



Självständigt arbete (examensarbete), 15 hp, för
Kandidatexamen i omvårdnad
HT 2018

Att leva med hjärtsvikt

Kajsa Wissel och Johanna Åström

Författare

Kajsa Wissel och Johanna Åström.

Titel

Att leva med hjärtsvikt.

Titel

Living with heart failure.

Handledare

Anne Larsen

Examinator

Marie Rask

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige lever cirka 200 000 människor med hjärtsvikt. Det är en kronisk sjukdom där drabbade kan bli i stort behov av sjukvård. Sjukdomen är oförutsägbar, symptom kan komma plötsligt och leda till snabb försämring och plötslig död. Behandling av hjärtsvikt kan innebära stora livsstilsförändringar varpå det blir intressant att undersöka personers erfarenheter av att leva med sjukdomen. **Syfte:** Att belysa personers erfarenheter av att leva med hjärtsvikt. **Metod:** En allmän litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar framtagna med hjälp av systematiska sökningar i databaser. Inklusionskriterier för valda artiklar var: personers erfarenheter av att leva med hjärtsvikt samt att studierna skulle vara utförda i en svensk kontext och baseras på en kvalitativ metod. **Resultat:** Deltagarnas erfarenheter av hjärtsvikt kategoriserades i tio subkategorier som vidare delades in i tre huvudkategorier: kroppens nya förutsättningar, delaktighetens betydelse, uppleva en existentiell förändring. **Metoddiskussion:** Strukturerades och diskuterades utifrån Shentons (2004) kvalitetsbegrepp tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet. **Resultatdiskussion:** Följande aspekter valdes att belysas och diskuteras: meningen med livet, den sociala kontextens förändring samt att skapa ett patientdeltagande. Erfarenheterna av hjärtsvikt skiljde sig åt varpå personcentrerad vård blir av stor betydelse för att som sjuksköterska kunna bemöta de individuella behoven som uppstår. Deltagarna visade på en lösningorienterad förmåga att anpassa sig efter kroppens nya förutsättningar vilket betonar betydelsen av patientdeltagande för att stärka personens egna potential och resurser.

Ämnesord

Erfarenhet, kronisk hjärtsvikt, kvalitativ studie, litteraturoversikt, patientperspektiv, personcentrerad vård, Sverige.

Innehållsförteckning

INLEDNING	5
BAKGRUND.....	5
SYFTE.....	9
METOD.....	9
Design.....	9
Sökvägar och Urval.....	9
Granskning och Analys	11
Etiska överväganden.....	13
Förförståelse.....	13
RESULTAT	13
Kroppens nya förutsättningar.....	14
Anpassning av aktiviteter för att hantera vardagen.....	14
Behovet av att uppleva självständighet.....	15
Delaktighetens betydelse	16
En ny roll i den sociala kontexten	16
En tvinande social samvaro.....	16
Familiens närvaro en ambivalent känslöförmåelse.....	17
Behovet av att inkluderas i vården	18
Uppleva en existentiell förändring.....	19
Ett hot mot hela personen	19
Fånge i sin egen kropp.....	20
En ständig påminnelse om livets ändlighet.....	21
Behovet av att skingra tankarna	21
DISKUSSION.....	22

Metoddiskussion	22
Tillförlitlighet.....	22
Verifierbarhet.....	23
Pålitlighet.....	24
Överförbarhet.....	24
Resultatdiskussion	25
Meningen med livet.....	25
Den sociala kontextens förändring.....	26
Att skapa ett patientdeltagande	28
Slutsats.....	29
REFERENSER	30
Bilaga 1.....	
Bilaga 2.....	

INLEDNING

Hjärtsvikt är ett kroniskt sjukdomstillstånd där drabbade kan bli i stort behov av sjukvård. Sjukdomen är oförutsägbar och symptom kan komma plötsligt och leda till snabb försämring och i värsta fall död (Eikeland, Haugland, & Stubberud, 2011). I Sverige lever cirka 200 000 människor med hjärtsvikt och uppskattningsvis är 10 procent över 80 år drabbade av sjukdomen (Socialstyrelsen, 2015). Behandling av hjärtsvikt kan innebära stora livsstilsförändringar och leda till en minskad upplevd livskvalitet (Eikeland, et al., 2011). Som sjuksköterska kan en insats vara att hjälpa patienten att stärka sina resurser för att öka möjligheterna till egenvård (Willman, 2015). Inom omvårdnadsvetenskap värderas patientens egenvård och individuella resurser vilket har resulterat i att personcentrerad vård och patientens upplevelse ges större vikt (Lassen, 2012). Trots ett rådande holistiskt synsätt på hälsa och perspektivet på patienten som aktiv och delaktig i sin vård, pekar forskning på att vårdpersonal underskattar patienters resurser och förmåga att vara aktiva och ta ansvar (Rotegård, 2012). Genom att få en inblick i den personliga erfarenheten av hjärtsvikt kan vård möjliggöras med fokus på patientens individuella behov.

BAKGRUND

I Sverige är hjärt- och kärlsjukdomar idag den vanligaste dödsorsaken och antalet patienter med hjärtsjukdom ökar. Det är en patientgrupp som sjuksköterskan dagligen möter inom såväl kommunal hälso- och sjukvård som i specialistvård. Sjuksköterskans kliniska arbete att observera, bedöma och identifiera patientens tillstånd är av stor vikt för att uppnå behandlingsresultat (Eikeland, et al., 2011). Sjuksköterskan bör se patienten som en samarbetspartner genom sjukvårdsprocessen. Som samarbetspartner har patienten rätt att ansvara för beslut samt att lägga upp planer och mål för sin vård. Uppgiften för sjuksköterskan är att skapa en professionell relation till patienten som bygger på ömsesidigt förtroende och att underlätta beslutsprocesser genom att tillhandahålla nödvändig kunskap som grund för patientens beslut (Fransson Sellgren, 2015).

Att se personen i första hand istället för sjukdomen beskriver Sandman och Kjellström (2013) som en jag-du-relation mellan patient och sjuksköterska. Relationen är ofrånkomlig för att enligt närhetsetiken skapa ett gott vårdande och etiskt bemötande och lyfts fram som central i personcentrerad omvårdnad. Att lyssna på och utgå från patientens egna erfarenheter av sin sjukdom har fått allt större betydelse i omvårdnaden vilket resulterat i lagstiftning gällande exempelvis Patientmaktsutredningen och delaktighet i vården genom Patientsäkerhetslagen (Håkansson, 2015). Enligt Näsström, Mårtensson, Idvall och Strömberg (2017) skapas deltagande i vårdmöten via interaktion och möjliggörs genom ett tillvägagångssätt där patienten uttrycker sina önskningar och visar ett aktivt intresse medan sjuksköterskan är engagerad och uppmanar till dialog. Patientdeltagandet ökar även i vårdsituationer där personen känner igen sig. Ett ökat deltagande leder till ett större intresse för sin vård och en ökad kunskap kring hjärtsvikt, behandling och symptom.

Hjärtsvikt drabbar i största utsträckning äldre personer och är ett allvarligt och ökande hälsoproblem där hjärtats pumpförmåga är nedsatt vilket resulterar i minskad minutvolym. Sjukdomen beror i cirka 80 procent av fallen på hypertoni och kranskärlssjukdom men även andra faktorer som klaffel och arytmier samt extrakardiella sjukdomar som diabetes och lungsjukdom kan orsaka hjärtsvikt. I ett första stadie av sjukdomen upprätthåller kroppen tillfredsställande cirkulation och pumpfunktion genom kompensationsmekanismerna. Symptomen kommer gradvis, inledningsvis vid belastning, men senare även i vila till följd av att kroppens reservkapacitet har förbrukats. Hjärtsvikt är en progredierande sjukdom vilket betyder att den fortskrider och tilltar i symptom som kan visa sig genom dyspné, trötthet och nedsatt förmåga till dagliga aktiviteter (Eikeland, et al., 2011).

Behandling av hjärtsvikt utgår från att minska hjärtats arbete, optimera hjärtminutvolymen samt att förebygga akuta försämringar och utveckling av lungödem. De viktigaste läkemedlen som används vid behandling av hjärtsvikt är ACE-hämmare, betablockerare, diuretika och digitalis. Vid akut hjärtsvikt kan volymökande behandling

med Ringer-acetat bli aktuellt. Kardiell resynkroniseringsbehandling är en behandlingsmetod som kan användas genom att placera en pacemaker i sinus coronarius. I likhet med flera andra sjukdomstillstånd är infektioner en ökad risk för försämring vilket gör att pneumokock- och influensavaccin rekommenderas för att stärka personens immunförsvar. Att tillhandahålla patienten med information och kunskap kring hjärtsvikt är en viktig aspekt för att stärka personens resurser för ett så bra liv som möjligt med sjukdomen och behandlingen. Egenvård av hjärtsvikt innefattar bland annat fysisk aktivitet, anpassad kost, vätskerestriktioner, uppföljning av läkemedelsbehandling samt att känna igen symptom på försämring. Studier visar på att egenvårdsbehandling av hjärtsvikt ofta innebär en livsstilsförändring för personen vilken kan komma i konflikt med kulturella värden och övertygelser. Såväl sjukdomen i sig som livsstilsförändringar kan reducera personens livskvalitet och leda till depression, frustration, ångest och otrygghet för framtiden (Eikeland, et al., 2011).

Således finns ett stort behov av att styrka patientens egna resurser till handlande vilket går ut på att öka personens känsla av självbestämmande genom att överlämna ett ansvar på denne. Patientens självbestämmande och trovärdigheten för vården kan hotas av att sjuksköterskan tar för stort ansvar över vårdandet. Utifrån ett folkhälsovetenskapligt perspektiv samlöper strategier kring de individuella resurserna genom personens egenmakt och ses som en huvudprincip inom det hälsofrämjande arbetet. Egenmakten formuleras genom begreppet empowerment vilket inkluderar delaktighet, planering och beslutsfattning och handlar om att ge kraft och utrymme för de individuella resurserna (Pellmer Wramner, Wramner, & Wramner, 2017). Personens egna inre motivation och potential är av stor betydelse och sjuksköterskans uppgift blir att hjälpa patienten att identifiera sina resurser och att optimera användandet av dessa för att uppnå en god livskvalitet (McCormack & McCance, 2017).

Genom personcentrerad vård erhåller sjuksköterskan kunskaper kring patientens vardagsliv och livssituation vilket ökar sjuksköterskans möjligheter att hjälpa patienten att hantera eller förbättra sin hälsosituation. Personcentrerad vård syftar till att se patienten centralt i sitt sammanhang och förstå personens fysiska, psykiska, sociala och

existentiella dimensioner på lika villkor. Genom att sjuksköterskan besitter kunskap, färdigheter och ett gott bemötande i sin yrkesprofession möjliggörs en holistisk vård. Sjuksköterskans ökade förståelse för patientens verklighetsuppfattning och syn på sig själv kan möjliggöra en mer personligt anpassad vårdplan. Det kräver kunskaper om personens behov, bekymmer, förväntningar och värderingar vilket innebär ett holistiskt synsätt på hälsa (McCormack & McCance, 2017).

