



JÖNKÖPING UNIVERSITY  
*School of Health and Welfare*

# Att leva med svår hjärtsvikt i livets slutskede

- En litteraturöversikt inriktad på personers upplevelser

**HUVUDOMRÅDE:** *Omvårdnad*

**FÖRFATTARE:** *Lotta Meraz och Lina Zaar*

**HANDLEDARE:** *Berit Munck*

**JÖNKÖPING** 2017 Maj

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Idag uppskattas 250 000 personer leva med hjärtsvikt i Sverige och prevalensen ökar i takt med den åldrande befolkningen. Personer med svår hjärtsvikt lever med svåra symtom, rädsla, har ofta lite kunskap om hjärtsvikt och sämre livskvalitet än andra personer med kroniska sjukdomar. För att öka kunskapen samt tryggheten för personer med svår hjärtsvikt är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap om dessa personers upplevelser. Kvalitativ forskning bidrar till att öka förståelsen för personer med svår hjärtsvikt och hur de upplever sitt tillstånd.

**Syfte:** Litteraturöversiktens syfte var att beskriva upplevelsen av att leva med svår hjärtsvikt i livets slutskede.

**Metod:** En litteraturöversikt med kvalitativ design där sexton stycken vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats har granskats, bearbetats samt analyserats med hjälp av Fribergs femstegsmodell.

**Resultat:** Resultatet utmynnade i fem kategorier: *ett liv med restriktioner, försämrad livskvalitet, rädsla och oros känslor, kunskapsbrist samt hopp och meningsfullhet.*

**Slutsats:** Personer med svår hjärtsvikt lever med restriktioner, rädsla och okunskap som begränsar livet. Genom ökad förståelse för personers upplevelser ökar möjligheterna till gott bemötande, minskat lidande och god omvårdnad.

**Nyckelord:** *Hjärtsvikt, lidande, upplevelser, kunskap och palliativ vård.*

## Summary

### **Living with advanced heart failure – a literature review focusing on patients' perceptions**

**Background:** About 250 000 people are living with heart failure in Sweden and that number is increasing in correlation with the ageing population. People with advanced heart failure are living with severe symptoms, fear, has got a limited knowledge about their condition and rate their quality of life lower than people with other chronic diseases. To increase knowledge and safety about people with advanced heart failure it is important that nurses have knowledge about these people's perceptions and experiences. Qualitative research helps to increase knowledge and understanding about people with heart failure and their experiences.

**Aim:** To describe patients' perceptions of living with advanced heart failure near the end of life.

**Method:** A literature overview with qualitative approach has been conducted. Sixteen articles were reviewed, processed and analysed using Friberg five-step model.

**Result:** The result has been compiled into five categories: *a restricted life, reduced quality of life, fear and worrying, lack of knowledge* as well as *hope and meaningfulness*.

**Conclusion:** People with advanced heart failure live a life with restrictions, fear and lack of knowledge which is limiting their lives. With increased awareness and understanding for heart failure patients' experiences, a higher probability of quality care, reduced suffering and good encounters will follow.

**Keywords:** *Heart failure, suffering, experiences, knowledge and palliative care.*

# Innehållsförteckning

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Inledning</b> .....  | <b>1</b>  |
| <b>Bakgrund</b> .....   | <b>1</b>  |
| Hjärtsvikt .....  | 1         |
| Vård vid livets slutskede .....                               | 2         |
| Omvårdnad av personer med hjärtsvikt i livets slutskede ..... | 3         |
| Lidande .....   | 3         |
| Problemformulering.....                                       | 4         |
| <b>Syfte</b> .....  | <b>5</b>  |
| <b>Material och metod</b> .....                               | <b>5</b>  |
| Design .....  | 5         |
| Urval och datainsamling.....                                  | 5         |
| Dataanalys.....   | 6         |
| Etiska överväganden.....                                      | 7         |
| <b>Resultat</b> .....   | <b>8</b>  |
| Ett liv med restriktioner .....                               | 8         |
| Försämrad livskvalitet.....                                   | 8         |
| Rädsla och oros känslor .....                                 | 9         |
| Kunskapsbrist .....   | 9         |
| Hopp och meningsfullhet.....                                  | 10        |
| <b>Diskussion</b> .....                                       | <b>10</b> |
| Metoddiskussion .....   | 10        |
| Resultatdiskussion .....                                      | 11        |
| <b>Slutsatser</b> .....                                       | <b>14</b> |
| Kliniska implikationer.....                                   | 14        |
| Vidare forskning.....   | 14        |
| <b>Referenser</b> .....                                       | <b>15</b> |
| <b>Bilaga 1</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>Bilaga 2</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>Bilaga 3</b> .....   | <b>1</b>  |

## Inledning

I västvärlden lever ungefär 1–2% av den vuxna befolkningen med hjärtsvikt. Prevalensen ökar i takt med den åldrande befolkningen (Ponikowski et al., 2016). För att möta det ökade behovet av vård för dessa patienter måste, förutom tidig diagnos och adekvat behandling, även omvårdnaden utvecklas (Pi & Hu, 2016). I Sverige beräknas 250 000 personer leva med hjärtsvikt, vilket motsvarar cirka 2% av befolkningen. Enligt det nationella kvalitetsregistret Rikssvikt är dödligheten inom ett år efter registrering cirka 20 % i genomsnitt för samtliga åldrar (Hjärt-Lungfonden, 2016). Hjärtsvikt är den vanligaste orsaken till inläggning på sjukhus för personer över 65 år och orsakar även flest återinläggningar (Bui, Horwich & Fonarow, 2011). Personer med hjärtsvikt rapporteras dessutom vara underbehandlade (Socialstyrelsen, 2015). Sjukvården ställs inför ekonomiska utmaningar, men också utmaningar gällande vårdkvalitet och tillämpning av evidensbaserad vård (Forssell & Boman, 2006). Att ha kunskap om och förståelse för individer med hjärtsvikt är centralt för att som sjuksköterska kunna ge den bästa möjliga omvårdnaden. Det finns ett ökande behov av palliativ vård för många personer med hjärtsvikt och det är en utmaning för sjukvården att ge dessa individer tillgång till palliativ vård (Hjelmfors, Strömberg, Friedrichsen, Mårtensson & Jaarsma, 2014). För att den palliativa vården ska kunna optimeras är det av vikt att veta hur personer med svår hjärtsvikt upplever livet.

## Bakgrund

### Hjärtsvikt

Oavsett bakomliggande sjukdom är hjärtsvikt ett allvarligt tillstånd och uppstår när hjärtats pumpförmåga inte kan försörja kroppens vävnader med nödvändig mängd blod. En modern definition av hjärtsvikt framhäver att det är ett syndrom som orsakas av avvikelser i hjärtat. Syndromet karakteriseras av hemodynamiska förändringar samt förändringar i nervsystem, njursystem och hormonsystem. För att få diagnosen hjärtsvikt bör symtom typiska för hjärtsvikt, typiska kännetecken på hjärtsvikt samt objektiva tecken på nedsatt hjärtfunktion förekomma (Ponikowski et al., 2016). Typiska symtom vid hjärtsvikt är andfåddhet vid ansträngning, trötthet och andningssvårigheter. Typiska tecken på hjärtsvikt är lunggrossling samt perifera ödem. Objektiva tecken på nedsatt hjärtfunktion i vila kan ses med hjälp av ekokardiografi (EKG) och blodprov (BNP/NT-proBNP) som är väsentliga inledande undersökningar vid utredning av hjärtsvikt (Ponikowski et al., 2016). Den bakomliggande orsaken till hjärtsvikt varierar och i stort sett alla hjärtsjukdomar leder till hjärtsvikt. De vanligaste orsakerna är dock ischemisk hjärtsjukdom samt hypertoni. Utvecklingen av hjärtsvikt kan ha ett snabbt men också ett långsamt förlopp beroende på vad som orsakat den. Hjärtsvikt beskrivs i litteraturen utifrån en indelning i akut, övergående och kronisk men också i diastolisk samt systolisk hjärtsvikt. Även indelningarna är relaterade till orsakerna bakom hjärtsvikten (Ponikowski et al., 2016). En felaktig eller sen diagnos är vanligt förekommande på grund av de diffusa symtom som kronisk hjärtsvikt ger. Den utvecklas långsamt och symtomen brukar smyga sig på under lång tid. Symtomen varierar också från person till person samt från dag till dag. Både prognos samt upplevd

livskvalitet är ofta sämre för personer med hjärtsvikt än för personer med andra kroniska tillstånd och sjukdomar. Viktiga åtgärder som tidig diagnostik, optimal behandling samt god omvårdnad kan förbättra prognos och livskvalitet (McMurray et al., 2012).

### *Klassificering av hjärtsvikt*

Med hjälp av New York Heart Association (NYHA) graderas hjärtsviktens svårighetsgrad i fyra klasser som beskriver personens symtom i arbete och i vila. NYHA klass I innebär total symtomfrihet och ingen begränsning av fysisk aktivitet. Vid klass II, lätt hjärtsvikt, förekommer inga besvär i vila eller vid lätt fysisk aktivitet. Däremot finns symtom vid normal fysisk ansträngning som att gå i trappor eller att jogga. Klass III, medelsvår hjärtsvikt, innebär att inga besvär finns i vila, men symtom uppkommer redan vid lätt till måttlig fysisk ansträngning som påklädning och promenad. Klass IV kännetecknar svår hjärtsvikt och innebär att symtom finns i vila eller vid minimal ansträngning. Personer som har klass IV är sängbundna eller stillasittande och oförmögna till fysisk aktivitet (McMurray et al., 2012).

