EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2015:32

Ett hjärta som inte räcker till

Upplevelsen av att leva med symtomatisk hjärtsvikt

Anoschkin, Sofia
Glag, Linda

HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Ett hjärta som inte räcker till – Upplevelsen av att leva med symtomatisk hjärtsvikt
Författare:	Anoschkin, Sofia Glag, Linda
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK12H
Handledare:	Pernilla Karlsson
Examinator:	Thomas Eriksson

Sammanfattning

Hjärtsvikt är en kronisk och dödlig sjukdom som kräver behandling genom hela livet. Sjukdomen påverkar inte patienten endast genom att fysiska symtom visar sig, utan den inverkar på hela livssituationen. Livsvärlden ligger till grund för att förstå hur den unika individen erfar sjukdomen. När sjuksköterskan vårdar en patient med hjärtsvikt kan livsvärldsperspektivet åsidosättas om fokus ligger på den medicinska behandlingen. Det är därav viktigt att belysa hur sjukdomen påverkar patientens livssituation. Syftet var att beskriva patienters upplevelse av att leva med symtomatisk hjärtsvikt. Metoden som använts i arbetet är en litteraturstudie som baseras på elva kvalitativa artiklar. Resultatet består av fyra huvudteman med tio subteman varav huvudtemana beskrivs som följer. ”*Att uppleva sig vara begränsad*” vilket innefattar patienternas upplevelse av hur deras liv begränsas både fysiskt och socialt utifrån att deras funktionsförmåga försämras. ”*Att hitta balans i livet*” inbegriper att patienterna är tillfreds med det de fortfarande klarar av att göra i vardagen. Patienterna uttrycker även att de har hittat flertalet strategier för att kunna hantera livssituationen. ”*Att bli hjälpt eller stjälpt*” beskriver patienternas upplevese av att behöva hjälp från sin omgivning och från sjukvården. ”*Att livet är ändligt*” inkluderar patienternas oro, tankar och planer inför både framtiden och döden. I diskussionen reflekteras det kring vikten av att sjuksköterskan vårdar personcentrerat utifrån ett livsvärldsperspektiv. Vidare diskuteras sjuksköterskans roll att individanpassa undervisning och information gällande egenvård. Därtill reflekteras det kring att även de närståendes livsvärld förändras i samband med sjukdomen.

Nyckelord: *Hjärtsvikt, Upplevelse, Livsvärld, Trygghet, Begränsning, Strategi, Hjälpbehov, Omvårdnad*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING 3

BAKGRUND 3

Hjärtsvikt 3

Patientens livssituation vid hjärtsvikt 4

Livsvärld 4

Lidande 5

Hälsa och välbefinnande 6

PROBLEMFORMULERING 6

SYFTE 6

METOD 6

Datainsamling 7

Dataanalys 7

RESULTAT 8

Att uppleva sig vara begränsad 8

Att förlora sin funktionsförmåga 8

Att känna sig fängslad 9

Att det sociala livet förändras 9

Att hitta balans i livet 10

Att vara nöjd med sina kvarvarande förmågor 10

Att ha tillräckligt med kunskap 10

Att lära sig hantera vardagen 11

Att bli hjälpt eller stjälpt 12

Att vara i behov av hjälp 12

Att vara i behov av sjukvård 12

Att livet är ändligt 13

Att tänka på framtiden 13

Att döden är ett faktum 13

DISKUSSION 14

Metoddiskussion 14

Resultatdiskussion 15

Begränsningar 15

Närstående 15

Egenvård och undervisning 16

Personcentrerad vård och hållbar utveckling 16

SLUTSATSER 17

REFERENSER 18

BILAGA 1 21

INLEDNING

Patienter med symtomatisk hjärtsvikt upplever en förändrad livsvärld. De har inte samma energi eller ork för att klara av de aktiviteter som tidigare präglat deras vardag. Aktiviteter som att laga mat, handla, gå upp för trappor, ta promenader med flera blir en utmaning och kan lätt trötta ut patienten. Vi har under utbildningen vårdat denna patientgrupp och även observerat hur sjuksköterskor vårdade dem. Något som blev tydligt var att sjuksköterskorna primärt behandlade sjukdomen och dess symtom, vilket ledde till att den subjektiva individen bakom sjukdomen inte synliggjordes i vårdandet. Vi observerade att det arbetssättet lade den holistiska människosynen och därmed även livsvärldsperspektivet åt sidan. Detta väckte vår nyfikenhet för att samla information om hur patienter med symtomatisk hjärtsvikt upplever att det är att leva med sjukdomen, och därmed synliggöra deras livsvärld. Vår förhoppning är att detta arbete kan öka kunskapen om patienternas upplevelse av att leva med hjärtsvikt. Vidare är vår förhoppning att denna kunskap i sin tur kan få sjuksköterskor att reflektera kring patienternas livsvärld i vårdandet.

BAKGRUND

Att leva med symtomatisk hjärtsvikt innebär att vara i behov av behandling livet ut. Det innebär dessutom att patienterna behöver handskas med de symtom som sjukdomen ger. Hur sjukdomen påverkar individens liv kan i sin tur beskrivas med utgångspunkt i vårdvetenskapen. I arbetet används begreppen individ och patient synonymt med varandra, där alla begrepp har betydelsen av ”en patient med hjärtsvikt”.

Hjärtsvikt

Hjärtsvikt är en kronisk sjukdom som kräver livslång behandling (Hjärt-Lungfonden 2013, ss. 7-8). Andelen patienter som lever med kronisk hjärtsvikt i Sverige beräknas vara 2,2 % med en medelålder på 77 år (Zarrinkoub, Wettermark, Wändell, Mejhert, Szulkin, Ljunggren & Kahan 2013). Hjärtsvikt är det vanligaste skälet till inläggning på sjukhus för patienter över 65 år. Bakomliggande orsaker till hjärtsvikt är till 80 % ischemisk hjärtsjukdom och hypertoni. De resterande 20 % beror på kardiomyopati, klaffel, stenos, alkohol med flera (Eriksson & Persson 2014, ss. 320-321).

Hjärtsvikt innebär att hjärtats förmåga att pumpa ut blod till resten av kroppen är försämrad. Detta leder till att cellerna i kroppen inte får tillräckligt med syre och näring vilket kan ge symtom som andfåddhet och trötthet. Eftersom cirkulationen försämras på grund av sjukdomen leder det till att vatten ansamlas i kroppen och ödem uppkommer. Om cirkulationen är försämrad en längre tid kan det leda till nedsatt njurfunktion. Detta kan i sin tur ge ytterligare vattenansamling och ödem **(**Hjärt-Lungfonden 2013, ss. 6-7). Symtom som trötthet, dyspné, hosta och miktion om natten, ödem samt begränsad aktivitetsförmåga kan komma smygande över tid och är subjektivt upplevda (Hjärt-Lungfonden 2013, s. 11). Flera symtom som visar sig vid hjärtsvikt är relaterade till vätskeansamlingen i kroppen. Utöver det kan den försämrade hjärtminutvolymen också ge symtom som dessvärre är svårare att kliniskt upptäcka. Symtom som kan vara svårare att upptäcka är försämrad cirkulation i extremiteter, förvirring samt nedsatt njurfunktion (Eriksson & Persson 2014, s. 321).

Det är dessutom viktigt att patienten informeras om hur symtomen kan övervakas och behandlas genom egenvård. Vid symtom som viktökning med över två kilo per dag, ödem samt nytillkommen hosta eller dyspné bör patienten uppmanas att ta extra diuretika. Om detta

inte avhjälper bekymret ska patienten informeras om att kontakta sin sjuksköterska eller läkare. Patienten bör dessutom väga sig regelbundet utefter dennes sjukdomstillstånd samt begränsa sitt vätskeintag till 1,5-2 liter/dygn. Det är även av stor vikt att patienten uppmärksammar ödemtendens och har benen i högläge vid långvarig inaktivitet. Vid avancerad hjärtsvikt ska patienten också uppmanas att begränsa sitt saltintag till fem gram/dygn. Andra viktiga egenvårdsåtgärder är att höja huvudändan vid dyspné i syfte att underlätta andningen. Därutöver kan regelbunden fysisk aktivitet anpassad till individens förmåga ha positiv påverkan på livskvalitén och prestationsförmågan (Eriksson & Persson 2014, ss. 323-325).

American Heart Association (2014) beskriver funktionsklasser som utgår ifrån patientens upplevda begränsning vid fysisk aktivitet i samband med hjärtsvikt. Denna klassificering har tagits fram av New York Heart Association (NYHA) och bygger på att klass I är asymtomatisk vid fysisk aktivitet i alla former. Till skillnad från klass I ger klass II-IV symtom vid någon slags fysisk ansträngning. Exempelvis kan symtom såsom trötthet, dyspné, bröstsmärta och/eller palpitationer förekomma. Hjärt-lungfonden (2013, s. 19) påpekar att klassificeringen enligt NYHA är högst subjektiv och att patienten själv, till största möjliga mån, ska beskriva sitt nuvarande tillstånd. De olika funktionsklasserna av hjärtsvikt enligt NYHA beskrivs av American Heart Association (2014) som följer:

Klass I	Ingen upplevd begränsning vid vardaglig fysisk aktivitet. Asymtomatisk.
Klass II	Lätt begränsning vid vardaglig fysisk aktivitet. Kraftig fysisk aktivitet orsakar trötthet, dyspné, bröstsmärta och/eller palpitationer. Asymtomatisk i vila.
Klass III	Påtaglig begränsning vid vardaglig fysisk aktivitet. Lätt aktivitet resulterar i ovanstående symtom. Asymtomatisk i vila.
Klass IV	Svår begränsning och ökade symtom vid minsta fysiska ansträngning. Ovanstående symtom kan förekomma även i vila.