Sjuksköterskans roll bygger på att skapa en terapeutisk relation till patienten genom respekt, ett ömsesidigt förtroende, att acceptera patienten och visa på förståelse för hens förluster och nuvarande begränsningar. Detta stärks genom att sjuksköterskan är tillgänglig för varje patient. En terapeutisk relation handlar även om att involvera patienten med ambitionen att stärka patientens egna potential och resurser. Relationen mellan sjuksköterska och patient har en avgörande roll för patientens upplevelse av omvårdnad. Känslor av välbefinnande hos patienten leder även till att denne känner sig värdefull (McCormack & McCance, 2017).

Genom både verbal och icke-verbal kommunikation influerar patient och sjuksköterska varandra och patientens delaktighet ökar. Interaktion kan bestå av exempelvis informationsutbyte gällande symptom, planerad behandling och provresultat där den icke-verbala kommunikationen kompletterar genom att förstärka samspelet (Näsström et al., 2017). Det är viktigt att förklara intentioner och motivera åtgärder, likaså att förstå patientens värderingar samt hur dessa kan påverka beslutstagande. Att vara med och skapa en vårdmiljö som värderar patienten som en autonom person är en del av sjuksköterskans uppgifter. Samtidigt gäller det att känna igen situationer där patienten inte nödvändigtvis behöver vara den slutgiltiga beslutsfattaren (McCormack & McCance, 2017).

Personer med hjärtsvikt kan uppleva stabila perioder som följs av akuta försämringar där behovet av hälso- och sjukvård blir stort. Genom ökad kunskap och förståelse hos patienten gällande symptom och behandling av hjärtsvikt kan ångest lindras och generera en ökad delaktighet för patienten (Eikeland, et al., 2011). Sjuksköterskans kunskaper om

personers erfarenheter av att leva med hjärtsvikt kan ligga till grund för vidare utveckling av strategier för att förbättra personens tillvaro.

SYFTE

Syftet med studien var att belysa personers erfarenheter av att leva med hjärtsvikt.

METOD

Design

Utifrån studiens syfte genomfördes en allmän litteraturstudie med en systematisk sökning efter kvalitativa vetenskapliga artiklar (Henricsson & Billhult, 2017). En litteraturstudie för examensarbete är en passande modell för att skapa en sammansatt kunskap om ett specifikt fenomen (Friberg, 2017). Utifrån ett holistiskt synsätt på hälsa är förförståelse grundläggande för att få en helhetsbild (Birkler, 2012). Valet av kvalitativa artiklar motiveras genom att personers erfarenheter av ett fenomen studeras i en naturlig miljö (Henricson & Billhult, 2017).

Sökvägar och Urval

För att undersöka tillgänglig litteratur med hänseende att besvara syftet med studien gjordes inledningsvis en ostrukturerad pilotsökning i databasen PubMed. Pilotsökningarna visade på ett stort utbud av artiklar relaterade till området och låg till grund för valet av inklusionskriterier (Willman, Stolts, & Bahtsevani, 2011). Inklusionskriterierna var personers erfarenheter av att leva med hjärtsvikt, att studierna skulle vara utförda i en svensk kontext och baseras på en kvalitativ metod.

Vidare gjordes en strukturerad sökning i databaserna PubMed och PsycINFO efter relevanta artiklar. Valet av databaser baserades på att syftet med arbetet var att beskriva en upplevelse. Sökningen utgick från en boolesk söklogik och innefattade fyra block baserat på hjärtsvikt, upplevelser, livskvalitet och en skandinavisk kontext där flertalet

synonymer användes i varje block (Östlundh, 2017). Genom blocksökningen användes två av de grundläggande operatorerna *AND* och *OR* (Östlundh, 2017). *OR* användes inom blocken och *AND* lades till för att sätta ihop de olika blocken. Mesh-termer respektive Headings, samt synonymer söktes upp för begreppen då det fanns flera ord med samma innebörd (Karolinska Institutet, 2018). Mesh-termer och Headings kompletterades med fritextord och synonymer som översattes till engelska genom Nationalencyklopedin (2018). Trunkering användes på samtliga fritextord för att inkludera möjliga ändelser av valda sökord (Östlundh, 2017).

Första sökningen i PubMed och PsycINFO gav ett litet urval av artiklar sett både till antal och relevans med 82 respektive 26 träffar. Till följd av detta lades block 2 och 3 ihop vilket i sin tur gav ett stort antal träffar. Efter genomläsning av rubriker och abstract upplevdes urvalet spretigt med ett stort antal irrelevanta artiklar som inte besvarade syftet. Därav gjordes en korrigerig av sökorden i det sammanslagna blocket för att öka relevansen. I samband med detta lades en ny Mesh-term respektive Headings till som inkluderade patientdeltagande eftersom studiens syfte utgick från ett patientperspektiv. Synonymer i det nya block 2 togs bort och begränsades till att enbart innefatta huvudbegreppen ”activities of daily life”, ”patient participation” och ”quality of life”, vilka representerade valda Mesh-termer och Headings. Citationstecken användes för att specificera sökningen till precis det som eftersöktes (Östlundh, 2017). Utifrån ytterligare genomläsning av abstracts valdes en vidare begränsning i block 3 som innefattade kontexten. Majoriteten av artiklarna som hittades med en skandinavisk kontext var svenska och det ansågs därav vara ett bättre urval att avgränsa till Sverige för att ge en trovärdigare sammanställning.

Den slutliga sökningen baserades således på tre block. Första blocket utgick från hjärtsvikt och ”heart failure” användes som Mesh-term och fritext. Andra blocket baserades på livskvalitet och Mesh-termerna ”activities in daily living”, ”patient participation”, ”quality of life”. Samtliga termer kompletterades som fritext. Tredje blocket skapades för att få en svensk kontext med ”sweden” som Mesh-term tillsammans med ”sweden” och ”swedish” som fritext. För att komplettera sökningen i PubMed

utfördes också en sökning i databasen PsycINFO vilken utgick från samma blockindelning och Mesh-termerna ersattes som Headings, med undantag för ”quality of life” och ”sweden” som ej fanns. Se sökschema i bilaga 1. I ett sista skede jämfördes identiska blocksökningar med undantag från trunkering och icke trunkering. Resultatet av sökningarna visade på samma artiklar av relevans vilket medförde att den slutliga sökningen utfördes utan trunkering.

Innan arbetet med artikelgranskningen påbörjades gjordes en extra sökning utifrån ovanstående sökschema i databasen Cinahl Complete med syfte att kontrollera om fler artiklar av relevans fanns att tillgå. Artiklarna som ansågs relevanta resulterade enbart i dubletter från sökningarna i de andra två databaserna varav Cinahl Complete valdes bort.

Granskning och Analys

Valda artiklar som ingår i examensarbetet kvalitetsgranskades med hjälp av Högskolan Kristianstads granskningsmall för kvalitativa studier (Blomqvist, Orrung Wallin, & Beck, 2016). Efter genomförd blocksökning i PubMed och PsycINFO lästes rubriker och abstract ytterligare en gång för att avgöra artiklarnas relevans i förhållande till studiens syfte. I ett första skede lästes samtliga enskilt för att sedan diskuteras mellan författarna. Vid tvetydigheter gjordes vidare läsning av artiklars metod och resultat för att bedöma giltighet och relevans (Friberg, 2017) med fokus på hur artiklarna kunde bidra till en ökad förståelse av erfarenheter i relation till hjärtsvikt. Två artiklar som ansågs vara relevanta blev otillgängliga i fulltextformat i databaserna under processen och fick därmed uteslutas. En tredje artikel valdes bort under artikelgranskningen på grund av en bristfällig metod. En fjärde uteslöts då granskningen resulterade i ett knapphändert patientperspektiv. Tio artiklar uppfyllde inklusionskriterierna och granskades genom läsning av sammanställt resultat, först enskilt, därefter tillsammans. Enligt Priebe och Landström (2017) är diskussion mellan författarna betydande för att öka studiens kvalitet, tydliggöra syftet, synliggöra förförståelse och eventuella konsekvenser i valet av artiklar.

Analys av artiklarnas resultat genomfördes utifrån Fribergs (2017) fem steg. Artiklarnas resultat lästes flertalet gånger och översattes till svenska för att få en förståelse av helheten och skapa ett sammanhang. I nästa steg identifierades nyckelord i samband med sammanställningen av en artikels resultat. Under denna process arbetade författarna induktivt genom att identifiera deltagarnas erfarenheter som hade betydelse för studiens syfte (Henricson, 2017). Vidare gjordes en sammanställning av artiklarnas resultat för att få en överblick över likheter och skillnader där nyckelord med liknande betydelser färgkodades. Detta låg till grund för kommande kategorisering och analys. Med artiklarnas individuella sammanställning som utgångspunkt blev det lättare att finna likheter och skillnader vilka identifierades baserat på studiens syfte. Enligt Danielsson (2017) baseras indelningen av resultatet på innehållets väsentliga delar. Därav fördes en diskussion mellan författarna för att fånga helheten i de färgkodade avsnitten vilket resulterade i tio delar. Läsningen av de olika delarna upprepades flertalet gånger både enskilt och tillsammans för att uppnå en slutgiltig indelning av subkategorier baserat på essensen i resultatet. Subkategorierna döptes genom tolkning av nyckelorden och grupperades sinsemellan till att bilda fyra övergripande kategorier, se figur 1.



Figur 1. Framställning av huvud- och subkategorier.

Etiska överväganden

Vid valet av vetenskapliga artiklar är etiska överväganden av stor vikt för att individens värde, rättigheter och grundläggande frihet ska tillgodoses (CODEX, 2018). Detta förutsätter att artiklar som väljs ut är godkända av etiska kommittéer (Sandman & Kjellströms, 2013). För att upprätthålla en objektiv syn kommer artiklar som såväl motsäger som överensstämmer med vår förförståelse att inkluderas.

Förförståelse

Författarna har tidigare gjort en mindre litteraturstudie om upplevd trygghet hos personer med hjärtsvikt varpå det väcktes ett intresse kring personers erfarenheter av hjärtsvikt. Författarna studerar till sjuksköterskor vilket gör att det finns ett utvecklat tänk rörande det holistiska synsättet på hälsa. De har även utfört verksamhetsförlagd utbildning på vårdavdelning där personer med hjärtsvikt vårdats. Utifrån erfarenheterna av att vårda patienter med hjärtsvikt finns en föreställning om att resultatet kommer att visa på hur erfarenheter av hjärtsvikt påverkar livet i en negativ bemärkelse. Detta på grund av att sjukdomen tros bidra till försämrade fysiska förmågor, oro, otrygghet och ovisshet kring framtiden.