### *Behandling vid hjärtsvikt*

Målsättningen med behandlingen vid hjärtsvikt är att lindra symtom, förhindra progress, minska behov av vård på sjukhus, förbättra livskvaliteten samt att förlänga överlevnaden. Genom optimal behandling av de bakomliggande orsakerna kan utveckling av hjärtsvikt förebyggas. En sådan behandling är både farmakologisk och icke-farmakologisk och riktas primärt mot etiologin. Med farmakologisk behandling är målet att de fyra faktorer som styr hjärtats normala funktion normaliseras. De fyra faktorerna som har förändrats vid en kronisk hjärtsvikt är preload, afterload, kontraktilitet och hjärtfrekvens (Läkemedelsverket, 2006). En icke-farmakologisk behandling innefattar information/utbildning, kirurgi, livsstilsförändringar, egenvård, anpassad fysisk aktivitet och monitorering av symtom (Persson & Eriksson, 2016).

### Vård vid livets slutskede

Socialstyrelsens definition av palliativ vård är *”hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada”* (Socialstyrelsen, 2013). Inom palliativ vård används ett förhållningssätt som karakteriseras av en helhetssyn på människan vilken innefattar att hänsyn tas till fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt stöd till närstående. Hörnstenarna i en god palliativ vård är effektiv symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Målet med palliativ vård är att förebygga och lindra lidande och att stödja personer att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos. Genom symtom- och smärtlindring, psykosocialt och andligt stöd syftar palliativ vård till att förbättra livskvaliteten för både den vårdsökande och hans närstående. Palliativ vård kan delas i en tidig och en sen fas. I den tidiga fasen syftar behandlingen både till att förlänga livet och främja högre livskvalitet. I den sena fasen är målet att lindra lidande och upprätthålla så god livskvalitet som möjligt (Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård ger möjlighet att framförallt för att öka livskvaliteten, och även minska sjukhusinläggningar som är ansträngande för personen och därmed minska vårdkostnaderna. Forskning har visat att antalet inläggningar av patienter med hjärtsvikt minskar när de får tillgång till avancerad palliativ hemsjukvård (Forsell & Boman, 2006; Hansson et al., 2016).

## Omvårdnad av personer med hjärtsvikt i livets slutskede

För personer med svår hjärtsvikt som befinner sig i livets slutskede är det inte lika vanligt med palliativ vård som för personer med en cancerdiagnos, men detta har de senaste åren börjat beaktas. Personer med svår hjärtsvikt har sämre tillgång till service som erbjuds i livets slutskede jämfört med personer med cancerdiagnos, vilket ger upphov till ett behov av förbättrat samarbete mellan olika vårdgivare för dessa personer. Förloppet vid hjärtsvikt är ofta oberäkneligt och det kan därför vara svårt att veta när palliativ vård bör sättas in och även att avgöra när en brytpunkt mellan tidig och sen palliativ fas är lämplig (Jaarsma et al., 2009). Sjuksköterskan är oftast den som arbetar närmast den vårdsökande och har därför en viktig roll i att identifiera personer i behov av palliativ vård (Hjelmfors et al., 2014). Hanratty et al. (2002) fastslår att vårdpersonal hindras från att bedriva en vård som är palliativt inriktad på grund av organisationsproblem, svårigheter med prognos samt vårdpersonalens syn på ansvarsområden och yrkesroller. Att inte kunna erbjuda den bästa möjliga vården till personer med svår hjärtsvikt gör att vårdpersonalen upplever frustration. Vårdpersonalen beskriver att det inte finns någon kontinuitet i vården för personer med svår hjärtsvikt. Det finns även en stor brist i kommunikationen mellan olika vårdinstanser som försvårar arbetet för vårdpersonalen (Hanratty et al., 2002). En personcentrerad omvårdnad är central när det gäller att vårda personer med hjärtsvikt. Tillsammans med tidig diagnos, adekvat behandling och god egenvård utgör personcentreringen den optimala omvårdnaden (Brännström & Boman, 2014), vilket ger sjuksköterskan en viktig roll i vårdandet av personer med hjärtsvikt. En del av den personcentrerade omvårdnaden är att informera samt utbilda personer som har ett kroniskt syndrom. Det finns flera saker som sjuksköterskan kan bidra med för att underlätta för personer med hjärtsvikt. Några exempel är att informera om vikten av en hälsosam diet för hjärtsjuka personer, vätskerestriktioner, vikten av fysisk aktivitet samt om egenvård (Prasun, 2015). Egenvård är en viktig aspekt som ska tas i beaktande eftersom det påverkar både livskvalitet samt prognos. Personer med hjärtsvikt behöver information och utbildning i egenvård. Det handlar inte bara om att ta hand om sig själv på bästa sätt utan att lyssna till sin kropp och övervaka sina symtom genom att till exempel väga sig regelbundet. Att veta vad olika symtom innebär samt vad som kan göras för att lindra ger en känsla av trygghet och kontroll. Därför är kunskap om diagnos, prognos samt symtombild grundläggande (Pi & Hu, 2016).

## Lidande

Att lindra lidande är ett av sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden (International Council of Nurses, 2014) och också ett av huvudmålen med palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013). Lindring av lidande kan ses som motivet till vårdande. Lidande är en individuell upplevelse med fysiska, psykiska, sociala och andlig/existentiella dimensioner och har stor betydelse för upplevelse av hälsa. Eftersom upplevelsen är personlig tar den sig olika uttryck hos olika individer. Lidande är en naturlig del av livet (Arman, 2012). Eriksson (1994) delar in lidandet i sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande är en följd av sjukdom och behandling, ofta på grund av kroppslig smärta, men också på grund av själsligt lidande. Livslidande uppstår när en persons livssituation förändras och hot och förluster uppstår i livet. Vårdlidande upplevs i vårdsituationer och kan relateras till kränkning av personens värdighet, att känna sig otrygg eller inte bli tagen på allvar. Utebliven eller felaktig vård kan också orsaka vårdlidande (Eriksson, 1994). Även om lidande inte är synonymt med smärta så finns det ett starkt samband. Ferrell och Coyle (2008) definierar lidande som mångdimensionell inre oro, förlust/sorg,

smärta/obehag i olika former, förlust av kontroll, hopplöshet, bristande copingförmåga, ångest/oro och ensamhet/isolering. Lidande handlar om att tappa kontrollen och associeras oftast till någon form av förlust. Känslor som förknippas med lidande är bland annat sorg, ilska, rädsla, oro, övergivenhet, ensamhet, hopplöshet, hjälplöshet och förtvivlan. Med lidande följer ofta existentiella frågor. Det kan vara svårt att uttrycka sitt lidande och det är därför viktigt att omvårdnadspersonal hittar vägar för individer att kommunicera och uttrycka sitt lidande på. Att få berätta om och uttrycka sitt lidande är av stor vikt. Om det istället tystas kan det förstärkas (Arman, 2012; Ferrell & Coyle, 2008). Sjuksköterskans uppgift är att identifiera var en persons lidande har sitt ursprung och erbjuda sin närvaro och lyssna på personens tankar och känslor. Då kan personen också återfå kontroll och hantera den sårbarhet och osäkerhet som uppstått. Det är genom mänsklig kontakt som lidandet kan lindras (Ferrell & Coyle, 2008). Denna litteraturöversikt utgår från det sjukdomslidande och livslidande som personer med hjärtsvikt upplever i livets slutskede.

### Problemformulering

Palliativ vård har traditionellt sett utgått från personer med cancer, där sjukdomsförloppet oftast innebär en konstant försämring. Personer med hjärtsvikt pendlar ofta mellan relativt bra perioder och akuta försämringar vilket gör det svårare att veta när palliativ vård ska sättas in. Detta leder till att personer med hjärtsvikt erbjuds palliativ vård för sent. För att kunna optimera vård i livets slutskede för personer med hjärtsvikt behövs ökad kunskap om deras upplevelser.



## Syfte

Syftet med litteraturöversikten är att beskriva upplevelsen av att leva med svår hjärtsvikt i livets slutskede.

## Material och metod

### Design

En litteraturöversikt med 16 artiklar med kvalitativ ansats utfördes, för att skapa en beskrivande sammanställning av det valda området (Friberg, 2012b). För att få förståelse för personers subjektiva upplevelser och uppfattningar valdes en kvalitativ ansats, vilket överensstämmer med översiktens syfte (Henricson & Billhult, 2012).