Hjärtsvikt är därtill en dödlig sjukdom vare sig den är asymtomatisk eller behandlingskrävande (McMurray & Stewart 2000). Studien av Ho, Anderson, Kannel, Grossman och Levy (1993) visar att överlevnaden hos män som blivit diagnostiserade med hjärtsvikt är 57 % efter ett år respektive 25 % efter fem år. För kvinnor som blivit diagnostiserade med hjärtsvikt är motsvarande överlevnad 64 % respektive 38 %. Det framgår även av studien att ökande ålder innebär högre mortalitet oberoende av kön. Tomaselli och Zipes (2004) beskriver att 50 % av dödfall hos patienter med hjärtsvikt beror på plötsligt hjärtstopp. Det presenteras även att patienterna löper sex till nio gånger större risk att dö av hjärtstopp än resten av populationen.

Patientens livssituation vid hjärtsvikt

Livsvärld

Ingen individ lever i en tom värld, utan finns alltid i ett sammanhang. Detta sammanhang påverkas av hur individen upplever hälsa, ohälsa, välbefinnande, sjukdom och lidande (Dahlberg & Segesten 2010, s. 140). Tillvaron och därmed livsvärlden formas utifrån en upplevelse av mening och sammanhang (Dahlberg & Segesten 2010, s. 130). Den unika livsvärlden kan beskrivas som att den utgår ifrån kroppen som ett subjekt, där kroppen är ett

medel genom vilket världen uppfattas och upplevs. Denna så kallade levda kropp innefattar alla känslor och erfarenheter, och det är genom den som livets innebörd och mening skapas (Dahlberg & Segesten 2010, s. 131). Livsvärlden består av individens upplevelse av sin livssituation och även av hur hälsa, sjukdom och välbefinnande präglar dennes liv. Den kan beskrivas utifrån att ha en förståelse för och hållning till sig själv och omvärlden som endast individen själv förstår. Livsvärlden kan således ses som ”*världen så som den erfars*” av den unika individen där alla livets aspekter ingår (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 127-128).

Hopp, Thornton och Martin (2010) har i sin studie funnit att patienter med hjärtsvikt upplever att fysiska symtom som dyspné, hosta, viktuppgång och orkeslöshet påverkar deras liv i stor utsträckning. Patienterna påtalar att symtomen påverkar förmågan att engagera sig i aktiviteter som de tidigare utfört. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 127-128) menar att när livsvärlden är grunden i vårdandet har vårdaren ett förhållningssätt som utmärks av öppenhet inför individens egen upplevelse av hälsa, välbefinnande och sjukdom. Det innebär att sjuksköterskan försöker förstå hur sjukdomen påverkar individens livsvärld. Dahlberg och Segesten (2010, s. 141) beskriver vidare att det mest basala för att vårdandet ska utgå från den unika livsvärlden, är att sjuksköterskan innehar en förmåga att inte se patienten som sin sjukdom.

Lidande

Lidande innefattar inte bara synliga sjukdomstecken. Lidandet är även en inre, subjektiv upplevelse hos individen. Det kan också uppkomma då individen inte har kontroll eller då denne upplever en känsla av skuld. Detta kan i sin tur leda till att individen avskärmar sig från omvärlden. Lidandet är därtill något som både patienten och vårdaren har svårt att tala om. Om vårdaren tar avstånd från patientens lidande kan konsekvensen bli att fokus istället ligger på symtomlindring (Wiklund 2003, ss. 96-97).

Sjukdomslidande är i sin tur förknippat med det lidande som är kopplat till sjukdom och behandling. Det kan vara kroppslig smärta men även ett andligt och själsligt lidande som orsakas av patientens känslor av skuld och skam (Eriksson 1994, ss. 83-84). Hopp, Thornton och Martin (2010) har funnit att patienter upplever att deras liv begränsas på grund av sjukdomen och dess symtom. Patienterna i studien beskriver att denna begränsning leder till att deras fritid mestadels spenderas hemma vilket har till följd den sociala isolation som patienterna kan uppleva. Eriksson (1994, ss. 93-94) beskriver i sin tur att livslidandet är något som berör hela individens existens. Det kan vara vetskapen om döden med en samtidig ovetskap om när döden kommer inträffa. Ur en studie gjord av Yu, Lee, Kwong, Thompson och Woo (2008) framgår det att patienter med hjärtsvikt kan uppleva osäkerhet och maktlöshet gällande livet som helhet, vilket innebär att patienterna känner som att de ”knackar på dödens dörr” utan att veta när de kommer att dö.

Det lidande som patienten upplever i relation till vård och behandling, och/eller brist på detta, utgör det så kallade vårdlidandet. Ofta uppkommer vårdlidandet då patienten fråntas kontrollen över sin situation samt då vårdaren förminskar patientens livsvärld (Wiklund 2003, ss. 104-105). När patienter med hjärtsvikt upplever att vårdpersonal inte tar deras behov på allvar kan de känna sig försummade och kränkta. Patienterna får själva skapa en upplevelse av sammanhang om vårdpersonal inte finns där för dem. Därav blir de osäkra på relationen till vårdpersonalen och känner sig övergivna. När patienterna upplever existentiell osäkerhet samt att vården inte är vårdande kan de inte leva sitt liv fullt ut (Nordgren, Asp & Fagerberg 2007a). Genom att vårdaren bekräftar patientens lidande kan relationen de två emellan

återupptas, vilket kan leda till att patienten återigen upplever en känsla av värdighet (Wiklund 2003, s. 114).

Hälsa och välbefinnande

En viktig del i hälsoprocessen är att försonas med sitt lidande i syfte att uppleva hälsa (Wiklund 2003, s. 82). Dahlberg och Segesten (2010, s. 84) menar att det finns en koppling mellan hälsa och trygghet. Att uppleva hälsa och ha goda relationer kan inge trygghet. Trygghet kan även upplevas utifrån att känna mening och sammanhang, men också genom att ha kontroll och kunskap om sin situation. Otrygghet kan i sin tur kopplas till det hot som individen upplever vid exempelvis sjukdom. Ifall detta hot kan avlägsnas har individen möjlighet att återupprätta en känsla av trygghet. Wiklund (2003, s. 88) beskriver i sin tur att hälsoresurser är de medel med vilka individen har möjlighet att hantera lidandet och ohälsan i syfte att öka sin upplevda hälsa. En tillvaro med stöd av närstående, tillit till sina medmänniskor samt förmågan att tala om sitt lidande är exempel på hälsoresurser som individen kan ha. Yu et al. (2008) beskriver att patienter med hjärtsvikt motiveras till att hantera och kontrollera sjukdomen eftersom de vill undvika att bli inlagda på sjukhus. Hopp, Thornton och Martin (2010) har dessutom kommit fram till att patienter med hjärtsvikt kan hantera sjukdomen även genom att upprätthålla en positiv attityd, samt om deras närstående stödjer dem i deras förändrade livssituation.

PROBLEMFORMULERING

Patienter med hjärtsvikt vårdas av allmänsjuksköterskan i många olika vårdkontexter. Bland annat på sjukhusavdelningar, vårdcentraler och även inom hemsjukvården. Sällan vårdar sjuksköterskan individen bakom symtomen utan har fokus på den mediciniska behandlingen, vilket kan leda till att den holistiska människosynen åsidosätts. Patienter som lever med hjärtsvikt upplever en förändring i sin livsvärld. Hjärtsvikt kan vara asymtomatisk men även ge symtom som påverkar patientens aktivitetsförmåga. Det är främst patienter med symtomatisk hjärtsvikt som inte orkar ta sig an samma dagliga aktiviteter som tidigare. Exempelvis kan aktiviteter som påklädning, äta mat, sköta sin personliga hygien samt träning orsaka dyspné och trötthet. Det kan dessutom vara svårt för patienten att anpassa sig till sjukdomen och de symtom som uppkommer. Dock är det inte endast fysiska symtom som kan påverka patienten, även existentiella frågor kan uppstå. Dödsångest och oro för hur sjukdomen progredierar är vanligt förekommande hos denna patientgrupp. Hur är det att leva med hjärtsvikt? På vilka sätt påverkar sjukdomen patientens vardag?

SYFTE

Syftet var att beskriva patienters upplevelse av att leva med symtomatisk hjärtsvikt.

METOD

Detta arbete använder litteraturstudie som metod vilken beskrivs av Axelsson (2012). En litteraturstudie används i syfte att tillgodogöra sig ny kunskap samt värdera och sammanställa den på ett lämpligt sätt (Axelsson 2012, s. 205).

Datainsamling

Databaserna Cinahl och PubMed användes vid sökningen vilken skedde 2015-02-11 – 2015-03-04. I Cinahl gjordes först sökningar i fältet "word in subject heading" där sökordet ”*heart failure*” och övriga sökord kombinerades. Sedan gjordes även fritextsökningar för att komplettera materialet. Likaså i PubMed var sökningarna utformade på detta sätt där ”*heart failure*” och resterande sökord kombinerades i fältet ”mesh terms”. Därutöver gjordes fritextsökningar. Sökorden som användes i vardera databas var: ”*heart failure*”, ”*activities of daily living*”, "*activities of daily life*", ”*experienc**”, ”*liv* experienc**”, ”*daily living*”, ”*daily life*”, "*everyday life*", "*everyday living*". Sökningarna avgränsades till att inkludera primärpublikationer av empiriska studier från 2007 och framåt, samt att artiklarna var publicerade i peer-reviewed tidskrifter. Artiklar inkluderades om de var relevanta för syftet, var skrivna på svenska eller engelska, om deltagarna i studierna hade hjärtsvikt klassificerade enligt NYHA klass II-IV och var 38 år och äldre. Åldersspannet framgick inte i två av artiklarna som inkluderades. Artiklar exkluderades om de berörde patienter i palliativt skede, patienter som krävde ständig vård av närstående, vårdgivares upplevelser samt om studien utfördes på patienter som levde på något sorts vårdboende. Andra exklusionskriterier var om artiklarnas rubriker innehöll medicinska termer, läkemedelsnamn, pacemaker, defibrillatorer, hjärtoperationer eller hjärtlungräddning.

Litteratursökningen inriktades till en början mot både kvalitativa och kvantitativa studier. Artiklarnas rubriker och abstract lästes igenom. Vid datainsamlingen granskades alla artiklar enligt Friberg (2006, ss. 119-121). Ingen kvantitativ studie visade sig svara an mot litteraturstudiens syfte. Utifrån granskningen av 14 kvalitativa studier exkluderades tre stycken då de inte uppfyllde inklusionskriterierna. Sammanfattningsvis inkluderades elva kvalitativa studier efter granskningen där studierna var gjorda i Nya Zeeland, Sverige, USA och Irland.

Dataanalys

Den analysprocess som använts beskrivs av Axelsson (2012 ss. 212-214). Det beskrivs som att en struktur för arbetet skapas genom att gå från helhet till delar, vilka sedan bildar en ny helhet. Till en början lästes materialet igenom flertalet gånger i syfte att skapa en helhetsuppfattning av all data. Materialet bearbetades gemensamt och sammanställdes i Bilaga 1. Vidare bearbetades och analyserades all data tillsammans för att skapa en meningsfull struktur. Under analysprocessen framkom viktig data som svarade an mot syftet. Genom diskussion kring dessa data formulerades rubriker som skrevs ner på papper. Data som svarade an mot syftet sammanfördes under respektive rubrik. Rubrikerna bearbetades och omvandlades utifrån gemensam reflektion till teman som var gemensamma för all data. All data analyserades och bearbetades sedan ytterligare. De data ur artiklarna som bedömdes tillhöra respektive tema sammanfattades sedan i ett dokument. Temana har därefter reviderats och bearbetats utifrån en gemensam diskussion varpå slutliga huvudteman och även subteman har vuxit fram.

RESULTAT

Resultatet presenteras nedan i fyra huvudteman. Dessa teman är i sin tur indelade i tio subteman vilket beskrivs i Tabell 1.

Tabell 1. Huvudteman och respektive subteman.

Huvudteman	Subteman
Att uppleva sig vara begränsad	- Att förlora sin funktionsförmåga - Att känna sig fängslad - Att det sociala livet förändras
Att hitta balans i livet	- Att vara nöjd med sina kvarvarande förmågor - Att ha tillräckligt med kunskap - Att lära sig hantera vardagen
Att bli hjälpt eller stjälpt	- Att vara i behov av hjälp - Att möta sjukvården
Att livet är ändligt	- Att tänka på framtiden - Att döden är ett faktum

Att uppleva sig vara begränsad

Nedan beskrivs hur patienternas liv förändras och begränsas utifrån att hjärtsvikten påverkar deras dagliga funktionsförmåga. Patienterna upplever sig dessutom vara fängslade både kroppsligt, hemma och vid sjukhusvistelser. Sjukdomen påverkar även patienternas sociala liv genom att begränsa deras möjlighet till social kontakt.

Att förlora sin funktionsförmåga

Ingen dag är den andra sig lik då sjukdomen inverkar på vardagen. Vissa dagar orkar patienterna inte göra mycket, och det kan även ta betydligt mycket längre tid att utföra vardagliga aktiviteter än tidigare (Falk, Wahn & Lidell 2007). Ett liv med hjärtsvikt innebär att vara i en livssituation som präglas av en okontrollerbar kropp som upplevs kunna ge vika när som helst (Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2011). Att inte kunna kontrollera sin kropp påverkar självbilden negativt, och dessutom kan livet upplevas vara hopplöst, obekant och som att det har tappat sin mening (Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b).

Patienterna påpekar att det upplevs som otryggt då symtom uppkommer eftersom flera av symtomen inverkar negativt på den dagliga funktionsförmågan. Detta innebär således att de inte kan utföra aktiviteter som tidigare (Burström, Brännström, Boman & Strandberg 2012). Andra beskriver hur den fysiska och psykiska utmattningen de upplever påverkar deras funktionsförmåga. Trötthet och fatigue uppges ha blivit en stor del av vardagen, vilket beskrivs som att känna sig totalt utsliten och inte tillräckligt utvilad för att klara av dagliga aktiviteter (Hägglund, Boman & Lundman 2008; Ryan & Farrelly 2009). Patienter i Jones, McDermott, Nowels, Matlock och Bekelman (2012) samt i Nordgren, Asp och Fagerberg (2007b) beskriver därtill fatigue som en subjektiv upplevelse som de närstående kan ha svårt att förstå. De talar om att närstående har svårt att tro på patienterna då de säger att de är trötta.

När funktionsförmågan försämras betyder det att patienterna behöver minska på eller helt sluta med meningsfulla aktiviteter, till exempel träning och promenader (Burström et al. 2012; Falk, Wahn & Lidell 2007; Hopp, Thornton, Martin & Zalenski 2012; Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b; Ryan & Farrelly 2009; Waterworth & Jorgensen 2010). Vissa patienter behövde även sluta på sitt arbete på grund av sjukdomen (Jones et al. 2012). Många dagliga aktiviteter kan inte längre tas för givet eftersom patienternas förmåga att utföra dagliga sysslor minskar till följd av sjukdomen. Detta upplevs som att livet begränsas (Burström, Boman, Strandberg & Brulin 2007; Burström et al. 2012; Falk, Wahn & Lidell 2007; Hopp et al. 2012; Hägglund, Boman & Lundman 2008; Jones et al. 2012; Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2011; Ryan & Farrelly 2009; Waterworth & Jorgensen 2010).

Det är svårt att acceptera att funktionsförmågan har försämrats. Att inte kunna utföra aktiviteter som tidigare får patienterna att känna sig arga och besvikna (Burström et al. 2012). En kvinna uttrycker att hon bara vill gråta när hon inser att hon inte längre kan utföra saker i vardagen (Hopp et al. 2012). Ryan och Farrelly (2009) beskriver i sin tur hur patienterna upplever att det är frustrerande, förödmjukade och ser det som ett nederlag att inte kunna utföra dagliga sysslor som tidigare tagits för givet. De skriver även att patienterna uppger förtvivlan och hopplöshet i relation till sin nedsatta funktionsförmåga. Andra beskriver sig uppleva skuldkänslor då de inte klarar av att utföra saker som omgivningen förväntar sig av dem (Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b; Jones et al. 2012). Utöver detta upplever vissa att deras begränsningar och symtom är pinsamma att uppvisa för andra (Burström et al. 2012; Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b).

Flertalet patienter upplever att deras kropp tagit kontrollen över dem. Detta beskrivs som ett lidande som präglas av att inte längre vara samma person som innan. De beskriver att de känner sig ”*existentiellt hemlösa*” på grund av att ha förlorat kontrollen över sin kropp (Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b). Andra talar istället om att upplevelsen av jaget och existensen förminskas då funktionsförmågan minskar (Jones et al. 2012).

Hägglund, Boman och Lundman (2008); Ryan och Farrelly (2009) samt Waterworth och Jorgensen (2010) beskriver därtill att patienterna är medvetna om att sjukdomen kommer att innebära en gradvis försämrad funktionsförmåga i framtiden. De förstår även att livssituationen i samband med detta kommer att förändras ytterligare.

Att känna sig fängslad

En upplevelse av att vara fängslad i sin kropp beskrivs av flera patienter (Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b; Ryan & Farrelly 2009). Vissa patienter beskriver sig även vara fängslade i sitt hem på grund av symtomen som sjukdomen medför. Detta upplevs som att vara isolerad och ensam. Patienterna talar dessutom om en känsla av att vara fängslade då de är inlagda på sjukhus (Ryan & Farrelly 2009). Ytterligare en upplevelse av att vara fängslad beskrivs då närstående fråntar patienterna sin autonomi. Detta sker då närstående är oroliga för patienternas försämrade hälsa och är därför rädda att patienterna ska fara illa av att utföra vissa aktiviteter (Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b; Ryan & Farrelly 2009).

