HÖGSKOLAN DALARNA

Akademin för hälsa och samhälle
Examinationsarbete inriktning omvårdnad
Grundnivå II, 15 högskolepoäng
VT, 2010

Hjärtsvikt

Patienters syn på livskvalitet vid livets slutskede

– en litteraturstudie

Författare:
Therese Sundberg

Handledare:
Linnéa Warenius

Examinator:
Charlotte Hillervik

HÖGSKOLAN DALARNA

EXAMENSARBETE

HÖGSKOLAN DALARNA

School of Health and Social Sciences
Essay course – Nursing
Undergraduate level II, 15 ECTS- credits
Spring, 2010

Heart failure

Patients´views on quality of life at the end of life.

– a literaturereview

Author:
Therese Sundberg

Supervisor:
Linnéa Warenius

Examiner:
Charlotte Hillervik

HÖGSKOLAN DALARNA

EXAMENSARBETE

Sammanfattning

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hjärtsviktspatienters syn på livskvalitet vid livets slutskede. Artikelsökningen genomfördes i databaserna Cinahl, Medline och PubMed. Totalt kvalitetsgranskades 17 artiklar varav 15 bedömdes som medel eller hög kvalitet och inkluderades därför i litteraturstudien. I resultatet framkom det att nästan alla patienter med hjärtsvikt upplevde andfåddhet, trötthet, ingen ork eller energi som vanliga fysiska symtom till följd av sin sjukdom. Depression och ångest var vanliga psykiskt förekommande symtom som hade stor inverkan på välbefinnandet. Social isolering upplevdes då symtomen gjorde att patienterna inte tog sig utanför dörren till sitt hem, vilket ledde till sämre livskvalitet. Detta påverkade även det sociala nätverket runt patienten. Patienter med hjärtsvikt samt deras anhöriga var i behov av fysiskt, psykologiskt och socialt stöd under hela sjukdomsförloppet. Kunskap om sin sjukdom samt läkemedel var viktigt för förståelsen av sin diagnos och framtida livskvalitet. I resultatet framkom skillnader mellan män och kvinnor. Kvinnorna hade lättare att acceptera sin sjukdom än männen. Kvinnorna upplevde att oro hade störst negativ påverkan på livskvaliteten, medan männen upplevde förlusten av sin maskulina roll som mest negativ. Männen visade att andlighet var en viktig mekanism för deras livskvalitet. Slutsatsen i denna studie är att diagnosen hjärtsvikt påverkar såväl fysiska, psykiska som sociala upplevelser.

Nyckelord: hjärtsvikt, litteraturstudie, livskvalitet, palliativ vård och upplevelser
Keywords: experiences, heart failure, literaturereview, palliative care and quality of life

Högskolan Dalarna
791 88 Falun
Tel 023-77 80 00

Rapport 200x:nr
ISBN
ISSN

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND 1

INTRODUKTION 2

Hjärtsvikt 2
Definition av hjärtsvikt 3
Behandling av hjärtsvikt 3
Patientens eget ansvar över sin sjukdom 4
Palliativ vård 5
Sjuksköterskans roll i palliativ vård 6
Livskvalitet 6
Problemformulering 7
Syfte 7
Frågeställning: 7

METOD 8

Design 8
Urval av litteratur 8
Inklusions – och exklusionskriterier 9
Analys 9
Etiska överväganden 9

RESULTAT 11

Fysiska upplevelser av livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede 11
Psykiska upplevelser av livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede 12
Sociala upplevelser av livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede 13
Skillnad i syn på sin livskvalitet mellan män och kvinnor 15
Män 15
Kvinnor 16

DISKUSSION 20

Sammanfattning av huvudresultaten 20
Resultatdiskussion 20
Metoddiskussion 27
Slutsats 28

Förslag till fortsatt forskning 29
Projektets kliniska betydelse 29

REFERENSLISTA 31

Bilaga 1 35
Bilaga 2 36

BAKGRUND

Uppsatsförfattaren har 10 års erfarenhet som sjuksköterska på kardiologkliniken på Falu lasarett och har där träffat och vårdat patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede.