### Urval och datainsamling

Utifrån syftet identifierades relevanta sökord och sökningar utfördes i databaserna CINAHL, MEDLINE och PsycINFO. CINAHL innefattar material inom omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi. MEDLINE täcker områdena medicin, odontologi och omvårdnad och PsycINFO innehåller material inom psykologi och beteendevetenskap (Karlsson, 2012). De sökord som valdes initialt var *heart failure*, *palliative care*, *experience* och *home care*. För att bredda sökningen användes även synonymerna *end of life care*, *terminal care* samt *perception* och *attitude*. Trunkering med asterisk (\*) användes för att söka på olika böjningsformer av orden. Den booleska operatoren OR användes för att skapa en bred sökning och fånga in artiklar av intresse. Specificiteten i sökningen ökades genom att den booleska operatoren AND användes (Karlsson, 2012). Sökresultatet redovisas i bilaga 1. I CINAHL och PsycINFO användes avgränsningarna ”*publicerad år 2006 eller senare*” samt ”*peer review*”. Avgränsningen ”*Peer review*” fanns inte i MEDLINE utan där användes endast ”*publiceringsår 2006 och senare*” som avgränsning. Efter urval kontrollerades de tidskrifter som artiklarna publicerats i för att kontrollera att artiklarna var expertgranskade (peer review) för att säkerställa att artiklarna var vetenskapligt accepterade (Östlundh, 2012). Inkluderingskriterier var att artiklarna skulle vara skrivna på svenska eller engelska och innefatta vuxna personer med svår hjärtsvikt. Litteraturöversikten innefattade svår kronisk hjärtsvikt oavsett bakomliggande orsak och oavsett om den var systolisk eller diastolisk. Det som kännetecknar svår hjärtsvikt och som litteraturöversikten behandlar är NYHA-klass III-IV. Artiklar inriktade på barn (<18 år) exkluderades. Vid varje sökning granskades i ett första steg titelns relevans för syftet. I nästa steg lästes artikelns abstract, vilket resulterade i 41 artiklar som fortfarande kändes relevanta och skrevs ut och lästes i sin helhet. Därefter togs ytterligare ett beslut om artikelns resultat svarade på syftet och kunde användas i litteraturöversikten. För att stärka trovärdigheten i litteraturöversikten användes enbart artiklar i resultatet som var etiskt granskade (Forsberg & Wengström, 2013). Artiklarna kvalitetsgranskades därefter med hjälp av det kvalitetsgranskningsprotokoll (bilaga 2) som Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping, har tagit fram. Där skulle de ha samtliga fyra kriterier uppfyllda i första delen för att inkluderas, samt minst åtta av nio i andra delen. Artiklarna granskades var för sig av båda författarna en gång och sedan gemensamt en gång. Slutligen kvarstod 16 artiklar vilka redovisas i bilaga 3.

## Dataanalys

De 16 artiklar som blivit godkända i kvalitetsgranskningen bearbetades enligt Fribergs analysmodell i fem steg. Friberg (2012a) beskriver analysen av kvalitativa studier som en process där de valda artiklarnas resultat delas sönder i syfte att hitta sådant som är relevant för studiens syfte. Dessa delar sattes sedan samman till en ny helhet i studiens resultat. I steg ett bearbetades och analyserades de valda artiklarna vid flera tillfällen individuellt med fokus på studiernas resultat (Friberg, 2012a). För att få en så bra helhetssyn som möjligt utformades en tankekarta om varje artikel som innefattade antal deltagare, resultat och teman. Nyckelfynd i varje artikels resultatdel identifierades i steg två. På varje tankekarta markerades identifierade nyckelfynd som överensstämde med litteraturoversiktens syfte. Nyckelfynden analyserades och diskuterades gemensamt. Därefter gjordes en sammanställning av varje artikels resultat (steg tre), vilken lades ut på ett bord med tillhörande artikel under. För att få en överblick över om alla artiklarnas nyckelfynd svarade mot litteraturoversiktens syfte skrevs syftet ner på en lapp och lades på bordet. I steg fyra studerades likheter och skillnader mellan artiklarnas resultat innehåll (Friberg, 2012a) genom att nyckelfynd som identifierades i flertalet artiklar färgkodades. Genom att samla ihop, sortera och färgkoda nyckelfynd skapades nya kategorier. Exempel på analysprocessen redovisas i Tabell 1. Litteraturoversiktens syfte fanns hela tiden med som en röd tråd i utformningen av kategorier. I den här fasen skapades den nya helheten vilket är steg fem i Fribergs analysmodell (Friberg, 2012a).

Tabell 1. Exempel på analysprocessen

| Nyckelfynd i resultatartikel  | Kod                               | Kategori                |
|---|-----------------------------------|-------------------------|
| <i>They reported having no or little understanding of the term palliative care, and being unaware of the existence of the PC consult...</i> (Metzger et al., 2013, s. 114).   | Kunskap om palliativ vård var låg | Kunskapsbrist           |
| <i>Patients reported that they had been informed about their illness, but patients' understanding of their heart disease seemed rather unspecific</i> (Gerlich et al., 2012, s. 299).   | Kunskap om sjukdom var låg.       | Kunskapsbrist           |
| <i>All participants described the inextricable pre-eminence of fear in their lives</i> (Ryan & Farrelly, 2009, s. 225).   | Leva med rädsla                   | Rädsla och oros känslor |
| <i>Many of the interviewees described moments of acute decompensation with pronounced shortness of breath, often when they presented to the hospital. In those moments patients were afraid</i> (Abshire et al., 2015, s. 3219-3220). | Rädsla relaterat till symtom      | Rädsla och oros känslor |

## Etiska överväganden

Enligt World Medical Association [WMA] (2013) ska en rad allmänna principer som rör medicinsk forskning som innefattar människor tillämpas. Kärnan i forskningsetik är att värna om människors integritet, lika värde och självbestämmande. Forskning som inkluderar människor får endast utföras om innebörden och nyttan av forskningen väger tyngre än riskerna för de som medverkat. Forskningsetiken i Sverige regleras också av *Lag om etikprövning av forskning som avser människor* (SFS 2003:460), som beskriver att forskning endast får utföras efter godkänd etikprövning. Viktiga aspekter för detta är respekt för människovärdet och personers hälsa. Denna lag reglerar även information och samtycke vid forskning. Även *Personuppgiftslagen* (SFS 1998:204) skyddar personers integritet. Personer i livets slutskede är speciellt utsatta och sårbara, men forskning på utsatta grupper utförs om det är deras specifika villkor eller förutsättningar som forskningen avser att belysa. Den här litteraturöversikten belyser upplevelsen av svår hjärtsvikt specifikt i livets slutskede och därför måste forskningen utföras på den gruppen av individer (Kjellström, 2012). Etiska reflektioner har gjorts genomgående under arbetet med denna litteraturöversikt. Ett av inkluderingskriterierna i litteraturöversikten var att artiklarna som användes i resultatet skulle vara granskade och godkända av en etisk kommitté (Forsberg & Wengström, 2013). För att säkerställa god forskningsetik har artiklarna som användes i resultatet genomgått en kvalitetsgranskning som inkluderar etiskt godkännande (bilaga 1).

## Resultat

Resultatet baseras på dataanalysen av 16 artiklar och visar att livet påverkas fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt vid svår hjärtsvikt. Hjärtsvikten gav upphov till ett liv fyllt av begränsningar, rädsla och försämrad livskvalitet. Fem kategorier som beskriver upplevelsen av att leva med svår hjärtsvikt i livets slutskede arbetades fram och redovisas i tabell 2.

Tabell 2 Översikt av resultatet (n=5)

| Kategorier                |
|---------------------------|
| Ett liv med restriktioner |
| Försämrad livskvalitet    |
| Rädsla och oros känslor   |
| Kunskapsbrist             |
| Hopp och meningsfullhet   |

### Ett liv med restriktioner

Att leva med hjärtsvikt i livets slutskede upplevdes begränsat. Begränsningarna var av både fysisk och psykosocial karaktär. De fysiska begränsningar som beskrevs var fatigue, andnöd, dålig balans, smärta, ork och energilöshet (Abshire et al., 2015; Klindtworth et al., 2015; Lowey, Norton, Quinn & Quill, 2013). Willems, Hak, Visser, Cornel, & van der Wal (2006) beskrev hur hantering av medicin och att tänka på restriktioner som vätskeintag kräver så stor energi att övriga aktiviteter inte orkades med. Den bristande orken, som var relaterad till symtom som andnöd och smärta, begränsade det dagliga livet och orsakade förlust av aktivitet och funktionsförmåga (Abshire et al., 2015; Brännström, Ekman, Boman & Strandberg, 2007; Klindtworth et al., 2015; Hopp, Thornton, Martin & Zalenski, 2012). Detta, kombinerat med minskat oberoende, inskränkning i dagliga livet och tillståndets oförutsägbarhet skapade upplevelse av ensamhet och isolering. Känslan av ensamhet och social isolering var vanligt förekommande (Brännström, Ekman, Norberg, Boman & Strandberg, 2006; Fitzsimons et al., 2007; Gerlich et al., 2012; Ross & Austin, 2015; Ryan & Farrelly, 2009; Willems et al., 2006).

### Försämrad livskvalitet

Personerna upplevde att hjärtsvikten inkräktade på livet och minskade livskvaliteten (Fitzsimons, et al., 2007; Lowey et al., 2013). Känslan av bristande livskvalitet relaterades både till psykiska förändringar, såsom minskat oberoende, och fysiska förändringar, som andnöd och avsaknad av styrka (Brännström et al., 2007; Klindtworth et al., 2015; Lowey et al., 2013). Ett samband beskrevs mellan förlorad autonomi och förlorad livsgnista (Brännström et al., 2007; Klindtworth et al., 2015). En negativ känsla av att förlora sitt oberoende, förlora sitt jag och sin självbild framkom (Dougherty, Pyper, Au, Levy & Sullivan, 2007; Fitzsimons et al., 2007; Gerlich et al., 2012; Lowey et al., 2013; Ross & Austin, 2015; Willems et al., 2006). Dock beskrevs det i flera artiklar en positiv känsla då hjälpmedel underlättade vardagen och att detta beroende av hjälpmedel därför accepterades (Brännström et al., 2006; Lowey et al., 2013; Willems et al., 2006). Personerna upplevde sorg, frustration och skam över att inte kunna utföra vardagliga sysslor. En känsla av att vara värdelös

beskrevs, samt en känsla av skuld gentemot de som var en närmast (Ryan & Farrelly, 2009). Liknande tankar framfördes av Willems et al. (2006) där det beskrevs känslor av att blir dömd och mötas av en oförståelse från människor som inte hade inblick i personernas diagnos. Andlig och existentiell ångest kunde bemötas med samtal och stöd vilket ökade livskvaliteten (Ross & Austin, 2015).