Att det sociala livet förändras

Patienterna upplever även att deras sociala roll som de tidigare haft i livet förändras i och med sjukdomen (Jones et al. 2012; Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b; Pihl, Fridlund &

Mårtensson 2011; Waterworth & Jorgensen 2010). Rollen att vara morförälder förändras på grund av den minskade energi som sjukdomen medför. Detta uttrycker sig i att barnbarnen istället får hjälpa morföräldern snarare än tvärtom (Hägglund, Boman & Lundman 2008). Patienterna upplever även en minskad social kontakt (Jones et al. 2012; Waterworth & Jorgensen 2010). Hägglund, Boman och Lundman (2008) beskriver i sin tur att patienterna upplever sig ensamma då de har svårigheter att orka ta sig till vänner och familj som bor långt bort. På grund av svårigheterna att upprätthålla ett socialt liv känner sig vissa patienter dessutom isolerade (Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2011).

Att hitta balans i livet

Trots sjukdomens påverkan på patienternas livssituation finns det saker de är nöjda att fortfarande klara av att utföra. Det framgår nedan att vissa patienter har lärt sig att tyda kroppens signaler och att de har kontroll över behandlingen av sjukdomen. Andra patienter har dock inte varit lika framgångsrika i detta. Patienterna uppger sig även ha funnit många olika strategier för att klara av att leva med sjukdomen och dess begränsningar.

Att vara nöjd med sina kvarvarande förmågor

Många patienter är glada och nöjda över vad de klarar av att göra trots sin försämrade funktionsförmåga (Burström et al. 2012; Hägglund, Boman & Lundman 2008; Jones et al. 2012; Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2011). Patienter uttrycker även en önskan om att möjligen kunna öka sin funktionsförmåga i framtiden (Pihl, Fridlund & Mårtensson 2011). Genom att patienterna bara utför sysslor de orkar samt genom att minska sina egna förväntningar upplever de sig nöjda med vad de dagligen klarar av. Patienterna upplever sig dessutom vara trygga när kroppen fungerar vid ansträngning trots att symtom uppkommer. En patient kände sig nöjd med att klara av att cykla till vårdcentralen (Burström et al. 2012). Andra fysiska aktiviteter patienterna känner sig nöjda med är att kunna sy, handla och utföra hushållssysslor. De är därutöver nöjda med att den mentala kapaciteten är intakt och att de därav kan betala räkningar och lösa korsord. Genom att de klarar av vissa dagliga sysslor upplever de att deras autonomi till viss del kan bibehållas (Hägglund, Boman & Lundman 2008).

Att ha tillräckligt med kunskap

Att tro på sin egen bedömning och att ha kontroll över behandlingen inger trygghet (Burström et al. 2007). Patienterna i studien av Jones et al. (2012) uppger att de lärt känna sin kropp och kan känna igen varningssignaler innan fatigue uppkommer. Det beskrivs som att känna efter hur kroppen ter sig under dagen. Waterworth och Jorgensen (2010) beskriver i sin tur att patienterna varit tvungna att lära sig vad som försämrar sjukdomen i syfte att bibehålla kontrollen över sjukdomen. En patient i studien av Falk, Wahn och Lidell (2007) påtalar dessutom vikten av att ha stark karaktär. Patienten beskriver hur hen avstod från att köra bil en dag då andningsbekymren var påtagliga. Nordgren, Asp och Fagerberg (2007b) beskriver i sin tur att patienter hade svårt för att tolka kroppens signaler. Vissa patienter uppger att de tror att deras symtom beror på lungorna (Burström et al. 2012). Andra patienter har istället svårt att tala om sitt tillstånd som hjärtsvikt eftersom de inte har ont i bröstet (Hopp et al. 2012).

Studier visar på att patienterna förstår vikten av att ta extra diuretika vid ödem och viktuppgång (Falk, Wahn & Lidell 2007; Hopp et al. 2012). Till skillnad från detta finns även de som inte förstår vätskeintagets och vätskerestriktionens betydelse i behandlingen av

sjukdomen (Burström et al. 2012). En patient i Falk, Wahn och Lidell (2007) uppger exempelvis att vatten ersätts med Coca Cola då det tillåtna dagliga vattenintaget är uppnått. Ytterligare en patient funderar kring om det kan vara bra att börja följa de råd och rekommendationer som sjukvårdspersonalen ger. Detta i syfte att få kontroll över ödemtendens. En annan patient mäter sina glas för att ha kontroll över sitt dagliga vätskeintag.

Att lära sig hantera vardagen

Att tänka tillbaka på det gångna livet kan få patienter att känna sig nöjda med det som varit (Burström et al. 2012; Falk, Wahn & Lidell 2007; Waterworth & Jorgensen 2010). Pihl, Fridlund & Mårtensson (2011) redogör dessutom för att ett meningsfullt liv fyllt med viktiga saker är essentiellt för patienterna. Andra patienter uppger att det är lättare att hantera sjukdomen genom att ha en andlig tro (Burström et al. 2007; Hopp et al. 2012). Hopp et al. (2012) beskriver att patienterna kan må bra genom att ha kontroll över kost och vara regelbundet fysiskt aktiva. Patienterna i Waterworth och Jorgensen (2010) uppger likaså att ha kontroll över kosten är vitalt. Att leva ett aktivt liv och att bibehålla rörelseförmågan ser även andra som viktigt (Burström et al. 2012; Hägglund, Boman & Lundman 2008).

I Waterworth och Jorgensen (2010) återger patienterna att de försöker ha struktur på dagen vilket inger dem en känsla av kontroll. Patienterna i studien av Pihl, Fridlund och Mårtensson (2011) påpekar vikten av att planera sin dag utefter den fysiska förmåga som krävs för vardera aktiviteten, vilket upplevs vara både positivt och negativt. Även i studien av Jones et al. (2012) beskrivs det hur daglig planering hjälper patienterna att optimera sin dag för att inte bli trötta på kvällen. Därtill berättar patienterna i Hägglund, Boman och Lundman (2008) att dagarna planeras utifrån vem som kan hjälpa dem en specifik dag, samt att denna planering i vissa fall kan vara svår. Patienterna i Dougherty, Pyper, Au, Levy och Sullivan (2007); Falk, Wahn och Lidell (2007) samt i Hägglund, Boman och Lundman (2008) upplever svårigheter med att planera. Vissa uppger att det istället är viktigt för dem att anpassa sina dagar och omprioritera aktiviteterna till hur energinivån är under en specifik dag (Falk, Wahn & Lidell 2007; Hägglund, Boman & Lundman 2008).

För att lättare hantera vardagen hittar patienterna andra sätt att utföra aktiviteter på (Burström et al. 2012; Falk, Wahn & Lidell 2007; Hopp et al. 2012; Hägglund, Boman & Lundman 2008; Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b; Waterworth & Jorgensen 2010). En strategi som patienterna nämnde var att göra sakerna i en lugnare takt eller skjuta upp det till en annan dag (Falk, Wahn & Lidell 2007; Hägglund, Boman & Lundman 2008; Hopp et al. 2012; Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b). Andra tar flera pauser och vilar för att vardagen ska bli lättare att klara av (Burström et al. 2012; Hägglund, Boman & Lundman 2008; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2011; Waterworth & Jorgensen 2010). Patienterna i Jones et al. (2012) beskriver hur de istället anpassar sig till att vara trötta och kan på det sättet hantera fatigue. Patienterna i Burström et al. (2012) samt i Hägglund, Boman och Lundman (2008) upplever att hjälpmedel så som betastöd underlättar vardagen. Burström et al. (2012) beskriver istället att en patient lyssnar på musik för att glömma sjukdomen för stunden. Falk, Wahn och Lidell (2007) redogör i sin tur för många kreativa lösningar patienterna har för att förenkla det dagliga livet och minska energiförbrukningen. Genom att använda mindre glas upplever patienterna att de dricker mer då de kunde tömma hela glaset. En patient använder en pall i trädgården för att kunna sköta om trädgården och odla grönsaker. En annan förbereder många mål mat samtidigt och fryser in för att slippa laga mat dagligen. Att ha foten på en pall för att lättare ta på sig skon nämns också som en lösning. Flertalet patienter orkar inte längre utföra fritidsaktiviteter utan tittar istället på när andra utövar exempelvis sporter. Patienterna i

Hägglund, Boman och Lundman (2008) tar upp andra hanteringsstrategier. Dessa inkluderar att begränsa sin dagliga sömn till en timme, promenera dagligen och att försöka minimera användningen av tekniska hjälpmedel. De prioriterar även mindre krävande eller mer glädjande aktiviteter i vardagen.

Att bli hjälpt eller stjälpt

Nedan beskrivs att patienterna är i behov av hjälp från omgivningen och även deras inställning till detta. Patienterna beskriver därtill sjukvården som en hjälp samtidigt som den kan få dem att känna sig otrygga.