Denna uppsats är skriven som en del i ett pågående projektarbete mellan kardiologkliniken Falun och det palliativa teamet/MOH (medicinskt omfattande hemsjukvård)-teamet i Borlänge. Syftet med projektet är att skapa trygghet, ge symtomlindring och sträva efter bästa möjliga livskvalitet för patienter med hjärtsvikt i slutstadiet av sin sjukdom i Borlänge kommun.

Vidare sker en fördjupning av samarbetet mellan kardiologklinken Falun och MOH-teamet i Borlänge kommun. En utvärdering sker vid projektets slut som i ett senare skede leder till att kunna utveckla samt förbättra vården för patienter med hjärtsvikt i hela Dalarnas län.

INTRODUKTION

Hjärt- och kärlsjukdom är en av de vanligaste dödsorsakerna bland äldre, det vill säga 65 år eller äldre, i Sverige. Folkhälsorapporten 2009 visar att risken att insjukna i hjärtinfarkt har minskat och insjuknandet har förskjutits till högre ålder. Detta beror på ett bättre levnadssätt, med framförallt minskad rökning och sjunkande blodfettsnivåer, samt goda framsteg i den medicinska behandlingen (Folkhälsorapporten, 2009).

De vanligaste hjärtsjukdomarna med dödlig utgång är hjärtinfarkt och hjärtsvikt. Uppskattningsvis lever cirka 200 000 personer med hjärtsvikt i Sverige. År 2007 avled cirka 3800 personer i diagnosen hjärtsvikt. Varje år behandlas omkring 22 000 patienter i slutenvården, inneliggande på sjukhus, för hjärtsvikt (Socialstyrelsen, 2009).

I västvärlden beräknas en till fyra procent av befolkningen vara drabbad av hjärtsvikt. Hos individer över 80 år är siffran närmare 10 procent (Persson, 1998).

Hjärtsvikt

Av alla hjärt- och kärlsjukdomar är det vanligast att dö av hjärtsvikt, vilket innebär att hjärtats pumpförmåga inte längre räcker till. Den nedsatta pumpförmågan gör att vatten ansamlas i kroppens vävnader. Vanliga symtom på tilltagande hjärtsvikt är att patienten blir andfådd, inte orkar lika mycket som tidigare och får svullna ben (Socialstyrelsen, 2009).

Hjärtsvikt är en kronisk sjukdom som ofta drabbar individer över 65 år och incidensen ökar med stigande ålder. Hjärtsvikt är ofta förknippat med depression och ångest (Cowie, Wood, Coats, Thompson, Poole-Wilson & Suresht et al, 1999).

Vanligaste orsakerna till att drabbas av hjärtsvikt är ischemisk hjärtsjukdom, det vill säga otillräcklig blodtillförsel till hjärtat, samt hjärtinfarkt och högt blodtryck (Persson, 1998; Cowie et al, 1999). Cirka 75 procent av all hjärtsvikt orsakas av ischemisk hjärtsjukdom och högt blodtryck (Vårdprogram för hjärtsvikt Dalarna, 2003). I genomsnitt drabbas män av hjärtsvikt omkring tio år tidigare än kvinnor. En orsak till detta är att män ofta drabbas tidigare av hjärtinfarkt än kvinnor. Hos individer över 70 år och personer med diabetes orsakas hjärtsvikt ofta av "tysta" hjärtinfarkter, det vill säga hjärtinfarkter som inte ger några symtom (Socialstyrelsen, 2009; Cowie et al, 1999).

Definition av hjärtsvikt

Ett vanligt sätt att bedöma utvecklingen av kronisk hjärtsvikt är med hjälp av funktionsklass-skalan New York Heart Association (NYHA), vilken indelas på följande sätt:

Klass I. Total symtomfrihet; ingen begränsning av den fysiska aktiviteten.

Klass II. Inga besvär i vila eller vid lätt- måttlig fysisk aktivitet men har symtom vid normal fysisk aktivitet, exempelvis promenad.

Klass III. Besvärsfrihet i vila men har symtom redan vid lätt- måttlig fysisk ansträngning, det vill säga alltifrån gång i lätt motlut till av- och påklädning.

Klass IV. Symtom vid minimal ansträngning eller redan i vila; patienten är sängbunden eller stillasittande och oförmögen till varje form av fysisk aktivitet (Persson, 1998; Daley, Matthews & