al., 2007b; Rhodes & Bowles, 2002) . Med tanke på att vi ansåg studien som något av en grundpelare i forskningen kring patienters upplevelse av hjärtsvikt hävdar vi ändå att det var rätt beslut att frånga exklusionskriteriet. Å andra sidan kunde artikeln eventuellt ha varit väl så bra att referera till i resultatdiskussionen.

Av de elva artiklar som vi analyserat är nio svenska studier. Det har väckt tankar om att resultatet kan ha färgats av att de flesta studierna är från ett och samma land. Vi anser att patienters upplevelser kan variera mycket beroende på vilken kulturell och social bakgrund patienten har. Dahlberg, et al. (2003) beskriver att varje erfarenhet som en människa upplever är unik, även om många likheter kan ses i människors erfarenheter.

Kan det vara så att en stor andel av den vårdvetenskapliga forskningen kommer från Sverige? Det tyder i så fall på att det behövs mer forskning från andra länder gällande patienters upplevelser av att leva med hjärtsvikt, för att kunna svara på om vårt resultat gäller även för individer från andra länder än Sverige.

## **Resultatdiskussion**

Resultatet visar att patienter med hjärtsvikt upplever en förändrad självbild, en förändrad social situation men att de ändå har hopp om framtiden.

Trötthet och kraftlöshet är vanliga symtom vid hjärtsvikt och patienter kan, på grund av de påtvingade begränsningar som sjukdomen för med sig, uppleva sig fångslade i sin kropp. Att med denna känsla av begränsning behöva göra livsstilsförändringar kräver motivation hos patienten (Strömberg, 2005). Ett alternativ för att dels hjälpa patienten att påbörja livsstilsförändringar och dels påvisa vikten av den fysiska aktiviteten, kan därför vara att skriva recept på fysisk aktivitet. I FYSS – Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling, beskrivs att patienter som har en stabil hjärtsvikt kan erbjudas fysisk aktivitet på recept. Sådana aktiviteter skulle kunna vara konditionsträning, såsom promenader eller cykling, samt perifer muskelträning. Fysisk aktivitet har visat sig minska de symtom som hjärtsvikt medför, samt påverkar vanliga bakomliggande orsaker, såsom hypertoni. Flera studier visar också att fysisk aktivitet medför ökad livskvalitet (Yrkesföreningar för Fysisk Aktivitet, 2003).

Resultatet visar att patienter ibland kan uppleva vårdpersonal som okunnig och nonchalant, och att sjuksköterskor tydligt kan visa att de har för mycket att göra för att ha tid över för patienten. Vi anser att det är oacceptabelt att en patient, som är svårt sjuk och beroende av vård, skall behöva känna sig värdelös, osäker eller som en börda för vårdpersonalen. Det är viktigt att vi inom vården inte orsakar ett vårdlidande utöver det sjukdomslidande och eventuellt livslidande som patienten redan upplever. Enligt Wiklund (2003) är det viktigt att vårdgivaren funderar på om patienten eventuellt kan uppleva ett vårdlidande, då det är först när problemet uppmärksammas som sjuksköterskan kan eliminera detta lidande. Som sjuksköterska är det av största vikt att få patienten att känna sig bekräftad, för att på bästa sätt kunna skapa en god vårdrelation (Wiklund, 2003). Det är först när patienten känner tillit till vårdgivaren som frågor vågar ställas och tvivel och okunskap kan komma till uttryck. En god vårdrelation skapar möjligheter för patienten att förstå och ta till sig viktig information gällande sin sjukdomssituation (Simonsen, & Aarbakke, 2001).

I resultatet framkom många tankar kring medicinering. Det är vanligt förekommande att patienter med många mediciner, eller livslång behandling, inte följer ordinationer (Simonsen & Aarbakke, 2001). Patienter med hjärtsvikt behöver stöd och adekvat information för att känna sig motiverade att följa de råd och den behandling som vården föreskriver. Det är sjuksköterskans ansvar att se till att patienten får stöd och vägledning (Socialstyrelsen, 2005). Genom att patienten får god kunskap om sin medicin skapas en möjlighet till diskussion med vårdgivaren. Först då patienten har tillräcklig kunskap kan han/hon själv känna sig motiverad att ta medicinen och det är den bästa garantin till att en behandling följs (Simonsen & Aarbakke, 2001).