Att vara i behov av hjälp

I flera studier talar patienterna om att behöva ta hjälp av personer i sin omgivning med praktiska sysslor (Burström et al. 2007; Burström et al. 2012; Falk, Wahn & Lidell 2007; Hägglund, Boman & Lundman 2008; Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2011; Ryan & Farrelly 2009). Patienter i Pihl, Fridlund och Mårtensson (2011) beskriver det som naturligt att vara i behov av hjälp från omgivningen. Andra uppger istället att de upplever sig vara en börda för sina närstående (Pihl, Fridlund & Mårtensson 2011; Ryan & Farrelly 2009). Vissa patienter i Ryan och Farrelly (2009) känner dessutom skuld över att deras närstående nu behöver ta hand om dem. Därtill finns de som vill minimera sitt beroende av andra i syfte att bibehålla sin autonomi (Hägglund, Boman & Lundman 2008; Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b). Patienterna upplever att kontakt och stöd från de som står en nära är viktigt. Närstående upplevs vara viktiga för att ha någon att prata med och även för att de ska kunna hjälpa patienterna. En patient beskriver exempelvis vikten av att ha någon med sig på läkarbesöken då det är svårt att förstå och minnas allt läkaren säger (Falk, Wahn & Lidell 2007). Det stöd patienterna får från andra beskrivs dessutom kunna hjälpa dem att anpassa sig till sin nuvarande livssituation (Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b).

Att vara i behov av sjukvård

Ett liv med hjärtsvikt innebär att vara i behov av sjukvården för att få behandling. Detta betyder att livet upprätthålls samtidigt som det begränsas. Patienterna uppger även att de känner sig kluvna mellan att ta den förskrivna medicinen och en samtidig vilja att vara oberoende av sjukvården (Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b). Patienter i Burström et al. (2007) talar om deras upplevelse av att allmänläkare har bristande kompetens om hjärtsjukdomar. Detta beskriver patienterna som att uppleva misstro till allmänläkare medan specialistläkare inger trygghet med tanke på sin kompetens. Vissa patienter uppger därtill att de på grund av sin sjukdom inte blir tagna på allvar av sjukvården (Burström et al. 2012; Ryan & Farrelly 2009). Burström et al. (2007) beskriver dessutom patienternas upplevelse av otrygghet då olika läkare ger varierande ordinationer. Patienter i Burström et al. (2012) uppger därtill att de är oroliga över medicinens biverkningar varav en kvinna påtalar att hon inte vill äta läkemedlen på grund av dess bieffekter. Det upplevs dock vara tryggt att kunna ringa till sin specialistsjuksköterska vid osäkerhet om behandling eller om bieffekter av medicinen (Burström et al. 2007; Burström et al. 2012; Falk, Wahn & Lidell 2007). Ytterligare något som inger trygghet är att bli vårdad av samma personal vid varje besök (Burström et al. 2012; Falk, Wahn & Lidell 2007; Ryan & Farrelly 2009).

Att livet är ändligt

Framtiden och även döden är något som patienterna funderar på. Det finns tro om att framtiden kommer att bringa positiva erfarenheter samtidigt som många upplever oro kring hur livet kommer att vara i slutskedet.

Att tänka på framtiden

I Burström et al. (2007); Dougherty et al. (2007) samt i Nordgren, Asp och Fagerberg (2007b) beskriver patienterna att de hoppas att sjukdomen bara är tillfällig och att de i framtiden kommer vara friska från den. Patienterna i Dougherty et al. (2007) uttrycker hopp om att i framtiden kunna köra bil igen, tillbringa mer tid hemifrån samt kunna delta i aktiviteter de behövt sluta med på grund av hjärtsvikten. De hoppas därtill att i framtiden ha god kontakt med familj och vänner. Patienterna uttrycker även en oro inför sin kvarvarande livstid. Inte heller tror de att de har möjlighet att påverka sin framtid. Waterworth och Jorgensen (2010) skriver därtill hur patienterna upplever hopplöshet då de tänker på framtiden. Framtiden beskrivs av andra patienter som skrämmande och osäker (Hägglund, Boman & Lundman 2008). Vissa patienter tog reda på information om döden som ett sätt att hantera den osäkra framtiden (Waterworth & Jorgensen 2010).

Flera patienter känner även en rädsla inför att bli ensamma och inte kunna få hjälp då deras funktionsförmåga försämras och hjälpbehovet ökar (Burström et al. 2012; Hägglund, Boman & Lundman 2008). Andra uppger istället en oro och rädsla inför att bli beroende av andra (Dougherty et al. 2007; Waterworth & Jorgensen 2010). En patient talar exempelvis om att inte vilja bli en *”grönsak”* som behöver hjälp med allt i slutskedet av livet (Burström et al. 2012). Andra uppger en önskan om att inte hamna i ett vegetativt tillstånd och bli beroende av andra i livets slut (Dougherty et al. 2007). Till skillnad från detta har vissa patienter berättat för sina närstående hur de vill bli vårdade i framtiden (Dougherty et al. 2007; Waterworth & Jorgensen 2010). Andra har skrivit ett testamente och planerat inför sin begravning. En önskan som vissa patienter har är att livsuppehållande åtgärder inte ska göras (Dougherty et al. 2007). Waterworth och Jorgensen (2010) beskriver därutöver att inte alla patienter hade kommit så långt att de börjat planera inför sin egen död. Vissa önskar hellre att dö än fortsätta leva om de inte får uppleva god vård i livets slut.

Att döden är ett faktum

Patienternas vetskap om att sjukdomen kommer leda till döden inbringar en känsla av oro och rädsla (Burström et al. 2007; Dougherty et al. 2007; Hopp et al 2012; Jones et al. 2012; Nordgren, Asp & Fagerberg 2007b; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2011; Ryan & Farrely 2009). I Dougherty et al. (2007) samt i Waterworth och Jorgensen (2010) beskriver sig några patienter vara redo att dö medan andra uttrycker att de har mycket kvar att åstadkomma i livet. Falk, Wahn och Lidell (2007) skriver om en patient som inte vill dö då hennes livslust är på topp trots sjukdomens avancerade stadie. Burström et al. (2012) beskriver att patienterna är rädda och tror att de håller på att dö när de känner av symtom, samt att de är rädda för att döden ska komma plötsligt. Patienterna i Ryan och Farrelly (2009) upplever istället en rädsla inför att gå och lägga sig då de inte vet när nästa andningsattack ska komma. De tänker även på att attackerna kan leda till döden. Pihl, Fridlund och Mårtensson (2011) skriver därtill om patienters rädsla inför att ingen ska hitta dem om kroppen ger vika. Burström et al. (2007) beskriver istället patienternas oro över att inte hinna få hjälp om deras tillstånd försämras. De är även rädda för att döden ska vara plågsam och vill hellre att döden ska ske snabbt. Dougherty et al. (2007) skriver likaså att patienterna är rädda för att känna smärta i

dödsögonblicket samt att dö unga. En annan önskan de har är att få dö fridfullt i sin egen säng.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Metoden som använts sammanställer tidigare forskning på ett givet område (Axelsson 2012, s. 203). En fördel med denna metod är att den ryms inom kursens tidsram. Samtidigt innefattar data i en litteraturstudie beskrivningar från en stor grupp individer vilket ger ett brett kunskapsspann. Begränsningar hos en litteraturstudie är dock att inga nya fakta framkommer då tidigare forskning sammanställs. Att göra en empirisk undersökning hade däremot kunnat ge ny, intressant fakta men hade varit för tidskrävande. Axelsson (2012, s. 205) beskriver dessutom att kunskapen som utvinns ur en litteraturstudie har möjlighet att utveckla professionen och verksamheten. Utifrån dessa resonemang ses det som positivt att denna metod användes i arbetet.

I litteraturstudien ingår endast kvalitativa studier. Det fanns funderingar kring att använda både kvantitativa och kvalitativa studier vilket hade kunnat nyansera resultatet. Eftersom syftet med detta arbete var att beskriva patienters upplevelser valdes därav endast empiriska studier med kvalitativ metod. Detta gjordes då kvalitativ metod syftar till att ge en ökad förståelse för individens upplevelse av ett fenomen (Friberg 2006, s. 105). Av de kvalitativa studier som inkluderats var sex stycken gjorda i Sverige. Litteratursökningen gjordes globalt, dock visade det sig att mest forskning om att leva med hjärtsvikt har gjorts i Sverige. Detta ses som en fördel då arbetet gjordes i Sverige samt då det vänder sig till svensktalande sjuksköterskor. Inte heller har specifika skillnader i patienternas upplevelser uppmärksammats beroende på studiens ursprung, vilket innebär att studiens ursprung är irrelevant.

I två av de inkluderade artiklarna framgick inte åldern. I den ena artikeln var medelåldern 76 år. Det framgick dock vid en ny sökning i Cinahl att åldern på deltagarna var +65år, varav denna artikel valdes att användas. Den andra artikeln inkluderades trots att åldern inte framgick, detta gjordes då NYHA-klassificeringen ansågs väga tyngre utifrån arbetets syfte. En ytterligare artikel hade inte det subjektiva klassifikationssystemet enligt NYHA som inklusionskriterie, utan använde sig av en objektiv klassifikationsgrad enligt NYHA (American Heart Association 2014). Studien inkluderade deltagare med hjärtsvikt enligt grad C-D. Vid genomgång av den objektiva indelningen samt av artikeln i helhet gjordes bedömningen att deltagarna var påverkade av sin sjukdom i det dagliga livet vilket motiverade användandet av artikeln.