### Rädsla och oroskänslor

Att leva med hjärtsvikt i livets slutskede upplevdes som att leva med rädsla, oro och ångest (Abshire et al., 2015; Brännström et al., 2006; Brännström et al., 2007; Cortis & Williams, 2007; Dougherty et al., 2007; Fitzsimons et al., 2007; Gerlich et al., 2012; Klindtworth et al., 2015; Lowey et al., 2013; Hopp et al., 2012; Ross & Austin, 2015; Ryan & Farrelly., 2009; Söderberg, Karlsson, & Löfvenmark, 2015; Waterworth & Jorgensen, 2010). Personerna var rädda för att bli en börda och att behöva belasta sina närstående upplevdes bekymmersamt (Abshire et al., 2015; Fitzsimons et al., 2007; Gerlich., 2012; Waterworth & Jorgensen, 2010). Akuta symtom gav upphov till oro och rädsla för försämring som skulle leda till inläggning på sjukhus (Abshire et al., 2015; Klindtworth et al., 2015; Lowey et al., 2013). Den rädslan eliminerades dock om personen var inskriven i hemsjukvården (Söderberg et al., 2015). Personerna upplevde större oro vid sjukhusvård framför vård i hemmet (Klindtworth et al., 2015; Ryan & Farrelly, 2009; Söderberg et al., 2015). Personerna upplevde existentiell oro och ångest associerat till livets slutskede och döden (Brännström et al., 2006; Fitzsimons et al., 2007; Klindtworth et al., 2015). Rädsla för en smärtfylld död upplevdes (Dougherty et al., 2007) och för att behöva dö ensam (Ross & Austin, 2015). Det förekom även personer som inte fruktade döden och som istället uttryckte en önskan om en fridfull död i hemmet, gärna i sömnen (Dougherty et al., 2007; Ross & Austin, 2015). Brännström et al. (2006) beskrev en känsla av rädsla över att bli lämnad ensam, vilken lindrades av att ha kontakt med ett palliativt hemteam. En oro över den ekonomiska situationen beskrevs och personerna kände sig överväldigade av kostnaden av vård de var i behov av (Gerlich et al, 2012).

### Kunskapsbrist

Trots att personerna i samtliga artiklar hade svår hjärtsvikt var det sällan de uppfattade sig som döende. Brist på kunskap om sjukdomen och om prognosen var vanligt förekommande (Gerlich et al., 2012; Klindtworth et al., 2015; Hopp et al., 2012). Brännström et al. (2007) visar dock i kontrast till detta att en person upplevde sig som kroniskt sjuk. Den vetskapen kopplades till att han fick avancerad sjukvård i hemmet och därför fick ökad förståelse för sitt tillstånd. Många uttryckte önskemål om att lära sig mer om diagnos, symtom och behandling och det fanns ett behov av lättförståelig information (Cortis & Williams, 2007; Gerlich et al., 2012; Hopp et al., 2012). Det förekom missnöje med kommunikationen med vårdpersonal då det brast i tillit och ärlighet (Gerlich et al., 2012, Lowey et al., 2013; Hopp et al., 2012; Waterworth & Jorgensen, 2010). Trots den bristen var individerna nöjda med vård, behandling och omvårdnad (Gerlich et al., 2012). Kunskapen om palliativ vård var låg och patienterna hade vaga uppfattningar om innebörden av palliativ vård (Metzger, Norton, Quinn, & Gramling, 2013). De personer som fick tillgång till palliativ vård upplevde att kommunikationen förbättrades, de kände sig tryggare och vården blev mer lindrande (Metzger et al., 2013; Söderberg et al., 2015). Förväntningar och mål med vården var färgade av tidigare upplevelser och erfarenheter (Lowey et al, 2013). Bristande kontinuitet i vården upplevdes frustrerande och ansträngande (Ryan & Farrelly, 2009).

## Hopp och meningsfullhet

Personerna upplevde att det var viktigt att behålla hoppet trots sitt allvarliga tillstånd (Cortis & Williams, 2007; Dougherty et al. 2007, Lowey et al., 2013; Ross & Austin, 2015; Waterworth & Jorgensen, 2010). Vårdpersonal och stödgrupper var viktiga för att behålla hoppet (Cortis & Williams, 2007; Ross & Austin, 2015). Ett vanligt förekommande hopp var att tillståndet inte skulle försämrans och sjukhusvistelse inte skulle behövas (Lowey et al., 2013; Ryan & Farrelly, 2009). Positivt tänkande och positiv attityd gav hopp (Söderberg et al., 2015). Individerna uttryckte det som att göra det bästa av den tid som finns kvar och att hoppas på det bästa (Dougherty et al., 2007). Ett sätt att skapa hopp vara att ha något att se fram emot, som till exempel stödgruppsmöten (Cortis & Williams, 2007) eller att unna sig själv belöningar, såsom en god måltid (Ross & Austin, 2015). Hopp om en fridfull död beskrevs (Dougherty et al., 2007; Klindtworth et al., 2015). Det förekom också individer som undvek att tänka på döden och istället fokuserade på att kämpa (Dougherty et al., 2007; Lowey et al., 2013). En del individer hade svårt att acceptera sitt tillstånd och såg ingen mening, vilket gav känslor av värdelöshet (Ross & Austin, 2015). Personerna använde olika copingstrategier för att skapa mening och förståelse. Att ha någon att prata med och uppleva stöd från vårdpersonalen var av vikt för att stilla andlig oro (Ross & Austin, 2015). Andlighet i form av att skapa mening och förståelse av sin situation hade betydelse för att behålla hoppet (Hopp et al., 2012; Ross & Austin, 2015). Troende personer hade ett behov av fördjupad religiositet (Hopp et al., 2012). Att finna sätt att behålla kontroll var ett sätt att skapa mening. Personer tog kontroll genom att fatta beslut om behandling, hur de önskade vårdas i livets slutskede och kände sig lättade när de närstående visste om deras önskemål (Dougherty et al., 2007).

## Diskussion

### Metoddiskussion

En kvalitativ litteraturöversikt gjordes för att få förståelse för hur individer upplever livet med svår hjärtsvikt i livets slutskede. Litteraturöversikten syfte anses vara besvarat då den kvalitativa design som använts ger överblick över valt problemområde och ger upplysning om fenomen, upplevelser och erfarenheter (Henricson, 2012a; Forsberg & Wengström, 2013). Litteraturöversiktens syfte har inte förändrats under processen, vilket enligt Henricson (2012b) ses som en styrka. När flera studier som beskriver samma fenomen sammanställs, ökar kunskapen inom området. Metoden diskuterades utifrån aspekterna trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet, vilka är indikatorer på vetenskaplig kvalitet (Wallengren & Henricson, 2012). Trovärdighet inbegriper giltighet och avser i vilken omfattning det valda fenomenet blivit studerat. En utförlig redovisning av urval, sökord, datainsamling och dataanalys bidrar till en hög trovärdighet. Kvalitetsgranskning, analys, sammanställning av resultat och diskussion utfördes gemensamt för att stärka tillförlitligheten (Wallengren & Henricson, 2012). Att sökningar utfördes i tre olika databaser som har omvårdnadsfokus stärker översiktens trovärdighet (Henricson, 2012a). Innan sökningarna utfördes konsulterades bibliotekarie som med sin kunskap bidrog till fler relevanta sökningar. Sekundära sökningar gjordes aldrig, vilket kan ses som en svaghet (Östlundh, 2012). Pålitligheten stärktes att många sökord och trunkering användes då detta ökar träffsäkerheten i sökningen (Henricson, 2012b). Samtliga artiklar som

användes i resultatet var granskade av utomstående forskare (peer-review), vilket ökar pålitligheten (Wallengren & Henricson, 2012). Grupphandledning som var en del av processen gav en försäkran om att analysen var grundad i data. Vid fyra handledningstillfällen bearbetades litteraturöversikten av två andra grupper, samt handledaren, vilket resulterade i att pålitligheten och trovärdigheten stärktes (Henricson, 2012b). Överförbarheten kan diskuteras utifrån den aspekten om i vilket land forskningen är gjord, samt rimligheten i om resultatet kan överföras på svenska individer. Det finns likheter och skillnader i sjukvårdssystem mellan olika länder. I den här litteraturöversikten är fenomenet som behandlas en upplevelse, därför kan resultatet tillämpas även i Sverige (Henricson, 2012a). Av de framsökta resultatartiklarna var fem från USA, tre från Sverige, två från Storbritannien och två från Tyskland. Övriga var från Nordirland, Irland, Nya Zeeland och Nederländerna. Kvalitetsgranskning och etiskt ställningstagande ökar trovärdigheten i litteraturöversikten (Forsberg & Wengström, 2013). En avgränsning i tidsperiod på 10 år tillbaka gjordes, dels för att vetenskapligt material är en färskvara men även för att begränsa antalet artiklar till en hanterbar mängd (Östlundh, 2012). En svaghet är att nyckelfyndet och litteraturöversiktens syfte inte lästes av en utomstående person. Det är bra om nya ögon får titta på materialet för att undvika att något irrelevant tas med i resultatet (Wallengren & Henricson, 2012). Gemensamt diskuterades eventuell förförståelse och erfarenhet av ämnet. Kunskapen var minimal, därför bedömdes den vara en liten risk för att resultatet skulle påverkas (Priebe & Landström, 2012). Reflektioner gjordes genomgående om fynden i resultatartiklarna för att se om resultaten tolkats rätt och därigenom säkerställa trovärdighet (Henricson, 2012a).

## Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens resultat visade hur personer med svår hjärtsvikt beskriver sina upplevelser av att leva i livets slutskede. Fem kategorier arbetades slutligen fram: *Ett liv med restriktioner*, *Livskvalitet*, *Rädsla och oros känslor*, *Kunskap och kommunikation* samt *Hopp och meningsfullhet*. Inom samtliga resultat kategorier finns det mycket som berör sjuksköterskans arbete. Det finns därför många möjligheter att som sjuksköterska kunna påverka personernas upplevelse till det bättre. Resultatet visade att livet med hjärtsvikt i livets slutskede leder till både fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt lidande, då livet upplevs begränsat, livskvaliteten minskar och oro och rädsla ökar. När en människa lider kan förloppet delas in i olika faser. Personer kan pendla mellan de olika faserna. En fas är det avstängda, outhärdliga lidande som gör livet mörkt och obegripligt. Genom olika vändpunkter kan en person komma till en annan fas: lidandets känslomässiga kamp. Denna kamp tar lång tid, känslor släpps fram och lidandet bearbetas. Det upplevda lidandet följer med livet ut men kampen kan leda till ny livsförståelse och leva utifrån de nya förutsättningarna (Arman, 2012).

I den första kategorin *Ett liv med restriktioner* framkom att personer med hjärtsvikt i livets slutskede upplever att livet är begränsat. Det beskrevs både fysiska och psykiska begränsningar som krävde så stor energi att övriga aktiviteter inte orkades med. Personerna beskrev att de symtom som upplevdes försvårade det dagliga livet. Resultatet styrks av tidigare forskning som visar att personer med svår hjärtsvikt lever ett liv med restriktioner (Kaasalainen et al., 2013). Fysiska begränsningar kan göra att personer måste planera sina dagliga aktiviteter noggrant (Pihl, Fridlund & Mårtensson, 2011). Både psykiska och fysiska begränsningar gör att orken endast räcker till att göra det som är absolut nödvändigt såsom att sköta om sig själv, handla

samt laga mat. Brist på ork samt begränsad fysisk och psykisk förmåga gjorde att personerna isolerade sig mer och blev mer och mer ensamma (Pihl et al., 2011). Här har sjuksköterskan en viktig roll att motivera till egenvård. Det är också av vikt att hjälpa personer att hitta de hjälpmedel som underlättar, men inte upplevs störande. En personcentrerad omvårdnad är central när det gäller att vårda personer med svår hjärtsvikt. Kunskap om diagnos, prognos samt symtombild är grundläggande för att personer med hjärtsvikt ska kunna bedriva en adekvat egenvård (Prasun, 2015). Egenvård är viktigt eftersom det påverkar livskvaliteten hos personer med hjärtsvikt. Om tillräcklig kunskap finns om egenvård och den utövas på ett gynnsamt sätt så ger det en känsla av trygghet samt kontroll. Det i sin tur kan förhindra sjukhusinläggning (Pi & Hu, 2016). En känsla av att hjärtsvikten inkräktade på livet och minskade livskvaliteten framkom i litteraturöversiktens resultat. Tidigare forskning har visat att personer med hjärtsvikt upplever sämre livskvalitet både jämfört med friska personer (Ekman, Fagerberg & Lundman, 2002) och i jämförelse med personer med andra kroniska sjukdomar såsom KOL (Forssell & Boman, 2006; Juenger et al., 2002;). Effektiv symtomlindring är ett sätt att bidra till ökad livskvalitet. En palliativ inriktning på vården skulle kunna tillgodose många av personernas behov.

En känsla av ensamhet och isolering var ett genomgående fynd. Ensamhet och att känna sig avskärmat från världen är förknippat med lidande (Ferrell & Coyle, 2008). En känsla av att förlora sitt oberoende, sin självbild samt att förlora sitt jag var ett fynd i litteraturöversiktens resultat. Tidigare forskning visar att personer med hjärtsvikt ofta förlorar sin position i sociala sammanhang samt sitt sociala nätverk (Pihl et al., 2011). Sjuksköterskan bör därför lyfta detta både med den drabbade personen och hans närstående. Det är av vikt att både arbeta för att stödja personer till att kunna bibehålla delar av sin roll och tillvaro samt att minska upplevelsen av skam över det man inte klarar av, exempelvis genom träffar med andra i liknade livssituation. Sjuksköterskan behöver också arbeta för att stärka personers värdighet och autonomi.

Att leva med ständig rädsla och oro var ett märkbart fynd i litteraturöversiktens resultat vilket stämmer väl överens med tidigare forskning. Jeon, Kraus, Jowsy och Glasgow (2010) visar att rädsla för smärta och rädsla för döden var vanligt förekommande, samt att det fanns en oro för att somna och aldrig vakna mer. Även Pihl et al. (2011) beskriver en rädsla för döden och för framtiden. Det pendlade och oförutsägbara sjukdomsförlopp som hjärtsvikt innebär gör att livet fylls av ständig oro och rädsla. Personer med svår hjärtsvikt i livets slutskede lever under ständig bävan för förvärrade symtom samt över att behöva läggas in på sjukhus. Den osäkerhet och brist på kontroll som detta ger upphov till är också en grundsats i lidandet (Ferrell & Coyle, 2008). Att som sjuksköterska kunna guida personer till ökad kontroll är ett sätt att hjälpa dem att hantera sitt lidande. I resultatet ses att en del personer återtagit kontroll genom att acceptera sitt tillstånd och börja planera för sin sista tid i livet och för döden. Lidande åtföljs ofta av andlig ångest och litteraturöversiktens resultat beskriver existentiell oro och ångest som associeras med livets slutskede samt med döden. Att ha någon att prata med upplevdes här som ett stöd som lindrade. Sjuksköterskan behöver kunna bemöta de funderingar och tankar som uppkommer genom att sin närvaro och genom att våga lyssna. Religiösa personer upplevde att tron gav dem tröst. Dessa personer har ofta redan någon kontakt i sitt samfund att samtala med. Det är av betydelse att sådan kontakt kan förmedlas till alla som önskar detta.



Det var förvånande att så många inte förstod hur allvarligt deras tillstånd var och hur lite kunskap personerna hade. Bristen på kunskap om hjärtsvikt var ett genomgående fynd i litteraturöversikten. En bidragande orsak till detta kan vara den skiftande symtombilden som gör att personerna har svårt att betrakta sitt tillstånd som kroniskt utan istället ser det som en akut sjukdom när symtomen förvärrades. Kaasalainen et al. (2013) menar att personer med hjärtsvikt har kunskap om sina symtom men inte relaterar dem till hjärtsvikt. En studie av Hupcey, Kitko och Alonso (2016) visar att majoriteten av personerna med svår hjärtsvikt inte hade kunskap om att tillståndet var allvarligt och till och med dödligt. Endast 16% av personerna i studien hade vetskapen om att deras tillstånd var så allvarligt. Även Strömberg (2005) visar att personer med svår hjärtsvikt har lite kunskap om sitt tillstånd. Här har sjuksköterskan ett stort ansvar i att informera och utbilda personer med hjärtsvikt. Trots undervisning och information saknar många patienter kunskap. Inlärningsbarriärer som missförstånd, låg motivation och kognitiv nedsättning behöver identifieras. Utbildningen måste anpassas till personen och en kombination med psykosocialt stöd är särskilt gynnsam för förbättrad egenvård (Strömberg, 2005). Litteraturöversiktens resultat påvisar också att kunskap saknas om vad palliativ vård innebär och att många personer inte erbjudits detta trots det faktum att de hade svår hjärtsvikt samt var i livets slutskede. Även detta styrks av Hupcey et al, (2006). Ineffektiv kommunikation kan öka upplevelse av ångest och för att underlätta en god kommunikation är relationen till vårdsökande viktig, men också att det ges tid och möjlighet för upprepade träffar (Hjelmfors et al., 2014). Speciellt intressant anses att det i flera fall framkom att kontakt med palliativt team och avancerad hemsjukvård både minskade rädsla för sjukhusinläggning och känsla av ensamhet samt gav ökad förståelse för tillståndet.

Hopp och meningsfullhet var den sista kategorin i litteraturöversiktens resultat. Personerna i resultatartiklarna upplevde att det var viktigt att behålla hoppet trots sitt allvarliga tillstånd. Hopp är en viktig del av en döendes välbefinnande och i dessa fall kan hopp innebära att man förbereder sig både praktiskt och känslomässigt. För att kunna hantera sin livssituation är mening och hopp centralt. Hopp har stor betydelse för upplevelse av meningsfullt liv och för en värdig död. Hopp kan också vara att leva i nuet (Benzein, Norberg & Saveman, 2001.) Förlust av hopp leder till förtvivlan och lidande, och hopp är en förutsättning för att kunna lindra lidandet (Eriksson, 1994). Litteraturöversiktens resultat stärks av Buckley och Herth (2004), som framhåller att familj och vänner, andlighet och tro, humor, adekvat smärtlindring, ha mål och bevara oberoende har stor inverkan på upplevelsen av hopp. En god kontakt med vårdpersonal var också centralt och sjuksköterskans förhållningssätt har stor påverkan på upplevelse av hopp. Att vara tillmötesgående, svara på frågor och skapa förutsättningar för den vårdsökande att ha goda relationer med sina närstående har positiv inverkan (Buckley & Herth, 2004). Det blir därför viktigt att de närstående inkluderas i omvårdnaden.

## Slutsatser

Personer med svår hjärtsvikt lever med ständig rädsla för att symtomen ska förvärras och för att behöva läggas in på sjukhus. Rädslan leder i sin tur till ensamhet, isolering och ett begränsat liv. Ofta kan symptom lindras med hjälp av god egenvård, men för att bedriva god egenvård krävs kunskap. Kunskap är nyckeln som leder till trygghet och en känsla av kontroll för personer med svår hjärtsvikt. Därför har sjuksköterskan en viktig roll vad gäller patientutbildning. Det verkar som att hjärtsviktsvården mestadels är inriktad på att behandla akuta problem och akuta försämringar. Prevention och att vara proaktiv istället för att vänta på akuta problem vore att föredra vid vård av personer med hjärtsvikt. En integrering av hjärtsviktsvård och palliativ vård är därför att föredra.

## Kliniska implikationer

Litteraturöversiktens resultat förväntas ge kunskap om och förståelse för personer med svår hjärtsvikt och deras behov i livets slutskede. Ökad förståelse hos sjuksköterskor om personers upplevelser ökar möjligheterna till gott bemötande, minskat lidande och god omvårdnad. En av sjuksköterskans arbetsuppgifter är att informera och utbilda patienter. Det är av vikt för sjuksköterskan att veta om att det finns brist på kunskap hos personer med hjärtsvikt om deras tillstånd.

Att kunna identifiera behovet av palliativ vård så att personer med hjärtsvikt får tillgång till detta är centralt för att lindra upplevelse av rädsla, oro och ensamhet samt öka livskvaliteten och upplevelsen av hopp. För att ge en god vård till personer med hjärtsvikt i livets slutskede behöver sjuksköterskan därför både god kunskap om hjärtsviktens nyckfulla natur samt kunskap om palliativ vård.

## Vidare forskning

Vidare forskning om varför personer med hjärtsvikt inte alltid får tillgång till palliativ vård behövs för att en förändring ska kunna ske. Det skulle kunna medföra att personer med hjärtsvikt får den vården de är i behov av. En annan aktuell fråga som behöver mer forskning är bristen på kunskap hos personer med hjärtsvikt. Den frågan bör forskas på både ur ett sjuksköterskeperspektiv samt ett patientperspektiv för att se var någonstans det brister i information och patientutbildning. Det skulle kunna medföra att personer med hjärtsvikt ökar sin kunskap om tillståndet och därigenom kan bedriva en god egenvård. Förhoppningsvis kan det även leda till färre sjukhusinläggningar och bättre livskvalitet för personer med svår hjärtsvikt i livets slutskede.

## Referenser

Abshire, M., Xu, J., Dennison Himmelfarb, C., Davidson, P., Sulmasy, D., Kub, J., ... Nolan, M. (2015). Symptoms and fear in heart failure patients approaching end of life: a mixed methods study. *Journal Of Clinical Nursing*, 24(21/22), 3215-3223. doi:10.1111/jocn.12973

Arman, M. (2012). Lidande. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 185-197) Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117-126.

Brännström, M., & Boman, K. (2014). Effects of person-centred and integrated chronic heart failure and palliative home care. PREFER: a randomized controlled study. *European Journal Of Heart Failure*, 16(10), 1142-1151. doi:10.1002/ejhf.151

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: A Journal For The Australian Nursing Profession*, 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.

Buckley, J., & Herth, K. (2004). Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard (Royal College Of Nursing (Great Britain): 1987)*, 19(10), 33-41.

Bui, A. L., Horwich, T. B., & Fonarow, G. C. (2011). Epidemiology and risk profile of heart failure. *Nature Reviews. Cardiology*, 8(1), 30-41. doi:10.1038/nrcardio.2010.165

Cortis, J. D., & Williams, A. (2007). Palliative and supportive needs of older adults with heart failure. *International Nursing Review*, 54(3), 263-270.

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), 480-487.

Ekman, I., Fagerberg, B., & Lundman, B. (2002). Health-related quality of life and sense of coherence among elderly patients with severe chronic heart failure in comparison with healthy controls. *Heart & Lung*, 31(2), 94-101.

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

Ferrell, B., & Coyle, N. (2008). *The nature of suffering and the goals of nursing*. Oxford: Oxford University Press.

Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson, J., Conway, B., Corcoran, B., Dempster, M., ... Fogarty, D. (2007). The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine*, 21(4), 313-322.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.

Forssell, A., & Boman, K. (2006). Experiences of home-based palliative care in patients suffering from severe chronic heart failure. *Nordic Journal Of Nursing Research & Clinical Studies / Vård I Norden*, 26(3), 44-48.  
doi:0.1177/010740830602600310

Friberg, F. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s.121-132). Lund: Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (2012b). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s.133-143). Lund: Studentlitteratur AB.

Gerlich, M. G., Klindtworth, K., Oster, P., Pfisterer, M., Hager, K., & Schneider, N. (2012). 'Who is going to explain it to me so that I understand?' health care needs and experiences of older patients with advanced heart failure. *European Journal of Ageing*, 9(4), 297-303. Hämtad från:  
<http://login.bibl.proxy.hj.se/login?url=http://search.proquest.com/docview/1267034052?accountid=11754>

Hanratty, B., Hibbert, D., Mair, F., May, C., Ward, C., Capewell, S., ... Corcoran, G. (2002). Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 325(7364), 581-585. doi:10.1136/bmj.325.7364.581

Hansson, E., Ekman, I., Swedberg, K., Wolf, A., Dudas, K., Ehlers, L., & Olsson, L. (2016). Person-centred care for patients with chronic heart failure – a cost–utility analysis. *European Journal Of Cardiovascular Nursing*, 15(4), 276-284.  
doi:10.1177/1474515114567035

Henricsson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2012a). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 472-479). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2012b). Forskningsprocessen: Problem, syfte och inledning/bakgrund. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 54-66). Lund: Studentlitteratur.

Hjelmfors, L., Strömberg, A., Friedrichsen, M., Mårtensson, J., & Jaarsma, T. (2014). Communicating prognosis and end-of-life care to heart failure patients: A survey of heart failure nurses' perspectives. *European Journal Of Cardiovascular Nursing*, 13(2), 152-161. doi:10.1177/1474515114521746

Hjärt-lungfonden. (2016). *Hjärtrapporten 2016*. Hämtad från: <https://www.hjart-lungfonden.se/Documents/Rapporter/Hj%c3%a4rtrapporten2016.pdf>

Hopp, F. P., 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), 149-172. Hämtad från: <http://login.bibl.proxy.hj.se/login?url=http://search.proquest.com/docview/928987010?accountid=11754>

Hupcey, J. E., Kitko, L., & Alonso, W. (2016). Patients' Perceptions of Illness Severity in Advanced Heart Failure. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*, 18(2), 110-114. doi:10.1097/NJH.0000000000000229

International Council of Nurses. Svensk sjuksköterskeförening (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening

Jaarsma, T., Beattie, J. M., Ryder, M., Rutten, F. H., McDonagh, T., Mohacsi, P., ... McMurray, J. (2009). Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *European Journal Of Heart Failure*, 11(5), 433-443. doi:10.1093/eurjhf/hfp041

Jeon, Y., Kraus, S. G., Jowsey, T., & Glasgow, N. J. (2010). The experience of living with chronic heart failure: a narrative review of qualitative studies. *BMC Health Services Research*, 1077. doi:10.1186/1472-6963-10-77

Juenger, J., Schellberg, D., Kraemer, S., Haunstetter, A., Zugck, C., Herzog, W., & Haass, M. (2002). Health related quality of life in patients with congestive heart failure: comparison with other chronic diseases and relation to functional variables. *Heart*, 87(3), 235-241.

Kaasalainen, S., Strachan, P. H., Heckman, G. A., D'Elia, T., McKelvie, R. S., McAiney, C., ... Demers, C. (2013). Living and dying with heart failure in long-term care: experiences of residents and their family members. *International Journal Of Palliative Nursing*, 19(8), 375-382.

Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad* (s.95-113). Lund: Studentlitteratur AB.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.

Klindtworth, K., Oster, P., Hager, K., Krause, O., Bleidorn, J., & Schneider, N. (2015). Living with and dying from advanced heart failure: understanding the needs of older patients at the end of life. *BMC Geriatrics*, 15(125). doi:10.1186/s12877-015-0124-y

Lowey, S. E., Norton, S. A., Quinn, J. R., & Quill, T. E. (2013). Living with advanced heart failure or COPD: experiences and goals of individuals nearing the end of life. *Research In Nursing & Health*, 36(4), 349-358. doi:10.1002/nur.21546

Läkemedelsverket. (2006). *Hjärtsvikt och asymtomatisk Vänsterkammardysfunktion* Hämtad 23 februari, 2017, från: [https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/hjartsvikt\\_bokm%c3%a4rken.pdf](https://lakemedelsverket.se/upload/halso-och-sjukvard/behandlingsrekommendationer/hjartsvikt_bokm%c3%a4rken.pdf)

Metzger, M., Norton, S. A., Quinn, J. R., & Gramling, R. (2013). Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure. *Heart & Lung*, 42(2), 112-119. doi:10.1016/j.hrtlng.2012.11.002

McMurray, J. V., Adamopoulos, S., Anker, S. D., Auricchio, A., Böhm, M., Dickstein, K., ... Ponikowski, P. (2012). ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European Journal Of Heart Failure*, 14(8), 803-869. doi:10.1093/eurjhf/hfs105

Persson, H., & Eriksson, B. (2016). Hjärtsvikt. I P. Örtqvist (Red.), *Läkemedelsboken*. Hämtad 20 februari, 2017, från: <https://lakemedelsboken.se/kapitel/hjartakar/hjartsvikt.html>

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), 3-11. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00780.x

Pi, H., & Hu, X. (2016). Nursing care in old patients with heart failure: current status and future perspectives. *Journal Of Geriatric Cardiology: JGC*, 13(5), 387-390. doi:10.11909/j.issn.1671-5411.2016.05.019

Ponikowski, P., Voors, A. A., Anker, S. D., Bueno, H., Cleland, J. F., Coats, A. S., ... van der Meer, P. (2016). 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European Heart Journal*, 37(27), 2129-2200. doi:10.1093/eurheartj/ehw128

Prasun, M. A. (2015). New heart failure treatment and nursing care. *Heart & Lung*, 44(5), 367. doi:10.1016/j.hrtlng.2015.07.004

Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 31-66). Lund: Studentlitteratur.