Det framkommer i resultatet att livet med hjärtsvikt innebär en pendling mellan hopp och hopplöshet. Detta stämmer överens med Öhmans, et al. (2003) artikel där det beskrivs att livet med en kronisk sjukdom innebär att pendla mellan ett tillstånd av att lida och att kunna hantera sin situation. Vidare visar resultatet att patienter kan se och ta till vara på egna resurser genom att fokusera på det som är bra. Sjuksköterskan har en viktig uppgift i att ta vara på de resurser som patienten har (Socialstyrelsen, 2005). Wiklund (2003) säger att resurser är det som främjar hälsa och de medel som patienten använder för att hantera lidande och ohälsa. Vi anser att det är viktigt i vården av patienter med hjärtsvikt, att ta till vara på de resurser patienten har, eftersom att vården vid hjärtsvikt handlar mycket om egenvård. Vi tror därför att det kan vara bra att utgå ifrån en teori som tar vara på patientens resurser och som främjar egenvård. Våra tankar går till Orems (2001) teori om egenvårdsbalans. Den beskriver att egenvård måste utföras kontinuerligt, av individen själv eller med hjälp av annan vårdare. Egenvård måste läras in av individen och utföras autonomt. Enligt Strömberg (2005) ses en tendens att patienter med hjärtsvikt allt oftare själva får ta ansvar för sin egenvård på grund av begränsade sjukvårdsresurser. Vi anser att det är viktigt att sjuksköterskan ser till att patienten verkligen får utbildning och stöd för att klara sin egenvård.

### **Implikationer för vården**

I vårt resultat framkommer några punkter som är av betydelse för vårdandet av patienter med hjärtsvikt. Vi ser att patienterna upplever sig fånglade i sin kropp, en värdelöshet och ett beroende av andra, vilket skapar ett lidande hos patienten. Som sjuksköterska är det därför viktigt att tillvarata patientens resurser genom att fokusera på det som är bra och uppmuntra dem att göra det de kan, hjälpa dem till självständighet så att patienten själv kan se sina resurser. Genom en god vårdrelation kan sjuksköterskan inge hopp och stärka patienten i sin situation.

### **Framtida forskning**

Vi tror att vårdrelationen är av stor betydelse vid vård av patienter med hjärtsvikt. Därav skulle det vara intressant att se hur patienter med hjärtsvikt upplever en god vårdrelation.

## REFERENSER

- Broström, A., Strömberg, A., Dahlström, U. & Fridlund, B. (2001). Patients with congestive heart failure and their conceptions of their sleep situation. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 520-529.
- Burström, M., Boman, K., Strandberg, G., & Brulin, C. (2007). Manliga patienter med hjärtsvikt och deras erfarenhet av att vara trygga och otrygga. *Vård i Norden*, 27(3), 24-28.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Ehnfors, M., & Norberg, A. (2000). The Meaning of Living with Severe Chronic Heart Failure as Narrated by Eldery People. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14, 130-136.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretative research: Interpretative data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 22-26.
- Friberg, F. (red.) (2006). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Haugland, T., Hansen, I. & Areklett, E. (2002). Omvårdnad vid hjärtsjukdomar. Ingår i H. Almås (red.) *Klinisk omvårdnad. D. 1*. Stockholm: Liber.
- Hägglund, L., Boman, K., & Lundman, B. (2007). The experience of fatigue among elderly women with chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, (article in press).
- Jacobsson, A., Pihl, E., Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2004). Emotions, the meaning of food and heart failure: a grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5), 514-522.
- Mårtensson, J., Karlsson, J-E., & Fridlund, B. (1997). Male patients with congestive heart failure and their conception of the life situation. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 579-586.
- Mårtensson, J., Karlsson, J-E., & Fridlund, B. (1998). Female patients with congestive heart failure: how they conceive their life situation. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1216-1224.