Medelåldern på patienter som har hjärtsvikt är hög. Ett inklusionskriterie i denna litteraturstudie var att patienterna skulle vara 38 år och över. Det kan diskuteras varför så pass unga patienter valdes att inkluderas. I studien av Zarrinkoub et al. (2013) framgår att 1 % av alla patienter med hjärtsvikt är under 40 år. Detta styrker valet av ovan nämnda inklusionskriterie. En fundering som fanns tidigt i arbetets gång var att inte sätta någon åldersbegräsning vid litteratursökningen. Detta diskuterades under sökningen då artiklar angående barn med hjärtfel hittades. Dessa artiklar ansågs inte relevanta eftersom den bakomliggande orsaken till hjärtsvikten var hjärtfelet vilket innebar att barn och ungdomar exkluderades vid de slutliga sökningarna.

Vidare kan det resoneras kring varför patienter i palliativt skede och patienter som bodde på vårdboende exkluderades. Detta kan ha medfört ett bortfall utifrån att medelåldern och mortaliteten är hög vid hjärtsvikt. Det ansågs vara relevant att exkludera dessa patienter därför att de kräver ständig hjälp och omvårdnad. Dessutom kan palliativa patienter samt de som bor på ett boende ha andra sjukdomar som påverkar deras tillstånd i större utsträckning än hjärtsvikten. Att inkludera dessa patienter hade därför kunnat ge ett resultat som inte svarade an på syftet.

Resultatdiskussion

Sammanfattningsvis framkommer det i resultatet att patienter som lever med hjärtsvikt upplever sig vara begränsade i sin vardag. Dessa begränsningar kan hanteras på olika sätt i syfte att försöka leva ett gott liv. Ofta krävs även hjälp från personer i omgivningen för att klara av det dagliga livet. Patienterna är också i behov av sjukvård och kan uppleva denna som både trygg och otrygg. Sjukdomen upplevs i många fall som ett hot mot livet och patienterna funderar mycket kring döden och hur framtiden med sjukdomen kommer att te sig. Patienter i studien av Nordgren, Asp och Fagerberg (2007a) beskriver likaså att deras kropp begränsar tillgången till livet. De beskriver även att kroppen inte är tillförlitlig och att deras tillstånd snabbt kan försämras. Detta leder till att patienterna är i snabbt behov av sjukvård. Patienterna beskriver därtill att vården kan inge hopp om att kunna leva ett meningsfullt liv igen. I diskussionen nedan resoneras det därför kring sjuksköterskans roll att vårda utifrån ett livsvärldsperspektiv.

Begränsningar

Det framgår av resultatet att patienter med hjärtsvikt blir begränsade i sin livssituation samt vilka strategier de använder för att hantera dessa begränsningar. Detta styrks av Thornhill, Lyons, Nouwen och Lip (2008) vilka har funnit att patienterna i deras studie upplever att livet begränsas på grund av sjukdomen. Patienterna har även beslutat sig om att leva ett fullvärdigt och aktivt liv. De vill inte bli inaktiva utan vill hellre vara delaktiga i livet. Resultatet styrks därtill av Nordgren, Asp och Fagerberg (2008) som fann att patienterna har hittat strategier för att hantera sin vardag på, så som att vila, ta pauser och minska sina egna förväntningar på sig själv. Detta visar på att patienter med hjärtsvikt upplever många olika begränsningar i sin vardag. Utifrån detta kan det anses vara viktigt att ta hänsyn till hur den unika individens livsvärld påverkas av sjukdomen för att ge god och personcentrerad vård. Dahlberg och Segesten (2010, ss. 126-127) betonar vikten av ett livsvärldsperspektiv hos vårdare för att förstå hur hälsa och sjukdom påverkar individens liv. När vårdaren har förståelse för individens livsvärld kan denne hjälpa individen att stärka sina hälsoprocesser. Det kan även resoneras att sjuksköterskan genom att tillämpa ett livsvärldsperspektiv kan förstå de begränsningar som patienten upplever och stötta patienten till att hitta egna strategier för att hantera sin vardag.

Närstående

I resultatet framkommer det dessutom att många patienter är i behov av hjälp både från närstående och av sjukvården vilket upplevs både positivt och negativt. Resultatet styrks av Pattenden, Roberts och Lewin (2007) som har funnit att patienterna i deras studie upplever irritation när andra utför hushållsysslor som de själva tidigare utfört. De har även skuldkänslor över att inte längre kunna hjälpa till med hushållet och över att vara beroende av andra. Leeming, Murray och Kendall (2014) beskriver likaså patienters upplevelse av att vara en

börda då de är i behov av hjälp från andra. Utifrån att patienter med hjärtsvikt är i behov av hjälp från sina närstående kan det anses vara viktigt att likaså belysa närståendevårdarens livsvärld. Wingham, Frost, Britten, Jolly, Greaves, Abraham och Dalal (2015) har funnit att närstående som vårdar patienter med hjärtsvikt har svårt att hantera sin mentala och fysiska hälsa. Dessutom har de sömnproblem därför att de oroar sig över om patienten fortfarande är vid liv. Pattenden, Roberts och Lewin (2007) beskriver därtill att det inte bara är patienter med hjärtsvikt som påverkas av sjukdomen utan även partnern. Exempelvis har partnern behövt sluta på sitt arbete och är därtill fysiskt utmattad på grund av det ansvar hen tar för patienten. Båda studierna visar att de närståendes livsvärld förändras vid vården av den sjuka. Eftersom många patienter med hjärtsvikt söker sjukvård kan det vara viktigt för sjuksköterskan att även försöka förstå närståendes upplevelser av sjukdomen.

Egenvård och undervisning

Resultatet visar att det finns patienter som förstår vikten av att behandla sjukdomen genom egenvård samt hur behandlingen ska gå till. Samtidigt framgår det att inte alla patienter förstår orsaken till vätskerestriktion och diuretikabehandling. Därför kan det vara viktigt att fundera på om vårdarna har givit information och undervisning om egenvård, och även om de i så fall har bekräftat den givna informationen. I studien av Nordgren, Asp och Fagerberg (2007a) framkommer det att patienterna upplever att vårdpersonal inte bryr sig om huruvida patienterna förstått den information som getts eller inte. Hur en individ lär sig något beror på dennes livsvärld, det är därmed livsvärlden som står till grund för lärandet (Ekebergh 2009, s. 31). Ekebergh (2009, s. 105) beskriver dessutom vikten av att återkoppla till tidigare given information och ställa frågor kring om individen har förstått denna information eller inte. Enligt ICN:S etiska kod för sjuksköterskor har sjuksköterskan ansvar för att ge lämplig och tillräcklig information om vård och behandling (Svensk Sjuksköterskeförening 2014). Utifrån detta är det därför viktigt att sjuksköterskan ger korrekt information och även kontrollerar om patienten förstått den information som getts. Shearer, Cisar och Greenberg (2007) har i sin studie funnit att en empowerment intervention som gavs via telefonkontakt av en sjuksköterska resulterade i att patienterna kunde hantera sin sjukdom med hjälp av egenvård bättre än patienterna i kontrollgruppen. Det kan argumenteras för att patienterna tidigare har fått information och undervisning om egenvård innan interventionen och att interventionen i sig kan öka patienternas följsamhet till egenvården. En empowerment intervention kan således anses vara ett bra komplement till given undervisning att tillämpa på hjärtsviktsmottagningar.

Personcentrerad vård och hållbar utveckling

Resultatet åskådliggör även att patienter med hjärtsvikt inte upplever sig bli tagna på allvar av sjukvårdspersonal. Detta styrks av Öhman, Söderberg och Lundman (2003) som beskriver hur kroniskt sjuka inte upplever att deras behov tas på allvar av vården. Även i bakgrunden beskrivs hur patienter med hjärtsvikt kan uppleva att vårdpersonal inte tar dem på allvar. Beror detta på att sjuksköterskan saknar empati eller möjligen på en tidspressad arbetsmiljö? Patienter i Nordgren, Asp och Fagerberg (2008) upplever sig bli reducerade till objekt då vårdpersonal inte har tid för dem. Detta styrker påståendet att sjuksköterskan under tidspress objektifierar patienten. Wiklund (2003, ss. 104-106) beskriver att vårdlidande orsakas av vårdarens agerande och icke-agerande. Det beskrivs exempelvis som att patienter kan uppleva ett vårdlidande om de inte blir tagna på allvar. Det framställs dessutom viktigt att vårdaren funderar kring om patienten upplever ett vårdlidande. Utifrån ovanstående resonemang är det viktigt att sjuksköterskan reflekterar kring sitt bemötande. Det är särskilt viktigt att reflektera