RESULTAT

De strukturerade sökningarna i databaserna PSYCInfo och PubMed resulterade i tio relevanta artiklar som ansågs besvara syftet att belysa personers erfarenheter av att leva med hjärtsvikt. Deltagarnas medelålder var 74 år och representerades av 52 kvinnor och 54 män, samtliga diagnostiserade med hjärtsvikt och levde i ordinärt boende. Studierna var utförda i en svensk vårdkontext mellan år 2006 och 2018. Artiklarnas resultat påvisade hur hjärtsvikt relaterades till fysiska begränsningar i form av trötthet, försämrad uthållighet och intervallartade andningssvårigheter. Det medförde begränsningar i det dagliga livet och påtvingade förändringar i deltagarnas vardag. Analys av resultat gav tre

huvudkategorier vilka kategoriserar personers erfarenheter av att leva med hjärtsvikt: kroppens nya förutsättningar, delaktighetens betydelse, uppleva en existentiell förändring.

Kroppens nya förutsättningar

Anpassning av aktiviteter för att hantera vardagen

Det fanns ett stort behov av att upprätthålla betydelsefulla aktiviteter i livet, trots hjärtsvikten (Falk, Wahn, & Lidell, 2006; Pihl, Fridlund, & Mårtensson, 2010). Tröttheten som relaterades till hjärtsvikten medförde en ständig obalans mellan vad en önskade göra och vad kroppen egentligen orkade med, vilket ledde till förluster av livskvalitet (Brännström, Ekman, Boman, & Strandberg, 2007). Erfarenheten av att kunna anpassa sig till sin nya situation upplevdes olika och deltagarna beskrev hur de ofta tog på sig för mycket under sociala sammanhang och tvingades vila hela nästkommande dag (Norberg, Boman, Löfgren, & Brännström, 2014). De insåg betydelsen av att varva ner när kroppen sa ifrån och var eniga om att anpassning av aktiviteter handlade om att ändra tempot efter kroppens signaler. Det kunde innebära att reducera aktivitetsnivån, ta fler pauser eller finna en annan plats i det sociala sammanhanget aktiviteten var förenad med (Brännström et al., 2007; Falk et al., 2006; Hägglund, Boman, & Lundman, 2008; Norberg et al., 2014; Nordgren, Asp, & Fagerberg, 2007; Pihl et al., 2010). Ett exempel på hur förändringen av en aktivitet kunde ta form var hur en fotbollsspelare numera upplevde sporten genom att engagera sig i sitt barns spelande (Falk et al., 2006). Ett sätt att spara energi kunde handla om att endast bädda sängen då en väntade besök eller organisera storkök för att slippa laga mat varje dag (Norberg et al. 2014). Anpassandet av aktiviteter tog ofta längre tid, var förenat med mer planering, men gav dem möjlighet att hantera sin livssituation bättre (Falk et al., 2006; Pihl et al., 2010). Genom att upptäcka andra aktiviteter kunde negativa känslor skjutas bort vilket gav deltagarna en chans att finna glädje trots sin förändrade livssituation samt underlättade vardagens krav. I flertalet fall försökte deltagarna göra det bästa av situationen genom att omvärdera förhållandet till något positivt. För vissa hade en strategi blivit att ha lägre förväntningar på sig själva

och livet (Nordgren et al., 2007). Anpassning beskrevs på så vis ha ett pris som bekostades av deltagarnas självbild och tro på sina egna förmågor (Hägglund et al., 2008).

Behovet av att uppleva självständighet

Önskan att vara oberoende var stor men anpassning sågs även som ett steg i accepterandet av sjukdomen och kunde involvera att ta emot hjälp från närstående eller att använda hjälpmedel, till exempel en rullator för att gå till affären. Självständighet i vardagen var ett mål och kunde exempelvis innebära att deltagarna kunde gå på toaletten själva eller handla och laga sin egen mat. En rullator som för vissa deltagare i Hägglunds et al. (2008) studie möjliggjorde fysisk självständighet kunde också inge en känsla av säkerhet enligt deltagarna i artikeln av Norberg et al. (2014). Andra menade på att tekniska hjälpmedel var ett sätt att fortare begränsa sina egna fysiska förmågor och därmed begränsa möjligheterna till självständighet (Hägglund et al., 2008). Samtidigt upplevde flertalet deltagare det svårt att acceptera behovet av hjälpmedel och var något som de i början skämdes för (Norberg et al., 2014).

“But I said no [to getting a wheelchair to use indoors], because then I would just sit there, rolling back and forth, when what I need to do is walk” (Hägglund et al., 2008, p.

293)

Acceptans av sin nya situation var inget permanent tillstånd utan präglades av en pendling mellan att vara negativ och positiv (Falk et al., 2006). I takt med försämring i sjukdomen förändrades de sociala relationerna, deltagarna hamnade i en ökad beroendeställning till andra och upplevde en oförmåga att göra det som förväntades av dem i det dagliga livet (Falk, Granger, Swedberg, & Ekman, 2007; Hägglund et al., 2008; Norberg et al., 2014). Stöd och hjälp från andra kunde för vissa bli en påminnelse om reducerande kapacitet och minskande självständighet som i längden gav en försämrade självkänsla (Nordgren et al., 2007).

Delaktighetens betydelse

En ny roll i den sociala kontexten

Symptomen på hjärtsvikt var inte alltid synliga för omgivningen vilket upplevdes av deltagarna resultera i en begränsad förståelse hos andra. Emellertid upplevde de en skam när symptomen väl syntes (Nordgren et al., 2007). Några deltagare påpekade vikten av att upprätthålla en fasad för att visa att de fortfarande orkade bidra. Detta för att få behålla sin sociala roll vilket gjorde att de behövde dra sig undan när de inte orkade längre. Andra menade att allting handlade om att finna nya sätt att delta (Norberg et al., 2014).

“Yes ... that’s almost automatic. If I can’t manage to do something I have to find another way to do it” (Norberg et al., 2014. p. 395)

Beroendeställningen mellan familjedeltagarna hade förskjutits, från att kunna ta hand om sina barnbarn så fick nu barnbarnen ta hand om dem, detta upplevde deltagarna som sorgligt (Hägglund et al., 2008). Den minskade delaktigheten beskrevs även beröra könsrollerna i relationer till vad som förväntades av dem som man eller kvinna, till exempel laga mat eller vara den som bar matkassarna från affären (Norberg et al., 2014). En deltagare upplevde sig själv som en börda när för mycket ansvar och tyngd hamnade på hans livspartner som behövde ta mer ansvar allt eftersom sjukdomen fortlöpte (Brännström et al., 2007).

En tvinande social samvaro

I artikeln av Brännström, Ekman, Norberg, Boman, och Strandberg (2006) återfanns beskrivningar om att känna sig övergiven allt eftersom sjukdomen progredierade. Det sociala samspelet påverkades av sjukdomen relaterat till en upplevd initiativlöshet och nedsatt ork hos deltagarna. Förmågan att åka iväg och träffa familj och vänner samt orka förbereda för gäster upplevdes som en för stor börda och ledde till en upplevelse av isolering (Brännström et al., 2006; Hägglund et al., 2008; Pihl et al., 2010). För vissa deltagare var risken för en känsla av besvikelse respektive ångest faktorer som hindrade

dem från att delta i aktiviteter vilket ledde till ett mindre händelserikt vardagsliv (Falk et al., 2007; Norberg et al., 2014). I överensstämmelse med Brännström et al. (2006), Hägglund et al. (2008) och Pihl et al. (2010) var tröttheten ett hinder även för deltagarna i Falk et al. (2006). För dem var dessutom rädsla en känsla som resulterade i att de avstod och förnekade sig själva vissa aktiviteter. Det ledde till ett minskat socialt umgänge men var inte nödvändigtvis kopplat till ensamhet utan beskrevs som att känna sig som en fånge i sitt eget hem (Falk et al., 2006). I artikeln av Nordgren et al. (2007) beskrevs en omöjlighet att upprätthålla de sociala relationerna vilket förmedlade känslor av att vara exkluderad från livet. Livsplaner fallerade och det var inte längre möjligt att leva upp till sina egna eller andras förväntningar. Detta var starkt förmedlat med upplevd ångest och skuld både mot sig själv och dem de upplevde sig ha svikit.

Familjens närvaro en ambivalent känslöförmimelse

Familjens delaktighet kring sjukdomen kunde innebära skuld-känslor hos deltagaren (Nordgren et al., 2007). Emellertid menade några av deltagarna i artikeln av Falk et al. (2007) på att interaktionen till vänner och familj hade en positiv effekt på den upplevda tröttheten då upplevelsen av trötthet var mer påtaglig vid inaktivitet. Även i artikeln av Norberg et al. (2014) påtalas den sociala kontakten med vänner och familj inbringa meningsfullhet i tillvaron. De poängterade också vikten av att känna sig behövd och att kunna bidra som viktig för att uppleva denna meningsfullhet (a.a.). Delaktiga närstående vid kontakt med vården kunde bidra till ökad upplevd säkerhet då det inte bara var deltagaren som visste vad som sagts på besöket (Falk et al., 2006). Kontakten till vänner, barn och barnbarn värdesattes då det upplevdes tryggt att ha någon som ringde ibland, kunde hälsa på och hjälpa till vid behov. Att bo med sin livspartner beskrevs inbringa upplevelser av säkerhet samt vara starkt förenat med ett upplevt stöd och att inte behöva vara ensam (Burström, Brännström, Boman, & Strandberg, 2011). De som levde ensamma påtalade starka upplevelser av ensamhet medan de som levde med en livskamrat betonade sin rädsla över att bli lämnade ensamma (Brännström et al., 2006).

Med hjälp av närstående kunde livsplaner omformuleras och bli ett stöd i att balansera kroppen och livssituationen vilket skapade känslor av glädje och tillfredsställelse. Familjens oro kunde dock resultera i att deltagarna avstod från vissa aktiviteter. Relationen till familjen, vännerna, sig själv och livet beskrevs som en kamp (Nordgren et al., 2007).