- Nordgren, L., Asp, M., & Fagerberg, I. (2007a). Living With Moderate-Severe Chronic Heart Failure as a Middle-Aged Person. *Qualitative Health Research*, 17(1), 4-13.
- Nordgren, L., Asp, M. & Fagerberg, I. (2007b). Support as experienced by men living with heart failure in middle age: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(2008), 1344-1354.
- Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. Fjärde upplagan. Lund: Studentlitteratur.
- Orem, D. (2001). *Nursing. Concepts of Practice*. Sjätte upplagan. St. Louis: Mosby.
- Rhodes, D. L., & Bowles, C. L. (2002). Heart failure and its impact on older women's lives. *Journal of Advanced Nursing*, 39(5), 441-449.
- Simonsen, T., & Aarbakke, J. (2001). *Illustrerad farmakologi 1. Principer och tillämpningar*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2008-10-27 från <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFD9/3113/20051052.pdf>
- Socialstyrelsen (2008a). *Hjärtsvikt. Vetenskapligt underlag för nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008*. Hämtad 2008-10-27 från <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/7B04453F-216D-4ADF-9566-8F513A178B3E/10013/20081022.pdf>
- Socialstyrelsen (2008b). *Prioriteringar inom hjärtsjukvården– Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008*. Hämtad 2008-10-27 från [http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/D66DBEBF-4973-448F-B19F-151F976C8EBF/10456/20081026\\_rev1.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/D66DBEBF-4973-448F-B19F-151F976C8EBF/10456/20081026_rev1.pdf)
- Strömberg, A. (red.) (2005). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur.
- Svensk författningssamling (SFS 1982:763). *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 2008-10-27 från [www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763](http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911&bet=1982:763).
- Vasko, P. (2007). Hjärt-kärlsjukdomar. Ingår i Grefberg & Johansson (red.) *Medicinboken. Vård av patienter med invärtes sjukdomar*. Stockholm: Liber.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Yrkesföreningar för Fysisk Aktivitet (YFA) (2003). *FYSS - fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling*. Stockholm: Statens folkhälsoinstitut.
- Zambroski, C.H. (2003). Qualitative analysis of living with heart failure. *Heart & Lung*, 32(1), 32-40.

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between Suffering and Enduring: The Meaning of Living with Chronic Illness. *Qualitative health research*, 13(4), 528-524.

## BILAGA 1 – Översikt av analyserad litteratur

	<b>Problem och Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Resultat</b>
<p><b>Titel:</b> Living with moderate-severe chronic heart failure as a middle-aged person</p> <p><b>Författare:</b> Nordgren, L., Asp, M., &amp; Fagerberg, I.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Qualitative health research.</p> <p><b>Årtal:</b> 2007</p>	<p>Lite forskning gjord inom guppen medelålders människor med hjärtsvikt. Syftet är att utforska och beskriva vad det innebär att leva med hjärtsvikt i medelåldern.</p>	<p>Fenomenologisk ansats. Sju informanter. Öppen inledningsfråga.</p>	<p>Livssituation präglad av en oförutsägbar, sviktande kropp, en skiftande självbild, en snabb förändring av hälsan och att leva ett liv under konstant och plötsligt hot. Upplever en tvetydig kropp, förlorar greppet om livet, men hittade också sätt att balansera livet.</p>
<p><b>Titel:</b> Heart failure and its impact on older women's lives.</p> <p><b>Författare:</b> Rhodes, D. L., &amp; Bowles, C. L.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Advanced Nursing</p> <p><b>Årtal:</b> 2002</p>	<p>Det finns väldigt lite tidigare forskning gjord på kvinnor med hjärtsvikt. Syftet är att undersöka och beskriva upplevelsen av att leva med hjärtsvikt från äldre kvinnors perspektiv.</p>	<p>Fenomenologisk ansats. Fem informanter, 60-90 år. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Patienterna upplever fysiska och sociala förluster, lära sig att acceptera förluster, förändrar deras liv genom livsstilsförändringar och hittar nya, mindre energikrävande sätt att utföra vissa sysslor. Fokuserar på det de kan göra, snarare än det som de inte längre kan göra. De relationer som finns kvar är djupare än tidigare.</p>
<p><b>Titel:</b> Male patients with congestive heart failure and their conception of the life situation</p> <p><b>Författare:</b> Mårtensson, J., Karlsson, J-E. &amp; Fridlund, B.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Advanced Nursing</p> <p><b>Årtal:</b> 1997</p>	<p>Personer med hjärtsvikt får en ny livssituation och blir oroliga och vet ej vad de kan vänta sig. Syftet är att beskriva hur manliga patienter med hjärtsvikt upplever sin livssituation.</p>	<p>Fenomenografisk ansats. Tolv informanter mellan 48 och 80 år. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Patienterna känner hopp och tro på framtiden, och har accepterat och anpassat sig till sin sjukdom. De får stöd från sin familj, men samtidigt känner de sig begränsade både socialt och fysiskt i de dagliga sysslorna. De känner också hur kraften har minskat och hur de ger upp, då det inte finns något hopp inför framtiden.</p>
<p><b>Titel:</b> Qualitative analysis of living with heart failure</p> <p><b>Författare:</b> Zambroski, C.H.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Heart &amp; Lung</p> <p><b>Årtal:</b> 2003</p>	<p>Lite är känt om dagliga erfarenheter för människor med hjärtsvikt. Syftet är att utforska upplevelsen av att leva med hjärtsvikt.</p>	<p>Naturalistisk ansats. Elva informanter i en ålder mellan 50 och 81 år. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Patienterna upplever en turbulens i livet som beskrivs genom fysiska, känslomässiga, samt sociala problem. Behövde anpassa vissa aktiviteter. Patienterna upplever att de behöver navigera – hitta strategier för att hantera turbulensen i livet. Först måste de veta var de är i livet och sedan vad deras mål är. Egenvård som något positivt eller negativt. Lita på att få hjälp av andra. Att hitta en trygg hamn för att känna välbefinnande. Egna resurser.</p>

<p><b>Titel:</b> Manliga patienter med hjärtsvikt och deras erfarenheter av att vara trygga och otrygga</p> <p><b>Författare:</b> Burström, M., Boman, K., Strandberg, G., &amp; Brulin, C.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Vård i Norden</p> <p><b>Årtal:</b> 2007</p>	<p>Hjärtsviktspatienter upplever otrygghet i större utsträckning än i andra hjärtsjukdomar. Syftet är att beskriva vad trygghet och otrygghet innebär för män med hjärtsvikt.</p>	<p>Gruppintervjuer. Sju informanter. Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Trygghet innebär att tro på livet, att ha positiva erfarenheter, att vara tillsammans med närstående, andlig tro, mening med livet är en trygghet. Oro för plågsam död. Tryggt att ha kontroll över kroppen. Våga ifrågasätta råd från vårdgivare och anhöriga. Trygghet med god vård. Otryggt när vårdpersonal har otillräckliga kunskaper.</p>
<p><b>Titel:</b> The experience of fatigue among elderly women with chronic heart failure</p> <p><b>Författare:</b> Hägglund, L., Boman, K., &amp; Lundman, B.</p> <p><b>Tidskrift:</b> European Journal of Cardiovascular Nursing</p> <p><b>Årtal:</b> 2007</p>	<p>Trötthet det vanligaste symptomet och det påverkar det dagliga livet för patienten med hjärtsvikt. De behöver förändra sin livsstil. Syftet är att belysa den levda erfarenheten av trötthet hos äldre kvinnor med hjärtsvikt.</p>	<p>Undersökande, beskrivande studie. Tio informanter mellan 75 och 89 år. Berättande intervjuer med öppen ingångsfråga.</p>	<p>Konstant trötthet och orkeslöshet som är värre på morgonen. Behöver hjälp av andra – blir beroende. Strävar efter självständighet. Inser att man har vissa förmågor kvar. Jämför med personer som har det värre. Anpassar beteendet. Acceptera hjälp från andra. Viktigt att inte ge upp. Kämpa för att inte vara beroende.</p>
<p><b>Titel:</b> The meaning of living with severe chronic heart failure as narrated by elderly people</p> <p><b>Författare:</b> Ekman, I., Ehnfors, M., &amp; Norberg, A.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Scandinavian Journal of Caring Science</p> <p><b>Årtal:</b> 2000</p>	<p>Vårdare måste få mer kunskap om hur patienter upplever livet för att kunna lindra patienternas lidande. Syftet är att belysa hur det är att leva med svår hjärtsvikt berättat av äldre.</p>	<p>Fenomenologisk-hermeneutisk. Tio patienter, 75-94 år. Intervjuer med öppen ingångsfråga och uppföljningsfrågor.</p>	<p>Kände sig hindrade från att vara sig själv. Fysiska begränsningar, rädsla för döden. Vill känna sig behövd - men känner sig värdelös, känner sig som en börda. Svårt att lita på andra. Symtomen som en naturlig del av en själv och livet. Diagnosen inte viktig, Att vara nöjd med sin situation, ser sina andra resurser, vara redo att dö.</p>
<p><b>Titel:</b> Female patients with congestive heart failure: how they conceive their life situation</p> <p><b>Författare:</b> Mårtensson, J., Karlsson, J-E., &amp; Fridlund, B.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Advanced Nursing</p> <p><b>Årtal:</b> 1998</p>	<p>Hjärtsvikt ett vanligt problem bland kvinnor, men forskningen om sjukdomen baseras på män. Syftet är att beskriva hur kvinnliga patienter med hjärtsvikt uppfattar sin livssituation</p>	<p>Fenomenografisk ansats. Tolv kvinnor mellan 65 och 83 år. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Patienterna beskriver en upplevelse av att vara nöjd som att vara nöjd med sitt liv och sin nuvarande livssituation. En känsla av stöd som att vara trygg, men samtidigt en känsla av att vara övergiven. Känner begränsning, både fysiskt och socialt. En oroskänsla, i förhållande till sig själv och andra. Känner maktlöshet som att känna värdelöshet eller känslan av att vara en börda.</p>