Ross, L., & Austin, J. (2015). Spiritual needs and spiritual support preferences of people with end-stage heart failure and their carers: implications for nurse managers. *Journal Of Nursing Management*, 23(1), 87-95. doi:10.1111/jonm.12087

Ryan, M., & Farrelly, M. (2009). Living with an unfixable heart: a qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure. *European Journal Of Cardiovascular Nursing: Journal Of The Working Group On Cardiovascular Nursing Of The European Society Of Cardiology*, 8(3), 223-231. doi:10.1016/j.ejcnurse.2009.02.005

SFS (1998:204). *Personuppgiftslag*. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtad från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204\\_sfs-1998-204](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204)

SFS (2003:460). *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2015). *Nationella riktlinjer- Utvärdering 2015 - Hjärtsjukvård. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning*. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19954/2015-12-5.pdf>

Strömberg, A. (2005). The crucial role of patient education in heart failure. *European Journal Of Heart Failure*, 7(3), 363-369. doi: 10.1016/j.ejheart.2005.01.002

Söderberg, A., Karlsson, M. R., & Löfvenmark, C. (2015). Upplevelse av trygghet och otrygghet bland patienter med hjärtsvikt som får avancerad sjukvård i hemmet...Experience of security and insecurity among patients with heart failure in advanced home care. *Nordic Journal Of Nursing Research*, 203-209. doi:10.1177/0107408315587800

Wallengren, C., & Henricsson, M. (2012). I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-496). Lund: Studentlitteratur.

Waterworth, S., & Jorgensen, D. (2010). It's not just about heart failure -- voices of older people in transition to dependence and death. *Health & Social Care In The Community*, 18(2), 199-207. doi:10.1111/j.1365-2524.2009.00892.x

Willems, D., Hak, A., Visser, F., Cornel, J., & van der Wal, G. (2006). Patient work in end-stage heart failure: a prospective longitudinal multiple case study. *Palliative Medicine*, 20(1), 25-33.

World Medical Association. (2013). *WMA declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 22 februari, 2017, från: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s.57-79). Lund: Studentlitteratur AB.



## Bilaga 1

### Redovisning av artikelsökningar

| Databas | Datum  | Sökord  | Antal träffar<br>/Lästa titlar | Antal<br>dubletter | Antal relevanta<br>titlar/Antal lästa<br>abstracts | Antal lästa<br>artiklar | Antal inkluderade<br>artiklar |
|---------|--------|---|--------------------------------|--------------------|--|-------------------------|-------------------------------|
| Cinahl  | 170202 | Heart failure AND<br>(palliative care OR end<br>of life care OR terminal<br>care) AND Home care   | 45                             |                    | 25   | 5                       | 4                             |
| Cinahl  | 170205 | Heart failure AND<br>(palliative care OR end<br>of life care OR terminal<br>care) AND<br>(perception* OR<br>experience* OR<br>attitude*)                  | 139                            | 2                  | 51   | 17                      | 5                             |
| Cinahl  | 170205 | Heart failure AND<br>(palliative care OR end<br>of life care OR terminal<br>care) AND<br>(perception* OR<br>experience* OR<br>attitude*) AND Home<br>care | 14                             | 4                  | 7  | 0                       | 0                             |
| Medline | 170205 | Heart failure AND<br>(palliative care OR end<br>of life care OR terminal<br>care) AND Home care   | 69                             | 4                  | 24   | 6                       | 0                             |

|          |        |  |     |    |    |   |   |
|----------|--------|--|-----|----|----|---|---|
| Medline  | 170206 | Heart failure AND (palliative care OR end of life care OR terminal care) AND (perception* OR experience* OR attitude*)                 | 283 | 15 | 34 | 8 | 5 |
| Medline  | 170206 | Heart failure AND (palliative care or end of life care or terminal care) AND (perception* OR experience* o OR attitude*) AND Home care | 26  | 6  | 3  | 0 | 0 |
| PsykINFO | 170205 | Heart failure AND (palliative care OR end of life care OR terminal care) AND Home care   | 34  | 3  | 3  | 0 | 0 |
| PsykINFO | 170208 | Heart failure AND (palliative care OR end of life care OR terminal care) AND (perception* OR experience* OR attitude*)                 | 80  | 10 | 13 | 5 | 2 |
| PsykINFO | 170208 | Heart failure AND (palliative care OR end of life care OR terminal care) AND (perception* OR experience* OR attitude*) AND Home care   | 16  | 6  | 0  |   | 0 |

## Bilaga 2

### Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

**Titel:** \_\_\_\_\_  
**Författare:** \_\_\_\_\_  
**Årtal:** \_\_\_\_\_  
**Tidskrift:** \_\_\_\_\_

#### Del I.

##### Beskrivning av studien

- Beskrivs problemet i bakgrund/inledning?  Ja  Nej
- Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet?  Ja  Nej
- Är syftet relevant till ert examensarbete?  Ja  Nej
- Är urvalet beskrivet?  Ja  Nej

Samtliga frågor ska besvaras med ja för att artikeln ska granskas med hjälp av frågorna i Del II. Vid Nej på någon av frågorna ovan exkluderas artikeln.

---

#### Del II

##### Kvalitetsfrågor

- Beskrivs vald kvalitativ metod?  Ja  Nej
- Hänger metod och syfte ihop?  Ja  Nej  
(Kvalitativt syfte – kvalitativ metod)
- Beskrivs datainsamlingen?  Ja  Nej
- Beskrivs dataanalysen?  Ja  Nej
- Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt/ställningstagande?  Ja  Nej
- Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och trovärdighet) i diskussionen?  Ja  Nej
- Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen?  Ja  Nej

Skär återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i  
□ diskussion □ h? Ja

Nej

Är resultatet relevant för ert syfte?

Om ja, beskriv:

.....  
.....  
.....

Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:

.....  
.....  
.....

Forskningsmetod/-design (t ex fenomenologi, grounded theory)

.....  
.....

Deltagarkarakteristiska

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Granskare sign: .....

**Framtaget vid Avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping**

## Bilaga 3

### Artikelmatris

| Författare<br>Årtal<br>Land  | Titel   | Syfte   | Metod<br>(Urval,<br>datainsamling<br>och analys)   | Resultat  | Kvalitets-<br>granskning<br>Del 1<br>Del 2 |
|--|---|---|--|---|--|
| <b>Abshire, M., Xu, J., Dennison Himmelfarb, C., Davidson, P., Sulmasy, D., Kub, J., &amp; ... Nolan, M. (2015). USA</b> | Symptoms and fear in heart failure patients approaching end of life: a mixed methods study.                                 | Att belysa hur symtom och rädsla upplevs av hjärtsviktspatienter i livets slutskede.              | Mixad metod<br>Kvalitativa djupintervjuer med 5 patienter.   | Patienterna upplevde att dagliga symtom gav upphov till sänkt basfunktion och lägre aktivitetsnivå, medan akuta symtom gav upphov till oro och ångest. De upplevde rädsla för att bli en börda och för akuta försämringar. Även andnöd orsakade rädsla. | 4/4<br>9/9                                 |
| <b>Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., &amp; Strandberg, G. (2007) Sverige</b>   | Narratives of a man with severe chronic heart failure and his wife in palliative advanced home care over a 4.5-year period. | Att belysa hur det är att leva med hjärtsviktens upp och nedgångar i palliativ vård.              | Fenomenologisk Hermeneutisk metod. Narrativa intervjuer under 4,5 år.  | Personen upplevde sina symptom som isolerande. Han upplevde en pågående kamp mot trötthet och rädsla och fick anpassa sig eller kämpa emot. Upp och nedgångar påminner om att livet är på väg att ta slut.  | 4/4<br>8/9                                 |
| <b>Brännström, M., Ekman, I., Norberg, A., Boman, K., &amp; Strandberg, G. (2006). Sverige</b>                           | Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care.  | Att belysa hur det är att leva med svår kronisk hjärtsvikt och ha avancerad palliativ hemsjukvård | Narrativa intervjuer med 4 patienter. Intervjuerna tolkades med fenomenologisk-hermeneutisk metod inspirerad av Ricoeur. | Huvudteman som framkom var "medvetenhet om att livet hänger på en skör tråd"; "Hantera kroppens oförutsägbara försämring"; "hantera isolering" och "positivt beroende av vård"  | 4/4<br>9/9                                 |