Behovet av att inkluderas i vården

Tidspressade vårdbesök och bristande information om hur vården strukturerades upplevdes bidra till en känsla av minskad delaktighet hos deltagarna. Bristande kontinuitet hos vårdpersonalen riskerade leda till ett större ansvar och belastning på deltagaren att delge sin sjukdomshistoria på nytt (Näsström, Idvall, & Strömberg, 2013). Tillitsfulla relationer beskrevs skapa större möjligheter till upplevd trygghet och var en faktor som sjuksköterskan kunde vara med och påverka (Falk et al., 2006). Betydelsen av en tillgänglig vård beskrevs av deltagarna i Brännström et al. (2006) och Näsström et al. (2013) framförallt handla om vårdpersonalens tillitsfulla bemötande, vilja och professionella kunskaper. Att bli sedd som en person betonades, likaså vikten av att personalen värnade om patientens delaktighet, tog deras symptom på allvar samt arbetade för bibehållandet av vård i hemmet (a.a.). Att inte förstå orsaken till symptom på hjärtsvikt blev en grund till oro och osäkerhet (Burström et al., 2011). I Näsström et al. (2013) bidrog även kunskaper om hjärtsvikt till en ökad förståelse för hälsosituationen.

När kroppen fungerade och deltagarna var symptomfria upplevde de känslor av säkerhet samt när provsvar efter undersökningar återkom och var normala (Burström et al., 2011). Deltagarna i artikeln av Näsström et al. (2013) påpekade att deras aktiva deltagande i självmedicinering var starkt relaterat till en ökad upplevd livskvalitet. I Brännströms et al. (2006) studie beskrevs att fysiologiska mätningar såsom blodprover och blodtrycksresultat medvetandegjorde hälsotillståndet och medförde ett mer aktivt deltagande i sin vård. Dåliga provresultat beskrevs skapa känslor av frustration.

Uppleva en existentiell förändring

Ett hot mot hela personen

Deltagarna upplevde livet med hjärtsvikt som begränsat och ofrivilligt förändrat vilket gjorde den nya situationen svår att hantera. Andra hade lättare att acceptera behovet av förändringar i vardagen (Burström et al., 2011; Norberg et al., 2014; Nordgren et al., 2007; Pihl et al., 2010). Deltagarna i Pihls et al. (2010) artikel upplevde en tydlig avsaknad av betydande innehåll i vardagen för att kunna uppleva meningsfullhet.

“Sometimes I become sad because I want to do more. At least when I think I can't do anything, almost nothing” (Pihl et al., 2010, p. 7)

Den bristande energin som sjukdomen medförde upplevdes överväldigande och som ett ständigt hot att inte vara förmögen att hantera eller kontrollera okända situationer. En deltagare beskrev det som hur tröttheten ”dragging the person down” (Falk et al., 2007, p. 1023), och hur det var omöjligt att överkomma med enbart viljestyrka (Falk et al., 2007). Genom att inte kunna upprätthålla sin livsstil kunde de inte längre vara sig själva och deras existens kändes meningslös (Nordgren et al., 2007).

I artikeln av Norberg et al. (2014) skildrades en strävan efter att få bevara sitt liv som det var innan sjukdomen. Det handlade om att upprätthålla sina fysiska och kognitiva förmågor (a.a.). I takt med försämrad fysisk förmåga blev den kvarvarande kapaciteten allt mer uppskattad. Det kunde handla om den mentala förmågan att betala räkningar, lösa korsord och upprätthålla en intakt minnesförmåga. Men tröttheten kunde aldrig helt ignoreras och präglade deltagarnas livssituation avsevärt (Hägglund et al., 2008).

“Now I feel like I'm living as half a person ... because I don't have the energy for anything” (Hägglund et al., 2008, p. 292)

Fånge i sin egen kropp

Fysisk aktivitet var starkt relaterat till en kroppslig trötthet och avsaknad av styrka. Tröttheten beskrevs både påtaglig, oförutsägbar och ständigt närvarande (Falk et al., 2007). Den beskrevs handla om en bristande kroppsfunction som påverkade all form av ansträngning och ibland så påtaglig att hela kroppen strejkade. Kroppen kunde svara med andnöd av en så enkel aktivitet som att tvätta håret (Hägglund et al., 2008). Deltagarna beskrev att trötthet och känslor av utmattning tog allt större plats i tillvaron och hur detta påverkade det psykiska välbefinnandet (Pihl et al., 2010).

Deltagarnas relation till livet beskrevs i Nordgrens et al. (2007) artikel vara ansträngd och de sökte en mening eller förklaring till varför de drabbats av hjärtsvikt. De upplevde snabba emotionella svängningar mellan hopp och förtvivlan samt tillfredsställelse och icke-tillfredsställelse. Det fanns en uttryckt ambivalens till den egna kroppen till följd av en ständigt närvarande svaghet och trötthet. Deltagarna betraktade sin nya kropp som önskad och hade en stark längtan att återfå sin forna stryka.

“But as I said before, this is not a life. I’m in prison; I’m, imprisoned within my own body”. (Nordgren et al., 2007, p. 7)

Känslor av frustration, ilska och misslyckande infann sig ofta när en aktivitet inte kunde slutföras eller när planer blev inställda (Burström et al., 2011; Norberg et al., 2014; Nordgren et al., 2007). I studien av Falk et al. (2007) upplevde flera deltagare en känsla av orättvisa och att situationen de hamnat i varken var förtjänad eller förväntad (a.a.). Andra såg sjukdomstillståndet som ett straff eller konsekvens av livet. Svårigheter att tolka kroppens signaler gjorde att deltagarna kände sig svikna av den vilket gjorde dem bedrövade kring den försämrade hälsan (Nordgren et al., 2007). Särskilt svårt var accepterandet av funktioner som i stort motsatte sig den egna självuppfattningen av att vara snabb och kapabel att agera och hantera de flesta situationer på egen hand (Hägglund et al., 2008).

En ständig påminnelse om livets ändlighet

Några såg hjärtsvikten som en del av att åldras och hade således närmare till acceptans. Däremot fanns en gemensam rädsla för att dö och en mer odefinierad rädsla inför kommande händelser såsom att åka utomlands eller att utföra en aktivitet som skulle bli alltför ansträngande. Livet upplevdes plötsligt ändligt och det fanns en oro att de skulle nå sin fysiska gräns (Pihl et al., 2010.). Deltagaren i Brännströms et al. (2007) studie beskrev hur hen fysiskt vände sig vid sjukdomen och att kroppen efterhand kände allt mindre. Men att i försämringsperioderna bli påmind om livets ändlighet var något som aldrig upphörde att påverka. Vid sådana tillfällen reflekterade deltagaren över existentiella frågor, exempelvis om hen gjort något för andra i livet och vad som kommer efter döden. Mening med livet hittades i samvaron med närstående, med Gud samt med avlidna släktingar. Känslor av hopp och kärlek till livet kunde skapas genom aktiviteter tillsammans med närstående. I Burströms et al. (2011) studie ansåg deltagarna att det var fundamentalt att känna sig tillfreds med sitt förflutna för att uppleva säkerhet. De kände en oro över att döden skulle komma plötsligt samtidigt som det fanns en medvetenhet om att livet gick mot sitt slut och att döden skulle komma i sinom tid.

Behovet av att skingra tankarna

Deltagarna upplevde ett behov av att hitta strategier för att undertrycka tröttheten och finna återhämtning där reflektion blev ett sätt att hantera situationen (Burström et al., 2011; Falk et al., 2006; Falk et al., 2007).

“Not the same zest for life. // Not so good with the heart. You have to do something else to forget about it” (Falk et al., 2006, p.195)

Att njuta av närheten till naturen, spendera tid i trädgården, sitta på balkongen, känna solen och vinden i ansiktet, fiska och begrunda saker som de tyckte var vackra gav mental stimulans. Det bringade känslor av lycka, nyfikenhet och tillfredsställelse och var en källa till energi. Deltagarna fann tröst i en fiktiv värld där inget utrymme för trötthet existerade. De fantiserade hur ett liv utan hjärtsvikt skulle sett ut, väckte gamla minnen till liv och

föreställde sig hur livet skulle se ut för andra efter sin egen bortgång (Falk et al., 2007.). Aktiviteter som inte längre var möjliga att utföra kunde bibehållas genom minnen och att titta i fotoalbum. På så vis återupplevde de händelser vilket skapade en känsla av att ha levt ett rikt liv och tillät dem att glömma bort sjukdomen för en stund (Falk et al., 2006). Andra strategier var att lyssna på musik för att förtränga sjukdomen för ett tag, samt att sitta ner och vila när hjärtrytmen kändes oregelbunden eller när de drabbades av andningssvårigheter. Att dela med sig och prata om sina begränsningar upplevdes av de flesta inge känslor av befrielse (Burström et al., 2011).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Som stöd för granskning av den kvalitativa litteraturstudien används Shentons (2004) fyra definitioner av kvalitetsbegrepp: tillförlitlighet, verifierbarhet, pålitlighet och överförbarhet. Detta för att strukturera upp och genomgående belysa och diskutera vald metod.

Tillförlitlighet

Datainsamlingen baserades på strukturerade sökningar i databaserna PubMed och PsycINFO som fokuserar på beteendevetenskap, biomedicin, hälsovetenskap och omvårdnad, respektive psykologi. Med utgångspunkt i arbetets syfte att beskriva erfarenheter anses valet av databaser lämpligt. Sökningarna i PsycINFO gav emellertid endast en ny artikel av relevans som inte redan hittats i sökningen som gjordes i PubMed. Vidare utfördes ytterligare en sökning i Cinahl Complete, en databas som fokuserar på hälsovetenskap, medicin och omvårdnad. Emellertid uteslöts sökningen då den inte tillförde några nya artiklar. Det fanns möjlighet att inkludera äldre artiklar av relevans vilket dock valdes bort för att hålla studien till en representativ vårdkontext.

Sökschemat arbetades fram efter flertalet sökningar av olika strukturer. Därav är sökschemat väl genomarbetat och följer en boolesk söklogik vilket höjer tillförlitligheten. Samtliga artiklar som ingår i arbetet är ett resultat av sökningarna som beskrivs, ingen manuell sökning utfördes. Emellertid blev två utvalda artiklar otillgängliga efter sökningen vilket sänker resultatets tillförlitlighet då de inte inkluderats i arbetet och relevant data kan ha gått förlorad. Ytterligare två artiklar exkluderades genom ett aktivt val av författarna till följd av bristfällig metodbeskrivning respektive knapphändigt patientperspektiv. I flertalet artiklar upplevdes intervjutiden kort, alternativt framgick ej, vilket kan ifrågasätta studiernas djup i intervjuerna. Dock inkluderades dessa då de hade ett resultat av vikt för detta arbete.