<p><b>Titel:</b> Patients with congestive heart failure and their conceptions of their sleep situation.</p> <p><b>Författare:</b> Broström, A., Strömberg, A., Dahlström, U. &amp; Fridlund, B.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Advanced Nursing</p> <p><b>Årtal:</b> 2001</p>	<p>Symtom vid hjärtsvikt påverkar sömnen negativt, och konsekvensen blir en sänkt livskvalitet. Syfte: Att beskriva hur patienter med hjärtsvikt uppfattar sin sömnsituation.</p>	<p>Fenomenografisk ansats. 20 informanter mellan 38 och 85 år. Semistrukturerade intervjuer.</p>	<p>Tre beskrivande kategorier. Orsak till sömnstörning, såsom att drabbas att drabbas i det dagliga livet, att bli påverkad av sjukdomen, att påverkas av sjukdomens symtom. Konsekvenser av sömnstörningar, såsom fysisk och känslomässig påverkan, behov som uppstår. Och att hantera sömnstörningarna, såsom att skapa mönster för det dagliga livet och socialt stöd.</p>
<p><b>Titel:</b> Support as experienced by men living with heart failure in middle age: A phenomenological study</p> <p><b>Författare:</b> Nordgren, L., Asp, M. &amp; Fagerberg, I.</p> <p><b>Tidskrift:</b> International Journal of Nursing Studies</p> <p><b>Årtal:</b> 2007</p>	<p>Det har visat sig, i tidigare forskning, vara svårt att definiera begreppet stöd i relation till hjärtsvikt. Syftet med studien är att lyfta fram och beskriva stödets innebörd för medelålders män med hjärtsvikt.</p>	<p>Fenomenologisk ansats. Nio informanter, mellan 49 och 64 år. Intervjuer med öppen inledningsfråga.</p>	<p>Stöd beskrivs som en känsla av att ha kontroll över kropp och situation. Stöd uppkommer i relation med andra. Stöd beskrivs som en svag trygghet. Medicinering beskrivs som ett stöd för livet. Stöd från vården. Information och kunskap som stödjande då det ökar förståelsen och minskar osäkerhet och ger en känsla av trygghet.</p>
<p><b>Titel:</b> Emotions, the meaning of food and heart failure: a grounded theory study</p> <p><b>Författare:</b> Jacobsson, A., Pihl, E., Mårtensson, J. &amp; Fridlund, B.</p> <p><b>Tidskrift:</b> Journal of Advanced Nursing</p> <p><b>Årtal:</b> 2004</p>	<p>Hjärtsvikt innebär symtom som kan påverka patienters födointag. Syftet är att få en djupare förståelse för patienter med hjärtsvikt.</p>	<p>Grounded theory-analys. Elva informanter mellan 50 och 90 år. Utforskande frågor ställdes.</p>	<p>Patienterna hade olika upplevelser. Resulterade i både positiva och negativa känslor. Matsituationen påverkade patienterna både psykosocialt och fysiskt. Upplevelsen beskrevs dels som välbefinnande: att känna tillfredsställelse, längtan och en samhörighet; men också som en sorg: en känsla av brist och bedrövelse. Det resulterade också i en känsla av tillfredsställelse, att vara nöjd; men också en känsla i att mat är en börda – en nödvändighet.</p>