kring om bemötandet kan orsaka patienten ett vårdlidande. Det är också viktigt att sjuksköterskan har ett genuint intresse för att förstå den unika individen bakom sjukdomen i syfte att undvika ett vårdlidande. Genom att sjuksköterskan dessutom vårdar personcentrerat utifrån patientens unika livsvärld kan patienten uppleva en god vård där patienten ses som en subjektiv individ. Dahlberg och Segesten (2010, s. 103) beskriver att ett patientperspektiv utgörs av att patienten är i fokus för vårdandet samt att patienten ses som expert på sin livssituation. Detta resonemang styrks av Dudas, Olsson, Wolf, Swedberg, Taft, Schaufelberger och Ekman (2013) vilka har funnit att patienter som vårdades personcentrerat upplevde mer värdighet och trygghet i vården än patienterna i kontrollgruppen där ingen intervention gjordes. I en studie av Ulin, Olsson, Wolf och Ekman (2015) framkommer det därtill att interventionsgruppen som fått personcentrerad vård hade två dagar kortare sjukhusvistelse jämfört med kontrollgruppen. Pellmer och Wramner (2007, ss. 101-102) skriver att hjärt-kärlsjukdomar står för 12 % av de totala sjukvårdskostnaderna i Sverige. Det framgår även att patienter med hjärt-kärlsjukdomar upptar en tredjedel av alla vårddagar varav vårdkostnaderna blir höga. Således kan det anses att personcentrerad vård inte bara ger en god vård för patienten utan även effektiviserar vården. Att sjuksköterskan arbetar personcentrerat kan innebära att fler patienter kan få vård samt att antal vårddagar och sjukvårdskostnaderna minskar. Utifrån detta kan det resoneras att en personcentrerad vård kan bidra till en hållbar utveckling inom hälso- och sjukvården.

SLUTSATSER

Ur resultatet framkommer det att patienter med hjärtsvikt upplever sitt liv som förändrat och begränsat. Patienterna hittar egna strategier för att kunna hantera den förändrade livssituationen. Flertalet patienter upplever även att framtiden känns osäker på grund av sjukdomen. Utifrån att varje individ är unik är det därför viktigt att skapa förutsättningar för att patienten ska uppleva god vård utifrån dennes behov. Nedan följer förslag på denna studies implikationer för vårdandet:

- Genom en ökad förståelse för hur patientens unika livsvärld förändras har sjuksköterskan möjlighet att vårda personcentrerat.

- Att sjuksköterskan försöker förstå patientens upplevelse av att vara i behov av hjälp samt förstå att sjukdomen även påverkar de närstående.

- Att sjuksköterskan förstår vikten av att ge individanpassad information och undervisning samt vikten av att bekräfta att patienten har förstått given information.

- Att sjuksköterskan förstår hur dennes bemötande påverkar patienten och vårdandet i syfte att undvika att patienten upplever ett vårdlidande.

- Att sjuksköterskan förstår att det kan inge trygghet att patienten har möjlighet att ringa och fråga en sjuksköterska om sin behandling.

REFERENSER

American Heart Association. (2014). *Classes of Heart Failure*. http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure_UCM_306328_Article.jsp [2015-02-11].

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård.* Lund: Studentlitteratur AB, ss. 203-220.

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), ss. 24-28.

Burström, M., Brännström, M., Boman, K. & Strandberg, G. (2012). Life experiences of security and insecurity among women with chronic heart failure. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), ss. 816-825.

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

Dougherty, C., Pyper, G., Au, D., Levy, W. & Sullivan, M. (2007). Drifting in a shrinking future: Living with advanced heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(6), ss. 480-487.

Dudas, K., Olsson, L-E., Wolf, A., Swedberg, K., Taft, C., Schaufelberger, M. & Ekman, I. (2013). Uncertainty in illness among patients with chronic heart failure is less in person-centered care than in usual care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(6), ss. 521-528.

Ekebergh, M. (2009). *Att lära sig vårda – med stöd av handledning*. Lund: Studentlitteratur AB.

Eriksson, B. & Persson, H. (2014). Hjärtsvikt. I Ramström, H. (red.) *Läkemedelsboken 2014*. Uppsala: Elanders Sverige AB, ss. 320-334.

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

Falk, S., Wahn, A-K. & Lidell, E. (2007). Keeping the maintenance of daily life in spite of Chronic Heart Failure. A qualitative study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6(3), ss. 192-199.

Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 105-114.

Hjärt-Lungfonden. (2013). *Hjärtsvikt. En skrift om försämrad pumpfunktion*. www.hjart-lungfonden.se/Documents/Skrifter/Tema_Hj%c3%a4rtsvikt_2013.pdf [2015-02-11].

Ho, K.K.L., Anderson, K.M., Kannel, W.B., Grossman, W. & Levy, D. (1993). Survival After the Onset of Congestive Heart Failure in Framingham Heart Study Subjects. *Circulation*, 88(1), ss. 107-115.

Hopp, F., Thornton, N. & Martin, L. (2010). The Lived Experience of Heart Failure at the End of Life: A Systematic Literature Review. *Health & Social Work*, 32(2), ss. 109-117.

Hopp, F., Thornton, N., Martin, L. & Zalenski, R. (2012). Life Disruption, Life Continuation: Contrasting Themes in the Lives of African-American Elders With Advanced Heart Failure. *Social Work in Health Care*, 51(2), ss. 149-172.

Hägglund, L., Boman, K. & Lundman, B. (2008). The experience of fatigue among elderly women with chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 7(4), ss. 290-295.

Jones, J., McDermott, C., Nowels, C., Matlock, D. & Bekelman, D. (2012). The experience of fatigue as a distressing symptom of heart failure. *Heart & Lung*, 41(5), ss. 484-491.

Leeming, A., Murray, S. & Kendall, M. (2014). The impact of advanced heart failure on social, psychological and existential aspects on personhood. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 13(2), ss. 162-167.

McMurray, J.J. & Stewart, S. (2000). Epidemiology, aetiology, and prognosis of heart failure. *Heart*, 83(5), ss. 596-602.

Nordgren, L., Asp, M. & Fagerberg, I. (2007a). An exploration of the phenomenon of formal care from the perspective of middle-aged heart failure patients. *European Journal of Heart Failure*, 6(2), ss. 121-129.

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

Nordgren, L., Asp, M. & Fagerberg, I. (2008). Support as experienced by men living with heart failure in middle age: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(9), ss. 1344-1354.

Pattenden, J.F., Roberts, H. & Lewin, R.J.P. (2007). Living with heart failure; patient and career perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6(4), ss. 273-279.

Pellmer, K. & Wramner, B. (2007). *Grundläggande folkhälsovetenskap*. Stockholm: Liber AB.

Pihl, E., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2011). Patients' experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure; a phenomenographic analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(1), ss. 3-11.

Ryan, M. & Farrely, 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(3), ss. 223-231.

Shearer, N., Cisar, N. & Greenberg, E. (2007). A telephone-delivered empowerment intervention with patients diagnosed with heart failure. *Heart & Lung*, 36(3), ss. 159-169.

Svensk Sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:S etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.

Tomaselli, G.F. & Zipes, D.P. (2004). What Causes Sudden Death in Heart Failure. *Circulation Research*, 95(8), ss. 754-763.

Thornhill, K., Lyons, A., Nouwen, A. C. & Lip, G. Y. H. (2008). Experiences of living with congestive heart failure: A qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 13(1), ss. 155-175.

Ulin, K., Olsson, L-E., Wolf, A. & Ekman, I. (2015). Person-centered care – An approach that improves the discharge process. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 0(0), ss. 1-8.

Waterworth, S. & Jorgensen, D. (2010). It's not just about heart failure – voices of older people in transition to dependence and death. *Health and Social Care in the Community*, 18(2), ss. 199-207.

Wingman, J., Frost, J., Britten, N., Jolly, K., Greaves, C., Abraham, C. & Dalal, H. (2015). Needs of caregivers in heart failure management: A qualitative study. *Chronic Illness*, 0(0), ss. 1-16.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Yu, D., Lee, D., Kwong, A., Thompson, D. & Woo, J. (2008). Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people. *Journal of Advanced Nursing*, 61(5), ss. 474–483.

Zarrinkoub, R., Wettermark, B., Wändell, P., Mejhert, M., Szulkin, R., Ljunggren, G. & Kahan, T. (2013). The epidemiology of heart failure, based on data for 2.1 million inhabitants in Sweden. *European Journal of Heart Failure*, 15(9), ss. 995-1002.

Öhman, M., Sandberg, S. & Lundman, B. (2003). Hovering Between Suffering and Enduring; The Meaning of Living With Serious Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 13(4), ss. 528-542.