| <b>Författare<br/>Årtal<br/>Land</b>  | <b>Titel</b>  | <b>Syfte</b>  | <b>Metod<br/>(Urval,<br/>datainsamling<br/>och analys)</b>                          | <b>Resultat</b>   | <b>Kvalitets-<br/>granskning<br/>Del 1<br/>Del 2</b> |
|---|---|---|---|---|--|
| <b>Cortis, J.D.,<br/>Williams, A.<br/>(2007)<br/>Storbrittanien</b>   | Palliative and supportive needs of older adults with heart failure.   | Att beskriva upplevelsen hos äldre patienter med hjärtsvikt för att få en bättre förståelse för deras palliativa stöd och behov | Semistrukturerade intervjuer med patienter i NYHA klass III-IV                      | Att leva med hjärtsvikt innebar både fysiska och psykiska begränsningar vilket hanterades med olika copingstrategier. Det framkom också begränsningar i copingförmåga och resurser som ledde till coping. | 4/4<br>8/9   |
| <b>Dougherty, C., Pyper, G., Au, D., Levy, W., &amp; Sullivan, M. (2007).<br/>USA</b>   | Drifting in a shrinking future: living with advanced heart failure.   | Att beskriva hur patienter med hjärtsvikt ser på och planerar för sin framtid.  | Semistrukturerade intervjuer med 24 patienter som analyserades med Grounded theory. | För huvudtemat "min framtid med hjärtsvikt" framkom tre subteman: "Framtiden"; "fatta beslut" och "döden".  | 4/4<br>9/9   |
| <b>Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson, J., Conway, B., Corcoran, B., Dempster, M., &amp; ... Fogarty, D. (2007).<br/>Nordirland</b> | The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness.                                      | Att undersöka palliativ vårdbehov vid andra diagnoser än cancer, utifrån patient-, närstående- och vårdpersonalperspektiv.      | Mixad metod semistrukturerade intervjuer<br>Fallstudie<br>Fenomenologisk analys     | Huvudtemat som framkom var "försämrad hälsa", vilket ledde till minskat oberoende, social isolering och ökat tryck på familjen.   | 4/4<br>8/9   |
| <b>Gerlich, M.G., Klindtworth, K., Oster, P., Pfisterer, M., Hager, K., &amp; Schneider, N. (2012)<br/>Tyskland</b>                 | Who is going to explain it to me so I understand?<br>Healthcare needs and experiences of older patients with advanced heart failure | Att undersöka behov hos äldre patienter med svår hjärtsvikt   | Kvalitativ longitudinal forskning. Intervjuer med 12 patienter                      | Tre huvudteman framkom. "Förståelse för sjukdom och prognos", "Hälsa- och sjukvårdsinstanser" och "Socialt liv".  | 4/4<br>8/9   |

| <b>Författare<br/>Årtal<br/>Land</b>   | <b>Titel</b>   | <b>Syfte</b>  | <b>Metod<br/>(Urval,<br/>datainsamling<br/>och analys)</b>  | <b>Resultat</b>  | <b>Kvalitets-<br/>granskning<br/>Del 1<br/>Del 2</b> |
|--|--|---|---|--|--|
| <b>Hopp, F. P.,<br/>Thornton, N.,<br/>Martin, L., &amp;<br/>Zalenski, R. (2012).<br/><br/>USA</b>                  | Life disruption, life continuation:<br>Contrasting themes in the lives of african-american elders with advanced heart failure. | Att få förståelse för hur afro-amerikaner med avancerad hjärtsvikt upplever sin sjukdom och vilka strategier de använder för att hantera sjukdomen. | 4 Fokusgrupper med 13 deltagare samt 22 individuella intervjuer.<br>Tematisk analys.  | Personerna upplevde livet som avbrutet. Rädsla, begränsningar i dagliga livet, trötthet och depression påverkade dem. Med olika strategier för att övervinna hinder, genom egenvård och genom olika sätt att hitta mening i tillvaro försökte de hantera sin nya tillvaro. | 4/4<br>9/9   |
| <b>Klindworth, K.,<br/>Oster, P., Hager, K.,<br/>Bleidorn, J., &amp;<br/>Schneider, N.<br/>(2015)<br/>Tyskland</b> | Living with and dying from advanced heart failure:<br>Understanding the needs of older patients at the end of life.            | Att beskriva hur äldre patienter med hjärtsvikt uppfattar sin diagnos och att identifiera deras medicinska psykosociala och informativa behov.      | Kvalitativa longitudinella intervjuer med 25 patienter.   | Huvudkategorier som framkom var: "att handskas med hjärtsvikt och åldrande", "att handskas med livets slutskede", "upplevelse av vård och relationer".   | 4/4<br>9/9   |
| <b>Lowey, S.E.,<br/>Norton, S.A.,<br/>Quinn, J.R., &amp; Quill, T.E.<br/>(2013)<br/>USA</b>                        | Living with advanced heart failure or COPD: Experiences and goals of individuals nearing the end of life                       | Att beskriva upplevelse och mål för vården av patienter med hjärtsvikt och Kol i livets slutskede   | Kvalitativ beskrivande design. Två semistrukturerade intervjuer med 4 veckors mellanrum med 20 personer.<br>Kvalitativ innehållsanalys. | Personerna upplevde att de trots sin sjukdom hade tid kvar. De hoppades att deras tillstånd skulle hålla sig stabilt och trodde att deras läkare skulle informera dem om de var döende.  | 4/4<br>9/9   |

| <b>Författare<br/>Årtal<br/>Land</b>  | <b>Titel</b>  | <b>Syfte</b>  | <b>Metod<br/>(Urval,<br/>datainsamling<br/>och analys)</b>   | <b>Resultat</b>  | <b>Kvalitets-<br/>granskning<br/>Del 1<br/>Del 2</b> |
|---|---|---|--|--|--|
| <b>Metzger, M.,<br/>Norton, S. A.,<br/>Quinn, J. R., &amp;<br/>Gramling, R.<br/>(2013).<br/>USA</b> | Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure.  | Att beskriva hjärtsviktspatienters erfarenhet och upplevelser av palliativ vård.  | Semi-strukturerade intervjuer med 24 patienter. Kvalitativ innehållsanalys.                                  | Huvudtema som framkom: "oförberedda för mötet med palliativvård"; "följde sin egen tolkning av prognos snarare än läkarens"; "palliativvård ses som stödande" och "sköt upp eller avvisade palliativvård då det förknippas med hospice". | 4/4<br>9/9   |
| <b>Ross, L., &amp; Austin, J. (2015).<br/><br/>Storbritannien</b>                                   | Spiritual needs and spiritual support preferences of people with end-stage heart failure and their carers: implications for nurse managers. | Att se om hjärtsviktspatienter (NYHA klass IV) och deras närstående upplevde andliga behov, och hur de upplever sig få stöd i andliga frågor. Ytterligare syfte vara att se hur andliga behov varierar med sjukdom och utveckla guideline för stödjande av andliga behov. | Semi-strukturerade intervjuer med 16 patienter. Intervjuerna gjordes med 3-månadsintervall. Narrativ analys. | Samtliga patienter i studien upplevde oro som relaterades till andliga och existentiella frågor. Sex huvudteman identifierades: "Kärlek & tillhörighet"; "Hopp"; "coping"; "Mening"; "Tro och existentiella frågor"; "Framtid".          | 4/4<br>9/9   |
| <b>Ryan, M., &amp; Farrelly, M. (2009)<br/>Irland</b>   | Living with an unfixable heart: A qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure.                         | Att beskriva patienters upplevelse av att leva med svår hjärtsvikt  | Kvalitativa, öppna ostrukturerade intervjuer. Hermanuetisk-fenomenologisk analys.                            | Fyra huvudteman framkom. "Leva i skuggan av rädsla", "energilöshet", "livsrestriktioner" och "kämpa mot systemet".   | 4/4<br>8/9   |



| <b>Författare<br/>Årtal<br/>Land</b>   | <b>Titel</b>   | <b>Syfte</b>   | <b>Metod<br/>(Urval,<br/>datainsamling och<br/>analys)</b>   | <b>Resultat</b>  | <b>Kvalitets-<br/>granskning<br/>Del 1<br/>Del 2</b> |
|--|--|--|--|--|--|
| <b>Söderberg, A-C.,<br/>Rydell-Karlsson,<br/>M., &amp; Löfvenmark,<br/>C.<br/>(2015)<br/>Sverige</b>             | Upplevelse av trygghet och otrygghet bland patienter med hjärtsvikt som får avancerad sjukvård i hemmet. | Att beskriva upplevelsen av trygghet och otrygghet hos patienter med hjärtsvikt som får avancerad hemsjukvård i hemmet.    | Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer  | Tre huvudkategorier kunde identifieras. Hemsjukvård, socialt nätverk och inre samt yttre resurser  | 4/4<br>9/9   |
| <b>Waterworth, S., &amp;<br/>Jorgensen, D.<br/>(2009)<br/>New Zealand</b>  | It's not just about heartfailure - voices of older people in transition to dependence and death.         | Att beskriva upplevelsen hos äldre patienter som lever med hjärtsvikt.   | Longitudinal kvalitativ studie. Generell induktiv ansats. Totalt 79 patienter intervjuades   | Huvudteman som framkom var: att acceptera slut och förluster, klara osäkerheter och god vård i livets slutskede  | 4/4<br>9/9   |
| <b>Willems, D., Hak,<br/>A., Visser, F.,<br/>Cornel, J., &amp; van der<br/>Wal, G. (2006).<br/>Nederländerna</b> | Patient work in end-stage heart failure: a prospective longitudinal multiple case study.                 | Att beskriva det arbete som patienter med avancerad sjukdom utför för att behålla livet så normalt och aktivt som möjligt. | Prospektiv longitudinell fallstudie. 2-3 semistrukturerade intervjuer med 3-5 månaders intervall. 31 patienter och totalt 78 intervjuer. Analyserades med Nvivo® software. | Patienterna fick lägga mycket kraft på att hantera mediciner och vätskerestriktioner. Dagliga aktiviteter tar mycket energi. Begränsningar i livet, förlust av aktivitet och socialt liv påverkade självbilden. Hjälpmedel och anpassningar i hemmet kunde underlätta. | 4/4<br>9/9   |