## BILAGA 2 - Citat i originalspråk

---

<sup>1</sup> ... then I get so tired, so uuuuhhhh (Hägglund, et al., 2007, s. 3-4).

<sup>2</sup> I can't lie down. I just feel as if I have ants in my pants, I have to get up, in spite of knowing that I will not have the strength to do anything useful (Ekman, et al., 2000, s. 132).

<sup>3</sup> I want to go places, but...there's things I never had to think about before. I would have said 'sure' and just left. But now, it's the heat, and the crowds, and do I have to climb hills when I get there, do I have to go upstairs when I get there? (Rhodes & Bowles, 2002, s. 445).

<sup>4</sup> I used to be with my grandchildren and pick mushrooms and I could pick lingon berries...I used to be able to walk all day long in the woods and... used to be able to climb to the top of a mountain or... now I can't do anything... (Mårtensson, et al. 1997, s. 582).

<sup>5</sup> Yes, I don't think I'm up to anything...I'm worthless (Mårtensson et al., 1998, s. 1220).

<sup>6</sup> I can't help my wife any longer... I feel I'm useless (Ekman, et al., 2000, s. 132).

<sup>7</sup> I don't like homecare, I just don't trust them... (Ekman, et al., 2000, s.132).

<sup>8</sup> After all, you can't demand that the children come and help you (Hägglund, et al., 2007, s. 4).

<sup>9</sup> The informants' relationship to life was strained, as the failing heart meant rapid emotional swings and turns between hope and hopelessness, faith and despair, feeling well and feeling ill, and satisfaction and discontentment (Nordgren, et al., 2007a, s. 8).

<sup>10</sup> ...illness invades life, and the life situation then starts to change. Life no longer makes much sense to the person; it is perceived as unfamiliar, strange, or without hope or meaning (Nordgren, et al., 2007a, s. 6).

<sup>11</sup> I want to live... [cries] I want to be a part of life... I don't want life to be finished, I still have so much I want to do (Ekman, et al, 2000, s. 133).

<sup>12</sup> I will have to live with this... I will have to adapt to this, but I believe that I could improve it as my vital functions are now returning to normal (Mårtensson, et al., 1997, s. 582).

<sup>13</sup> I thought that I would be unable to eat paella but I could and I felt very happy... (Jacobsson, Pihl, Mårtensson, & Fridlund, 2004, s. 518).

<sup>14</sup> Some days I feel better and on those days I enjoy eating (Jacobsson, et al., 2004, s. 518).

---

<sup>15</sup> I have got into a sort of pattern, which I will follow as long as it works well (Broström, Strömberg, Dahlström, & Fridlund, 2001, s. 525).

<sup>16</sup> Jag inbillar mig gång på gång att jag inte är sjuk. Jag säger det flera gånger till mig själv då ingen hör på (Burström, et al., 2007, s. 25).

<sup>17</sup> If the machine is finished, then it is... and you have to accept it... that's what I do (Mårtensson, et al., 1997, s. 583).

<sup>18</sup> If I can live the life I do now... in peace and quiet, it'll be all right if I can care for myself... with my personal care and... I'll be grateful if I can get up every morning... and I don't have greater demands in life... (Mårtensson, et al., 1998, s. 1219).

<sup>19</sup> I mean, one... one can learn to live a good life even though one has a chronic illness... (I: Yes...)...as long as you believe it yourself (Nordgren, et al., 2007a, s. 9).

<sup>20</sup> I have all kinds of ailments, my heart is too big, fibrillation, murmurs, leakage, but I don't worry, and I'm content. I really have a good sense of humor and my head is clear. I'm really happy about that (Ekman, et al., 2000, s. 133).