BILAGA 1

	SYFTE	METOD OCH URVAL	RESULTAT
FÖRFATTARE: Burström, M., Boman, K., Strandberg, G. & Brulin, C. **ÅRTAL:** 2007 **TITEL:** Manliga patienter med hjärtsvikt och deras erfarenhet av att vara trygga och otrygga. **TIDSKRIFT:** Vård i norden.	Att beskriva vad trygghet och otrygghet innebär för män med hjärtsvikt.	Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman. Nio män valdes, varav sju män med hjärtsvikt graderad enligt NYHA II-IV valde att delta. Fokusgruppsintervjuer hölls vid två tillfällen, spelades in på band och skrevs av ordagrant.	-Tillit inför livet respektive fruktan döden. -Vara tillsammans respektive ensam i sitt boende. -Kontrollera respektive tappa kontrollen över kroppen. -Tilltro respektive misstro till vården och behandlingen.
FÖRFATTARE: Burström, M., Brännström, M., Boman, K. & Strangberg, G. **ÅRTAL:** 2012 **TITEL:** Life experiences of security and insecurity among women with chronic heart failure. **TIDSKRIFT:** Journal of Advanced Nursing.	To illuminate women's experiences of living with chronic heart failure with a focus on feelings of security and insecurity.	Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman. Åtta kvinnor från 76 år med hjärtsvikt enligt NYHA II-IV inkluderades, alla valde att delta. Två semi-strukturerade fokusgruppsintervjuer hölls. Intervjuerna spelades in och skrevs av ordagrant.	Upplevelse av säkerhet: -Att acceptera det förflutna, det dagliga livet och framtiden. -Att lita på sig själv och kroppen trots sjukdomen. -Att inte behöva hantera ett framtida beroende av hjälp ensam. -Förtroende till vården och behandlingen. Upplevelse av osäkerhet: -Att känna skuld på grund av sjuklighet och oförmåga. -Rädsla att leva med en skröplig och försvagad kropp. -Ångest av att bli beroende av andra, ensamheten och döden. -Brist av tro på vård och behandling.

FÖRFATTARE: Dougherty, C. M., Pyper, G. P., Au, D. H., Levy, W. C. & Sullivan, M. D. **ÅRTAL:** 2007 **TITEL:** Drifting in a Shrinking Future, Living With Advanced Heart Failure. **TIDSKRIFT:** Journal of Cardiovascular Nursing.	To generate a grounded theory of the experience of living with HF from the viewpoint of the patient, including how patients with advanced HF view and plan for their future.	Grounded theory. Induktiv metodologi enligt Lincoln och Guba användes vid innehållsanalysen. 34 personer tillfrågades, 24 av dem fullföljde studien, var 55 år och äldre samt hade hjärtsvikt enligt AHA/ACC grad C-D. Djupgående telefonintervjuer med en semi-strukturerad guide gjordes. Dessa spelades in, skrevs av och jämfördes konstant. Intervjuer fortgick tills mättnad uppnåtts.	Min framtid med hjärtsvikt: -Framtiden. -Beslutsfattande i framtiden. -Att dö av hjärtsvikt.
FÖRFATTARE: Falk, S., Wahn, A-K. & Lidell, E. **ÅRTAL:** 2007 **TITEL:** Keeping the maintenenace of daily life in spite of Chronic Heart Failure. A qualitative study. **TIDSKRIFT:** European Journal of Cardiovascular Nursing.	To describe how persons, living with CHF, perceived the maintenance of their daily life.	Analys med fenomenografisk ansats enligt Marton och Booth. 17 personer deltog, de hade hjärtsvikt enligt NYHA III-IV och var 55 år och över. Semi-strukturerade intervjuer med öppna frågor gjordes, spelades in och skrevs av ordagrant.	-Att handskas med livets verklighet. -Att handskas med tankar om livets ändlöshet. -Att ta ansvar. -Att hantera den omgivningen. -Att upprätthålla värdet i livet.
FÖRFATTARE: Hopp, F. P., Thornton, N., Martin, L. & Zalenksi, R. **ÅRTAL:** 2012 **TITEL:** Life Disruption, Life Continuation: Contrasting Themes in the Lives of African-American Elders With Advanced Heart Failure. **TIDSKRIFT:** Social	To obtain qualitative, in-depth information about how African Americans with advanced heart failure experience their illness and to obtain qualitative, in-depth information on the strategies that older African Americans with advanced heart failure use to	Tematisk analys enligt Braun och Clarke. 115 personer tillfrågades, varav 35 personer med avancerad hjärtsvikt över 60 år deltog i studien. Fyra fokusgruppsintervjuer med 13 personer gjordes, samt gjordes 22 individuella intervjuer. Dessa spelades in och skrevs	Avbrott i livet: -Att leva rädd. -Att förstå hjärtsvikt. -Begränsande aktiviteter. Fortsättningen av livet: -Att anpassa sig till livet. -Egenvård. -Andlighet.

Work in Health Care.	cope with their illness.	av ordagrant.	
FÖRFATTARE: Hägglund, L., Boman, K. & Lundman, B. **ÅRTAL:** 2008 **TITEL:** The experience of fatigue among elderly women with chronic heart failure. **TIDSKRIFT:** European Journal of Cardiovascular Nursing.	To illuminate the lived experience of fatigue among elderly women with chronic heart failure.	Kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman. 19 personer tillfrågades varav tio accepterade. De var 73 år och över, samt hade hjärtsvikt enligt NYHA III-IV. Narrativa intervjuer hölls i hemmet, spelades in och skrevs av ordagrant.	Att leva med minskad energi: -Att uppleva en påtaglig svaghet och främmande kroppsliga sensationer. -Att uppleva oförutsägbara variationer i fysisk förmåga. -Att vara i behov av hjälp från andra i det dagliga livet. Att sträva efter självständighet med vetskap om att hälsan försämras: -Att vidkännas sina kvarvarande tillgångar. -Att tvingas till att anpassa sig och kämpa för självständighet.
FÖRFATTARE: Jones, J., McDermott, C. M., Nowels, C. T., Matlock, D. D. & Bekelman, D. B. **ÅRTAL:** 2012 **TITEL:** The experience of fatigue as a distressing symptom of heart failure. **TIDSKRIFT:** Heart & Lung.	To define the patient´s perception of fatigue as a distressing symptom of HF.	Intervjuer analyserades med generell induktiv ansats enligt Thomas. 33 personer tillfrågades att delta och 26 personer från 51 år och över tackade ja. Dessa hade hjärtsvikt enligt NYHA II-IV. Djupgående, semistrukturerade intervjuer gjordes och transkriberades.	Att leva med fatigue: -Att vara medveten om och förstå fatigue som ett symtom. -Den fysiska erfarenheten av fatigue. -Att planera både tids- och aktivitetsmässigt. Innebörden av fatigue: -Hur symtomen påverkar det dagliga livet. -En känsla av sårbarhet och vetskapen om sjukdomens dödlighet.

FÖRFATTARE: Nordgren, L., Asp, M. & Fagerberg, I. **ÅRTAL:** 2007 **TITEL:** Living With Moderate-Severe Chronic Heart Failure as a Middle-Aged Person. **TIDSKRIFT:** Qualitative Health Research.	To explore and describe what it means to live with moderate-to-severe CHF as a middle-aged person.	Analys med fenomenologisk ansats med ett livsvärldsperspektiv enligt Dahlberg, Drew och Nyström. Sju personer från 38 år med hjärtsvikt enligt NYHA klass III-IV tillfrågades att delta varav alla accepterade. Intervjuerna spelades in på band samt skrevs av.	-Upplevelsen av ambiguitet i den levda kroppen. - Tappa kontrollen i livet. - Att balansera livet.
FÖRFATTARE: Pihl, E., Fridlund, B. & Mårtensson, J. **ÅRTAL:** 2011 **TITEL:** Patients' experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure; a phenomenographic analysis. **TIDSKRIFT:** Scandinavian Journal of Caring Sciences.	To describe how patients suffering from chronic heart failure conceived their physical limitations in daily life activities.	Analys med fenomenografisk ansats enligt Dahlberg och Fallsberg. 15 personer med hjärtsvikt enligt NYHA klass II-IV deltog. Medelåldern på deltagarna var 76 år. Intervjuerna var semistrukturerade, spelades in på band och skrevs av ordagrant.	-Behov att finna praktiska lösningar i vardagen. -Att ha realistiska förväntningar om framtiden. -Att inte tro på sin egen förmåga. -Tappa sin sociala roll i det dagliga livet.
FÖRFATTARE: Ryan, M. & Farrelly, M. **ÅRTAL:** 2009 **TITEL:** Living with an unfixable heart: A qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure. **TIDSKRIFT:** European Journal of Cardiovascular Nursing.	To describe patients´ experiences of living with advanced heart failure.	Data anlyserades med fenomenologisk ansats enligt Heidegger. 17 personer som hade hjärtsvikt enligt NYHA klass III-IV tillfrågades att delta. Nio personer tackade ja. Ostrukturerade intervjuer gjordes på sjukhus och skrevs av ordagrant.	-Leva i rädslans skugga. -Leva på sparlåga. -Begränsningar i livet. -Att kämpa mot sjukvårdssystemet.

FÖRFATTARE: Waterworth, S. & Jorgensen, D. **ÅRTAL:** 2010 **TITEL:** It's not just about heart failure – voices of older people in transition to dependence and death. **TIDSKRIFT:** Health and Social Care in the Community.	To explore the experiences of older people with heart failure and their transitions from independence, dependence and for some death.	Longitudinell kvalitativ design där generell induktiv metod enligt Thomas användes vid analysen. 25 personer som var 70 år och över deltog. De hade hjärtsvikt enligt NYHA II-IV. Semi-strukturerade intervjuer hölls i hemmet var tredje månad i 12 månader. Sammanlagt gjordes 79 intervjuer.	-Att erkänna avslut och förluster. -Att hantera osäkerheten. -God vård i slutet av livet.