Analysen av artiklarna gjordes gemensamt för att säkerställa en korrekt översättning från engelska till svenska. Författarna satt även tillsammans för att kunna diskutera oklarheter i artiklarnas metod och resultat. Att arbeta tillsammans anses vara en styrka då författarna har ett gott samarbete där båda parter tar ett stort ansvar, ifrågasätter och utmanar varandra. Arbetet har senare lästs upprepade gånger enskilt och tillsammans. Det har även granskats av bekanta med relevant utbildning samt av handledare, examinator och medstudenter. Detta stärker arbetet då brister har kunnat synliggöras, diskuterats och korrigerats efterhand och är en styrka enligt Shenton (2004) då personer utifrån kan granska arbetet med andra ögon. En fördel är att författarna samarbetat väl genom att upprätthålla diskussion och ständigt ifrågasatt metoden.

Innehållet i resultatet beskriver deltagarnas erfarenheter som är relaterade till hjärtsvikt. Kategorierna svarar på syftet vilket stärks av flertalet citat som förmedlar ett djup och talar för att valda artiklar är av god kvalitet.

Verifierbarhet

Sökningen anses vara tydligt beskriven i metoden och sökschemat väl utformat. Pilotsökning och strukturerade sökningar finns beskrivna i text. De strukturerade sökningarna finns även som sökschema. Metoden är beskriven på ett sätt som möjliggör

sökningar med liknande resultat. Det har bevisats genom att två före detta kollegor följt metodbeskrivningen och utfört sökningarna i databaserna.

Analysstegen finns beskrivna, dock saknas en överblick som visar färgkodning av nyckelord vilket är en svaghet i arbetet. En figur finns som visar framställningen av huvud- och subkategorier vilket ger en överblick av resultatindelningen.

Pålitlighet

Författarnas förförståelse skrevs i början av arbetet för att inte influeras av lästa artiklar senare i processen. Enligt Henricson och Billhult (2017) är reflektion, diskussion och att skriva ner sin förförståelse ett sätt att öka medvetenheten som indirekt kan påverka studien. Författarna har tidigare gjort ett arbete om hjärtsvikt med utgångspunkt i upplevd trygghet varpå kunskap kring sjukdomen erhållits. Tidigare kunskaper inom området ses enligt Shenton (2004) som en styrka och kan därmed öka studiens pålitlighet. Med tidigare kunskap om hjärtsvikt hade författarna en tro att deltagarnas erfarenheter skulle beskriva enbart negativa upplevelser. Emellertid visade även resultatet på oväntade strategier och lösningsorienterade deltagare vilket överraskade författarna.

Analysprocessen har utförts tillsammans vilket stärker pålitligheten genom att tvetydigheter diskuterats. Det har även varit en styrka vid inkludering av resultat. Stora delar av artiklarnas resultat ansågs intressant. Genom diskussion mellan författarna kunde delar exkluderas som ej svarade på syftet. Vissa artiklar refereras till mer och andra mindre vilket anses vara naturligt då artiklarna tar upp olika aspekter och har olika anknytningar till syftet.

Överförbarhet

Till följd av att artiklarna granskats genom HKRs granskningsmall kunde de kvalitetssäkras. Inklusionskriterierna begränsades till en svensk kontext vilket gör att samtliga artiklar speglar en likvärdig vårdkontext. Kön fördelningen var jämn och deltagarna låg i liknande åldersspann med en medelålder på 74 år. Dessutom vårdades

alla deltagare i hemmet. Därav ses möjligheter att överföra till andra patientgrupper i övre medelåldern som vårdas i hemmet i Sverige. Då hjärtsvikt är en kronisk progredierande sjukdom kan denna vara jämförbar med andra kroniska sjukdomar som medför fortlöpande försämring. Att kunna överföra deltagarnas erfarenheter till andra grupper medför enligt Shenton (2004) ett värde till studien. Subkategorierna visar en överensstämmande abstraktionsnivå.

Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen kommer att utgå från tre delar som anses relevanta i vårdandet av hjärtsviktspatienter utifrån de erfarenheter som framkommit i resultatet. De tre delarna benämns: meningen med livet, den sociala kontextens förändring samt att skapa ett patientdeltagande. Arbetet utgår från ett patientperspektiv och resultatet kommer främst att diskuteras utifrån McCormacks och McCances (2017) personcentrerade modell med stöd från annan forskning.

Meningen med livet

Deltagarna upplevde en överhängande trötthet som hindrade dem från att upprätthålla sin livsstil och att vara sig själva. De hade ambivalenta känslor till den egna kroppen och pendlade mellan känslor av hopp och förtvivlan. Relationen till livet blev allt mer skör och de hade svårare att finna meningsfullhet i tillvaron. Larsson, Edberg, Bolmsjö och Rämgård (2018) belyser aspekten av existentiell tillvaro utifrån patientgruppen äldre och sjuka. Deltagarna i deras studie påtalade en upplevd meningslöshet som emellertid inte beskrevs handla om att ha ett aktivt och händelserikt liv. Den egentliga önskan för att uppleva meningsfullhet grundades i att känna sig betydelsefull för någon annan, vilket däremot överensstämmer med deltagarna i denna studie.

Att förstå patientens existentiella dimension är enligt McCormack och McCance (2017) av lika stor betydelse som de övriga tre dimensionerna av hälsa. Patienten upplever ett välbefinnande när hen känner sig värdefull (a.a.), varpå det är relevant att lyfta denna

aspekt i relation till resultatet som speglar känslor av meningslöshet. Betydelsen av ett holistiskt synsätt på hälsa stärks genom deltagarnas berättelser där meningen med livet, tankar på döden och varför de drabbats av hjärtsvikt är några exempel på existentiella frågor som berörde dem. Den bristande meningsfullheten kan relateras till psykisk ohälsa. Genom att arbeta personcentrerat kan samtliga dimensioner av hälsa belysas och ohälsa upptäckas i ett tidigt skede. Detta möjliggör tidig behandling och kan minska lidande hos patienten. Enligt Socialstyrelsen (2017) kan det ur ett samhällsperspektiv även leda till kostnadsbesparing.

Hjärtsvikt beskrevs i resultatet som en sjukdom som inte syns på utsidan vilket ökar vikten av att som sjuksköterska lyssna in patientens beskrivningar av symptom och upplevelser, likväl som information till anhöriga motiveras för att öka medvetenheten av hur patienten upplever sin sjukdom. McCormack och McCance (2017) menar att sjuksköterskans roll därigenom kan handla om att hjälpa patienten att förstå sina nya begränsningar och att finna nya sätt att kunna delta med hänsyn till patientens värderingar och tro. Såväl McCormack och McCance (2017) som Näsström et al. (2014) menar att sjuksköterskan kan vara med och påverka patientens upplevelser där vikt läggs på att förstå personens erfarenheter och upplevelse av sin tillvaro. Att sjuksköterskan erhåller kunskap, färdigheter och ett gott bemötande ses som grundläggande för en personcentrerad vård (McCormack & McCance, 2017). I resultatet kan vi se hur deltagarnas syn på varför de drabbats av hjärtsvikt skiljde sig åt. Vissa menade att deras situation var orättvis medan andra såg det som ett straff eller konsekvens av livet. Det stärker McCormacks och McCances (2017) syn på patienten som en person med individuella behov, vilka blir sjuksköterskans uppgift att upptäcka och bemöta.

Den sociala kontextens förändring

Deltagarna upplevde att den sociala rollen inte kunde upprätthållas till följd av trötthet. Skam och skuld var känslor som kunde stå i vägen för att hantera sin nya roll i det sociala sammanhanget. Det ledde till att deltagarna utförde sysslor som var överväldigande för att upprätthålla en fasad och anhöriga levde i tron på att allt var som vanligt. Deltagarna

beskrev flertalet negativa känslor relaterat till riskerna av att förlora den sociala kontexten. Emellertid var det av vikt att bevara det sociala sammanhanget vilket kan motiveras för den upplevda meningsfullheten. Larsson et al. (2018) benämner förlusten av den sociala kontexten som existentiell ensamhet. När personen på grund av sjukdom eller ålder inte längre kunde delta i det sociala sammanhanget upplevdes känslor av att vara utesluten. Bilden av vad patienten upplevde som social samvaro skiljde sig åt i relation till vad anhöriga trodde. Anhöriga menade att social samvaro upplevdes genom att ha en kontinuerlig kontakt med patienten. Patienterna uttryckte att den sociala samvaron behövde spegla en mer ömsesidig interaktion som gav utrymme för dem att vara aktiva deltagare. Samtalet behövde även kunna spegla djupare frågor än att enbart handla om praktiska lösningar och vad som hänt på nyheterna.

Enligt McCormack och McCance (2017) är det av vikt att förstå patienten i hans kontext med tyngdpunkt på både psykosociala behov och dennes sociala roll. Förståelsen för dessa aspekter är grundläggande i målsättningar utifrån patientens nya begränsningar som sjukdomen medfört. För att som sjuksköterska kunna förstå detta sammanhang läggs vikt utifrån personcentrerad vård på närvaro i mötet, respekt, ett ömsesidigt förtroende och en förståelse för patientens förluster, vilket benämns som en terapeutisk relation.

Att leva med en anhörig var förenat med ett upplevt stöd men också skuld-känslor där deltagarna kände sig som en belastning. Det återfanns beskrivningar i resultatet av att känna sig ensam och övergiven. De som levde med en partner upplevde rädslor för att bli ensamma. Genom McCormack och McCance (2017) kan sjuksköterskans engagemang för patienten skapa en personligt anpassad vårdplan som utgår från patientens tillgångar och behov (a.a.). Sjukdomsinsikt ur såväl ett patient- som anhörigperspektiv kan härmed ses som grundläggande för att kunna nå gemensamma mål. Genom detta skulle känslan av att vara en börda, som hos deltagarna föranledde ångest och skuld-känslor till följd av sina begränsningar, kunna reduceras. Dessutom kan en ökad kunskap hos anhöriga leda till en större delaktighet och förståelse som kan verka som stöd för patienten.

Att skapa ett patientdeltagande

Det fanns en stark känsla hos deltagarna att vara oberoende samtidigt som sjukdomen bidrog till en allt större beroendeställning. Bristande kontinuitet hos vårdpersonal kunde leda till belastning på patienten. Det upplevdes även svårare att förstå sin hälsosituation vilket skapade ett minskat deltagande. Östman, Jakobsson och Falk (2015) beskriver i sin studie att det bristande deltagandet kunde ge upphov till känslor av att vara obetydlig och känna sig förbisedd. Detta hade även en direkt negativ inverkan på det upplevda förtroendet för vården då patienten kände sig sviken och lämnad ensam till sitt öde (a.a.). Deltagarnas upplevelser att kunskap om sjukdomen gav en större medvetenhet och en ökad upplevd livskvalitet visar på betydelsen av ett patientdeltagande. Samtidigt beskrevs okunskaper om sin sjukdom och symptom som uppkom bidra till en ökad upplevd oro. Vahdat, Hamzehgardeshi, Hessam och Hamzehgardeshi (2014) påvisar att upplevelser av att inte förstå sin sjukdom och varför man drabbats är direkt kopplat till ett bristande patientdeltagande.

McCormack och McCance (2017) beskriver att den terapeutiska relationen bygger på att ge utrymme för patienten att själv ta ett ansvar och att relationen bygger på ett likvärdigt inflytande mellan parterna. McCormack och McCance (2017) och Pellmer Wramner et al. (2017) är eniga om att sjuksköterskan inte bör ta för mycket ansvar då det kan skapa hinder för patientens egna potential och resurser att klara sig på egen hand. Deltagarna visade på en lösningsorienterad förmåga och vilja att hitta strategier för att förbättra sin situation. Det går i linje med teorierna som betonar vikten av att skapa ett ökat patientdeltagande och att arbeta personcentrerat för att som sjuksköterska erhålla kunskap om personens individuella behov. Artikeln om patientdeltagande av Vahdat et al. (2014) styrker detta påstående genom att belysa vikten av individuellt anpassad information utifrån patientens förutsättningar. Tillhandahållandet av begriplig information om sitt sjukdomstillstånd och sin behandling var basalt för att möjliggöra en individuellt anpassad vårdplan som därigenom säkerhetsställer en säker vård.

Den terapeutiska relationen anser McCormack och McCance (2017) grundläggande för att patienten och sjuksköterskan ska kunna arbeta tillsammans mot samma mål. Deras syn

går i linje med Näsström et al. (2017) där patienten bör vara aktiv i sin vård och kunna förmedla önskningar för att öka delaktigheten. Samtidigt betonas vikten av att sjuksköterskan ger utrymme och visar intresse för patienten för att möjliggöra detta. Utifrån McCormack och McCance (2017) ska patienten ses som en autonom person som har rätt att ta egna beslut gällande sin vård. Ett etiskt dilemma kan således uppstå då patienten inte alltid är den ultimata beslutsfattaren.

Slutsats

Till följd av hjärtsvikt upplevde deltagarna en negativ inverkan på den fysiska, psykiska, sociala och existentiella hälsan. Emellertid visade resultatet att deltagarna var lösningsorienterade och fann strategier för att hantera förändringarna som sjukdomen medförde. Erfarenheter av att leva med sjukdomen skiljde sig åt vilket stärker betydelsen av personcentrerad vård och relationsskapandet mellan patient och sjuksköterska. För att skapa en god vård krävs ett engagemang av sjuksköterskan för att få både patient och anhöriga delaktiga i vården. Patienten kan med hjälp av sjuksköterskans kunskap och stöd förbättra sin livssituation genom att använda sina egna resurser. Bristande kontinuitet i dagens sjukvård blir ett hot mot utövandet av personcentrerad vård då mindre tid och utrymme ges till relationsskapandet. För vidare studier inom området kan det vara av intresse att belysa hur kontinuitet kan stärkas i dagens vårdkontext. Deltagarnas erfarenheter betonade betydelsen av anhöriga varpå det blir av relevans att tillhandahålla ytterligare kunskaper hur sjuksköterskan kan arbeta för att involvera anhöriga med syfte att stödja patienten.

REFERENSER

* = artiklar som ingår i resultatet

Birkler, J. (2012). *Vetenskapsteori*. Stockholm: Liber AB.

Blomqvist, K., Orrung Wallin, A., & Beck, I. (2016). HKR:s granskningsmall för KVALITATIVA studier. Kristianstad: Högskolan Kristianstad.

*Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G. (2007). Narratives of a man with severe chronic heart failure and his wife in palliative advanced home care over a 4.5-year period. *Contemporary Nurse*, 27(1), 10-22. doi: 10.5172/conu.2007.27.1.10

*Brännström, M., Ekman, I., Norberg, A., Boman, K., & Strandberg, G. (2006). Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5(4), 295-302. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2006.01.006

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

CODEX. (2018). Forskning som involverar människan. Hämtad 2018-02-04 från <http://www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml>

Danielsson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 285-300). Lund: Studentlitteratur AB.

Eikeland, A., Haugland, T., & Stubberud, D-G. (2011). Omvårdnad vid hjärtsjukdomar. I H. Almås, D-G. Stubberud, & R. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 1* (2 uppl., s. 207-243). Stockholm: Liber AB.

*Falk, K., Granger, B.B., Swedberg, K., & Ekman, I. (2007). Breaking the vicious circle of fatigue in patients with chronic heart failure. *Qualitative Health Research*, 17(8), 1020-1027. doi: 10.1177/1049732307306914

*Falk, S., Wahn, A-K., & Lidell, E. (2006). Keeping the maintenance of daily life in spite of Chronic Heart Failure. A qualitative study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6(3), 192-199. doi:10.1016/j.ejcnurse.2006.09.002

Fransson Sellgren, S. (2015) Ledarskap och organisering av omvårdnadsarbete. I A. Ehrenberg, & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder Ansvar och utveckling* (2 uppl., s. 253-275). Lund: Studentlitteratur AB

Friberg, F., (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl., s. 129-139) Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M. (2017). Forskningsprocessen. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 43-56). Lund: Studentlitteratur AB.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 111-120). Lund: Studentlitteratur AB.

Håkansson, C. (2015) Kroppslighet och kroppslig omvårdnad. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (2 uppl., s. 213-231). Lund: Studentlitteratur AB.

*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), 290-295. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2007.12.004

Karolinska Institutet. (2018). *Svensk Mesh*. Hämtad 2018-01-18 från <https://mesh.kib.ki.se>

Larsson, H., Edberg, A-K., Bolmsjö, I., & Rämgård, M. (2018). Contrasts in older persons' experiences and significant others' perceptions of existential loneliness. *Nursing Ethics*, 1-15. doi: 10.1177/0969733018774828

Lassen, T. (2012). Patientkultur i ett historiskt perspektiv. I A-M Graubæk (Red.), (2012). *Patientologi* (s. 27-46). Stockholm: Natur & Kultur.

McCormack, B., & McCance, T. (2017). *Person-Centered Practice in Nursing and Health Care* (2 uppl.). West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.

Nationalencyklopedin. (2018). NE:s ordböcker. Hämtad 2018-01-19 från <https://ne.ord.se>

*Norberg, E-B., Boman, K., Löfgren, B. & Brännström, M. (2014). Occupational performance and strategies for managing daily life among the elderly with heart failure. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(5), 392-399. doi: 10.3109/11038128.2014.911955

*Nordgren, L., Asp, M., & Fagerberg, I. (2007). Living With Moderate-Severe Chronic Heart Failure as a Middle-Aged Person. *Qualitative Health Research*, 17(1), 4-13. doi: 10.1177/1049732306296387

*Näsström, L. M., Idvall, E., A-C., & Strömberg, A., E. (2013). Heart failure patients' descriptions of participation in structured home care. *Health Expectations* 18(5), 1384-1396. doi: 10.1111/hex.12120

Näsström, L., Mårtensson, J., Idvall, E., & Strömberg, A. (2017). Participation in Care Encounters in Heart Failure Home-Care. *Clinical Nursing Research* 26(6), 713-730. doi: 10.1177/1054773816685744

Pellmer, Wramner, K., Wramner, H., & Wramner, B. (2017). *Grundläggande Folkhälsovetenskap* (4 uppl.). Stockholm: Liber AB.

*Pihl, E., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2010). 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), 3-11. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00780.x

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 25-42). Lund: Studentlitteratur AB.

Rotegård, A-K. (2012). *Conceptualizing Health Assets in a Nursing Context: Synthesis of Findings from Multiple Perspectives*. (Akademisk avhandling, Oslo Universitet, Oslo, ISBN 978-82-8264-190-6).

Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken. Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur AB.

Shenton, K., A. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), 63-75. doi: 10.3233/EFI-2004-22201

Socialstyrelsen. (2015). *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård* (ISBN 978-91-7555-339-9). Hämtad 2018-04-20 från

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19925/2015-10-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2017). *Nationella riktlinjer för vård vid depression och ångest* (ISBN 978-91-7555-436-5). Hämtad 2019-01-15 från

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20743/2017-12-4.pdf?fbclid=IwAR1BAmxERdAJkGsq2zQMxT9pcF8vST1Lp10qm2-A3OESWQYgbkMJhoiG0ys>

Vahdat, S., Hamzehgardeshi, L., Hessam, S., & Hamzehgardeshi, Z. (2014). Patient Involvement in Health Care Decision Making: A Review. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 16(1), 1-7. doi: 10.5812/ircmj.12454

Willman, A. (2015). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg, & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. (2 uppl., s. 37-51). Lund: Studentlitteratur AB.

Willman, A., Stolts, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.

Östlundh, L., (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3 uppl., s. 59-82) Lund: Studentlitteratur AB.

Östman, M., Jakobsson Ung, E., & Falk, K. (2015). Health-care encounters create both discontinuity and continuity in daily life when living with chronic heart failure – A grounded theory study. *International Journal of Qualitative Studies in Health and Well-being*, 10(1), 1-12. doi: 10.3402/qhw.v10.27775

Bilaga 1, Sökschema

Datum	Databas	Söknings nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Begränsningar/databasfilter	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstract	Relevanta artiklar
2018 06 27	PubMed	1	Heart Failure OR "heart failure"		MESH-term Fritext	183,511		
		2	Activities of Daily Living OR Patient Participation OR Quality of Life OR "activities of daily living" OR "patient participation" OR "quality of life"		MESH-term MESH-term MESH-term Fritext Fritext Fritext	357,883		
		3	Sweden OR Sweden OR Swedish		MESH-term, Fritext Fritext	363,418		
		4	1 AND 2 AND 3			308		
				2006-2018		263	263	15

2018 06 27	PsycINFO	1	“Heart Failure” OR “heart failure”		Headings Fritext	3,707		
		2	“Activities of Daily Living” OR “Patient Participation” OR “Quality of Life” OR “activities of daily living” OR “patient participation” OR “quality of life”		Headings Headings Fritext Fritext Fritext Fritext	103,543		
		3	Sweden OR sweden OR swedish		Fritext Fritext Fritext	48,340		
		4	1 AND 2 AND 3			39		
				2006-2018		38	38	6

Bilaga 2, Artikelöversikt

Författare Titel Land, År	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Pihl, E., Fridlund, B., & Mårtensson, J. Patients' experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure; a phenomenographic analysis. Sverige, 2010.	Att beskriva hur patienter som lider av kronisk hjärtsvikt upplevde sina fysiska begränsningar i dagliga aktiviteter.	Bekvämlighetsurval. Deltagare: 15 st.; 10 män, 5 kvinnor. Medelålder: 76 år. Rekryterades av ssk på HF-avd. på sjukhus i Sverige. Inklusionskriterier: HF-patienter som diagnostiserats genom EKG, kan tala och förstå svenska. Exklusionskriterier: Ingen annan allvarlig fysisk eller mental sjukdom. Enskilda semistrukturerade intervjuer.	Semistrukturerad kvalitativ intervjustudie utförd av försteförfattaren. En pilotintervju övervakad av övriga författare. Två öppningsfrågor framgår samt exempel på uppföljningsfrågor. Intervjuerna varade upp till 40 min. 12 hölls i hemmet, 3 på avd. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Deltagarna gav skriftligt medgivande efter 1-2 v. betänketid. Deltagarna var oberoende forskarna. Fenomenografisk analysmetod i 7 steg av samtliga författare. Tillstånd erhöles från avdelningschef samt etisk kommitté.	En upplevd fysisk begränsning hos patienterna ökade behovet av planering. En uppenbar avsaknad av arbetsuppgifter och social kontext bidrog till en förlorad social status. Rädsla för att dö då HF relaterades till att livet inte är ändlöst.	Tillförlitligheten stärks genom citat i resultatet vilka förmedlar ett djup. Resultatet anses besvara syftet. Verifierbarheten stärks genom utförd pilotintervju, att öppnings- och uppföljningsfrågor framgår samt tabell som visar analysstegen. Verifierbarheten sänks då det ej framgår om intervjufrågorna stämts av med någon personalgrupp och en förhållandevis kort intervjutid där enbart en maxtid framkommer. Pålitligheten sänks då forskarna inte beskrivit sin förförståelse. Överförbarheten stärks genom en väl beskriven kontext och få inklusionskriterier som kan ge en mångfacetterad bild och öka överförbarheten till andra grupper.
Falk, S., Wahn, A-K., & Lidell, E. Keeping the maintenance of daily life in spite of Chronic Heart Failure. A qualitative study. Sverige, 2006.	Att beskriva hur personer som lever med kronisk hjärtsvikt upplevde upprätthållande t av sitt dagliga liv.	Bekvämlighetsurval. Deltagare: 17 st.; 12 män, 5 kvinnor. Medelålder: 72 år. Rekryterades av ssk på HF-mottagning. Inklusionskriterier: Starka nog att delta genom ett fysiskt test, varit inlagda på sjukhus för HF minst två ggr, tala och förstå svenska. Enskilda semistrukturerade intervjuer.	Semistrukt. kvalitativ intervjustudie utförd av förste- och andreförfattaren. Två pilotintervjuer. Exempel på frågor framgår. Intervjutid ca 60 min, spelades in och transkriberades ordagrant. Deltagarna gav skriftligt medgivande efter 4 dagars betänketid. Informerades att deras vård ej skulle påverkas till följd av deltagande. Fenomenografisk analysmetod av samtliga författare. Författarna var ssk och bekanta med forskningsmetoden, alla deltog i analysen. Tillstånd av den etiska kommittén på Lunds Universitet, samt av chefsläkare på kliniken. Följer Helsingforsdeklarationen.	Acceptans och anpassning av sin nya situation var grundläggande för hanterandet av HF. Belyser vikten av anhöriga som en tillgång och kunde bidra med hjälp och stöd. Kontinuitet och förtroendefulla relationer till ssk bidrog till ökad upplevd trygghet.	Tillförlitligheten stärks genom citat i resultatet vilka förmedlar ett djup. Resultatet anses besvara syftet. Verifierbarheten stärks genom utförda pilotintervjuer, intervjutid anses passande för att få ett djup, en tydlig analys med exempel på kategoriseringsprocessen samt att alla författare varit delaktiga. Verifierbarheten sänks då det ej framgår om frågorna stämts av med någon personalgrupp. Pålitligheten stärks genom författarnas beskrivna förförståelse. Överförbarheten höjs då kategoriseringen har en hög abstraktionsnivå.

<p>Näsström, L. M., Idvall, E., A-C., & Strömberg, A., E.</p> <p>Heart failure patients' descriptions of participation in structured home care.</p> <p>Sverige, 2013.</p>	<p>Att undersöka hur hjärtsviktpatienter som fick strukturerad hemsjukvård beskrev delaktighet i vården.</p>	<p>Bekvämlighetsurval. Deltagare: 19 st.; 13 män, 6 kvinnor. Medelålder: 77 år. Framgår ej vem som tillfrågade deltagarna. Inklusionskriterier: Diagnostiserade med HF enligt the European Society of Cardiology, vårdades av någon av fyra utvalda hemsjukvårdsinstanser, över 18 år, kunde tala och förstå svenska. Enskilda intervjuer.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie. Intervjuerna utförda av försteförfattaren, introduktionsfråga framkommer. Intervjutid 16-64 min, 4 intervjuer avbröts på grund av deltagarens dåliga hälsa. Ljudinspelning och transkribering ordagrant. Alla författare delaktiga i analys av intervjuerna samt klassificering av resultatet. Alla författarna var ssk, två med goda erfarenheter av kvalitativ analys, en specialiserad inom kardiologi. Deltagarna gav skriftligt medgivande. Etiskt godkännande av den regionala etiska granskningsnämnden i Linköping.</p>	<p>Att känna sig aktiv i sin vård upplevdes som ett verktyg för att uppleva delaktighet och bidrog till en ökad kontroll över sin livssituation. Kommunikation och ett kontinuerligt informationsflöde med vårdpersonal bidrog till upplevd delaktighet.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks av den detaljerade beskrivningen av kategorierna i kombination med citat från deltagarna. Att alla författare var delaktiga i analysen stärker resultatet. Verifierbarheten sänks då det ej framkommer om de intervjuer som avbröts inkluderats i studiens resultat eller vem som rekryterat deltagarna. Minimitiden på intervjuerna anses för kort gör att spegla ett djup. Pålitligheten stärks genom att alla författarna deltog i analysprocessen samt att deras förståelse framkommer. Överförbarheten. En väl beskriven kontext av hemsjukvården stärker överförbarheten till liknande kontexter.</p>
<p>Burström, M., Brännström, M., Boman, K., & Strandberg, G.</p> <p>Life experiences of security and insecurity among women with chronic heart failure.</p> <p>Sverige, 2011.</p>	<p>Att belysa kvinnors erfarenheter av att leva med kronisk hjärtsvikt med ett fokus på känslor av säkerhet och osäkerhet.</p>	<p>Bekvämlighetsurval som togs från ett register på en öppenvårdsavdelning. Deltagare: 8 st kvinnliga patienter. Medelålder: 82 år. Tillfrågades av ansvarig ssk på avdelningen. Inklusionskriterier: Kvinnor diagnostiserade med CHF enligt European Society of Cardiology samt klassificerat till (NYHA) II-III, (New York Heart Association). Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie. Försteförfattaren höll intervjuerna, assistent deltog. Deltagarna fick skriftlig information och gav sitt medgivande. Fokusintervjuerna hölls vid två tillfällen på totalt 5 h. Baserades på en intervjuguide, frågor framkommer. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Kvalitativ innehållsanalys. Försteförfattaren beskriver erfarenhet av metod och ämnet sedan tidigare. Studien godkändes av en etisk kommitté på ett universitet.</p>	<p>Acceptans för sina förutsättningar och sitt förflutna var grundläggande för att uppleva säkerhet. HF medförde svårigheter att utföra aktiviteter som tidigare varit en självklarhet, detta medförde irritation, rädslor, ångest och osäkerhet. Rädslor av att inte kunna ta hand om sig själv och att vara ensam var överhängande.</p>	<p>Tillförlitligheten höjs av att resultatet besvarar syftet. Citaten som lyfts fram är korta och går ej på djupet vilket sänker studiens tillförlitlighet. Verifierbarheten höjs genom tydligt beskrivna metodsteg där samtliga frågor i intervjuguiden redogörs. Sänks då enbart total intervjutid för studien framgår. Pålitligheten höjs genom en beskrivning av försteförfattarens förståelse. Sänks genom en utebliven beskrivning av resterande författares förkunskaper. Framgår ej vilket universitet som godkänt studien. Överförbarheten stärks genom relativt hög abstraktionsnivå. Deltagarna utgör enbart kvinnor vilket ger en mindre mångfacetterad bild.</p>

<p>Norberg, E-B., Boman, K., Löfgren, B. & Brännström, M.</p> <p>Occupational performance and strategies for managing daily life among the elderly with heart failure.</p> <p>Sverige, 2014.</p>	<p>Att beskriva upplevelser av begränsningar i prestation samt strategier för att upprätthålla dagliga aktiviteter bland äldre med kronisk hjärtsvikt.</p>	<p>Bekvämlighetsurval från en tidigare utförd studie.</p> <p>Deltagare: 10 st.; 3 män, 7 kvinnor.</p> <p>Medelålder 81 år.</p> <p>Intervjustudie.</p> <p>Exklusionskriterier: demens, allvarliga kognitiva sjukdomar, att de levde på ett vårdboende.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie. Öppnings- och uppföljningsfråga framkommer samt exempel på stödjande frågor. Ljudinspelade intervjuer, tid 50-90 min, transkriberades ordagrant. Deltagarna gavs 1 veckas betänketid innan muntligt medgivande. Analysen utfördes av alla författarna. Forskarna bestod av en läkare, en terapeut och en ssk. En var PhD student med klinisk erfarenhet inom området, två var experter med lång erfarenhet kliniskt och vetenskapligt av HF. Kvalitativ tematisk innehållsanalys. Godkänd av den regionala etiska granskningsnämnden i Umeå.</p>	<p>Upplevde fysiska och mentala begränsningar samt rädslor som blev ett hinder för att utföra aktiviteter. Planering, anpassning och hjälpmedel kunde bidra till ökad självständighet, vilket var ett mål i det dagliga livet.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks av väl utvalda citat som ger resultatet ett djup. Temaindelningen är utförlig och svarar på syftet.</p> <p>Verifierbarheten stärks av en tydligt beskriven metod och en delgiven intervjutid. Det framkommer inte vem som tillfrågat deltagarna och inklusionskriterier framkom ej utöver delaktighet i en tidigare studie, vilket sänker verifierbarheten.</p> <p>Pålitligheten stärks av att alla författarna deltagit i analysprocessen samt en tydlig beskrivning av tre författares förståelse, Bristar då info saknas om den fjärde.</p> <p>Överförbarheten stärks av en tydligt beskriven kontext.</p>
<p>Falk, K., Granger, B.B., Swedberg, K., & Ekman, I.</p> <p>Breaking the vicious circle of fatigue in patients with chronic heart failure.</p> <p>Sverige, 2007.</p>	<p>Att ge en teoretisk förståelse för trötthet och dess konsekvenser i vardagen. Även att identifiera och conceptualisera lindrande aspekter av trötthet hos patienter med kronisk hjärtsvikt.</p>	<p>Bekvämlighetsurval utfört av flera ssk på en hjärtsviktsklinik på ett stort universitetssjukhus. Deltagare: 15 st.; 8 män, 7 kvinnor. Medelålder: 76 år. Inklusionskriterier: HF, uttryckt trötthet eller utmattning. Enskilda intervjuer kompletterades med 28 meddelanden i en internetbaserad diskussionsgrupp vars deltagaruppgifter saknas helt eller delvis.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie. Semistrukturerade och ljudinspelade intervjuer, tid 45-90 min, transkriberades ordagrant. Inledande öppna frågor som skrivs ut i studien. Uppföljningsfrågor vid behov. Deltagarna erhöll muntlig och skriftlig info och gav sitt medgivande muntligt. Metod GT. Alla författare delaktiga i analysen, framkommer att "medarbetarna" är forskare inom kardiologi. Internetdiskussionerna följdes kontinuerligt och användes som stöd vid kategorisering av intervjudata. Studien godkänd av den forskningsetiska kommittén vid Göteborgs Universitet.</p>	<p>Trötthet ledde till uppoffring av aktiviteter, isolering och en känsla av skuld och skam.</p> <p>Sociala sammanhang starkt associerat till att förtränga trötthetskänslor.</p> <p>Föreställningar om dåtid och framtid stimulerade lycka, nyfikenhet och tillfredsställelse.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks genom väl besvarat syfte. Sänks pga. avsaknad av citat för att styrka deltagarnas upplevelser.</p> <p>Verifierbarheten stärks genom utskrivna intervjufrågor. Sänks då det inte framkommer vem som utförde intervjuerna eller antalet som tackade nej till att delta.</p> <p>Pålitligheten stärks då flera författare varit delaktiga i analysprocessen. Sänks då det inte framkommer vilka medarbetarna var. Saknas således beskrivning av författarnas förståelse.</p> <p>Överförbarheten sänks då det saknas en tydlig beskrivning av urvalet i det internetbaserade forumet. En avsaknad av hög abstraktionsnivå på kategoriseringen sänker överförbarheten.</p>

<p>Hägglund, L., Boman, K., & Lundman, B.</p> <p>The experience of fatigue among elderly women with chronic heart failure.</p> <p>Sverige, 2008.</p>	<p>Att belysa den upplevda erfarenheten av trötthet hos äldre kvinnor med kronisk hjärtsvikt.</p>	<p>Bekvämlighetsurval från ett patientregister på en HF-klinik.</p> <p>Deltagare: 10 st. kvinnliga patienter. Medelålder: 83 år.</p> <p>Inklusionskriterier: kvinnor över 70 år med HF diagnostiserat enligt European Society of Cardiology samt kunna kommunicera på svenska. Exklusionskriterier: patienter som bodde på sjukhus eller vårdhem.</p> <p>Enskilda intervjuer.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie. Öppningsfråga framkommer samt att följdfrågor ställs.</p> <p>Intervjuerna hölls av förste författaren och varade ca 1 h, spelades in och transkriberades ordagrant.</p> <p>Kvalitativ innehållsanalys, samtliga författare delaktiga.</p> <p>Betänketid, vem som deltagit i analysen samt författarnas förståelse framkommer ej.</p> <p>Godkänd av den medicinska etiska fakulteten på Umeå Universitet, följer Helsingforsdeklarationen.</p>	<p>Tröttheten relaterades till en bristande fysisk energi och påverkade hela livssituationen genom att reducera förmågan att vara aktiv och social. Bidrog till upplevelser av svaghet, en beroendeställning och en oförsäglig tillvaro. Strävan efter självständighet var stark och förknippad med att förlika sig i tillvaron och att anpassa sig.</p>	<p>Tillförlitligheten höjs av flertalet citat som överensstämmer med resultatet och tyder på ett djup intervjuerna. Verifierbarheten stärks av tydligt beskrivna analyssteg. Sänks av att inga exempel på följdfrågor från intervjuerna delges. Pålitligheten sänks då forskarnas förståelse ej delges. Överförbarheten höjs av en hög abstraktionsnivå på temaindelningen i resultatet. Antalet deltagare kan bidra med en mångfacetterad bild av den upplevda tröttheten. Framkommer ej vem som tillfrågade deltagarna eller om de gavs betänketid vilket sänker överförbarheten.</p>
<p>Brännström, M., Ekman, I., Norberg, A., Boman, K., & Strandberg, G.</p> <p>Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care.</p> <p>Sverige, 2006.</p>	<p>Att belysa betydelsen av att leva med allvarlig kronisk hjärtsvikt med palliativ avancerad hemsjukvård genom patienters berättande.</p>	<p>Bekvämlighetsurval.</p> <p>Deltagare: 4 st.; 3 män och 1 kvinna.</p> <p>Medelålder: 79 år.</p> <p>Tillfrågades av två ssk, erhöll samtidigt skriftlig info.</p> <p>Enskilda intervjuer.</p>	<p>Narrativa intervjuer som utfördes av försteförfattaren. Inledningsfråga samt exempel på följdfråga framkommer. Intervjuerna ljudinspelades och transkriberades ordagrant. Fenomenologisk hermeneutisk metod. Strukturell analys. Förste- och femteförfattaren deltog i första steget i analysprocessen och läste allt material. De övriga läste utdrag av intervjuerna och deltog i tolkningsprocessen genom att granska utkast. Godkänd av den medicinska forskningsetiska kommittén vid Umeå Universitet. Följer Helsingforsdeklarationen.</p>	<p>Förlust av meningsfullhet relaterat till trötthet, aptitlöshet och ständig törstkänsla. Minskat förtroende för kroppen. Försämrade kroppsliga funktioner och ett begränsat socialt liv ledde till känslor av övergivenhet, rädsla för ensamhet. Behov av att anpassa rutiner och få kontinuitet. Oro för döden ledde till begrunden över existentiella frågor.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks av flertalet citat. Dock visar inte citaten på ett djup i intervjuerna. Verifierbarheten sänks då inklusionskriterier och intervjutid inte framkommer. Bristfällig beskrivning av analysstegen. Pålitligheten stärks av flera delaktiga i analysprocessen. Sänks då författarnas förståelse inte framkommer. Överförbarheten stärks av en tydligt beskriven kontext och teman med hög abstraktionsnivå. Dock lägre abstraktionsnivå på subteman.</p>

<p>Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G.</p> <p>Narratives of a man with severe chronic heart failure and his wife in palliative advanced home care over a 4.5-year period.</p> <p>Sverige, 2007.</p>	<p>Att belysa betydelsen av att leva med hjärtsviktens upp- och nergångar, genom berättelser av en man med svår kronisk hjärtsvikt och hans fru i palliativ avancerad hemsjukvård.</p>	<p>Bekvämlighetsurval av ssk.</p> <p>Deltagare: man med HF och hans fru, båda i 70-års åldern.</p> <p>Rekryterades av ssk med erfarenhet av att vårda HF-patienter.</p> <p>Intervjustudie.</p>	<p>26 st. narrativa intervjuer under 4,5 år med perioder om 3-5 mån.</p> <p>Ljudinspelade intervjuer som transkriberades ordagrant. Breda, öppna frågor. Deltagaren erhöll skriftlig information och gav sitt medgivande. Kontaktades av försteförfattaren för att kunna ställa frågor om studien innan första intervjun. Strukturell analys. Förste- och fjärddeförfattaren deltog i tolkningsprocessen. De andra läste utdrag av intervjutexterna och granskade utkast. Godkänd av den medicinska forskningsetiska kommittén vid Umeå Universitet.</p>	<p>Vid försämring påmind om livets ändlighet, reflekterade över existentiella frågor. Kraftlösheten upplevdes som hinder för att uppskatta livet. Beskrev begränsningar i vardagen, slets mellan vad han ville och kunde göra. Fann mening i samvaron med andra, i ensamheten med Gud och med avlidna släktingar.</p>	<p>Tillförlitligheten stärks genom citat som visar på ett djup i intervjuerna samt tydligt beskriva följdfrågor i flödande text i resultatdelen.</p> <p>Verifierbarheten stärks av en väl beskriven analys. Sänks då det inte framkommer om mannen och frun intervjuades både enskilt och i par. Inklusionskriterier saknas.</p> <p>Pålitligheten sänks då författarnas förståelse inte redovisas.</p> <p>Överförbarheten stärks av en väl beskriven kontext av den palliativa hemsjukvården samt av djupet i resultatet. Tema visar på en hög abstraktionsnivå.</p>
<p>Nordgren, L., Asp, M., & Fagerberg, I.</p> <p>Living With Moderate-Severe Chronic Heart Failure as a Middle-Aged Person.</p> <p>Sverige, 2007.</p>	<p>Att utforska och beskriva innebörden av att leva med måttlig till svårt kronisk hjärtsvikt i medelåldern.</p>	<p>Bekvämlighetsurval.</p> <p>Deltagare: 7 st.; 4 män, 3 kvinnor.</p> <p>Medelålder: 47 år.</p> <p>Deltagarna rekryterades av ssk på en HF-avdelning på ett sjukhus.</p> <p>Inklusionskriterier: erfarenhet, diagnos av måttlig till svår HF samt minst en sjukhusvistelse pga. HF föregående året.</p> <p>Enskilda intervjuer.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie av försteförfattaren. Intervjuerna varade mellan 1–2 h och spelades in. Fenomenologisk analys. Försteförfattaren utförde majoriteten av analysen. Samtliga författare deltog i kritisk reflektion och metodavsnitt.</p> <p>Deltagarna fick muntlig och skriftlig information, informerat samtycke gavs skriftligt i samband med intervjun.</p> <p>Godkänd av den etiska kommittén på Örebro Universitetssjukhus. Personalen på HF-kliniken godkände studien.</p>	<p>Sjukdomen ingav känslor av personligt misslyckade och en förändrad självbild. Svårigheter att upprätthålla sin sociala roll och en upplevd exkludering från livet. En imaginär bild av framtiden för att upprätthålla hopp. Stöd från närstående kunde upplevas som stärkande samtidigt som det var en påminnelse om en förlorad fysisk förmåga.</p>	<p>Tillförlitligheten höjs genom framlyfta citat som indikerar på djupa samtal samt ett resultat som svarar på syftet.</p> <p>Verifierbarheten höjs av en tydligt beskriven datainsamling med delgiven öppningsfråga och exempel på följdfrågor. Stärks även av intervjutid som visar på ett djup i samtalen.</p> <p>Pålitligheten sänks av att författarnas förståelse ej redogörs. Endast försteförfattaren beskrivs genomfört samtliga analyssteg. Övriga författare endast delaktiga i viss reflektion.</p> <p>Överförbarheten höjs genom en tydlig beskrivning av deltagarna och kontexten.</p>

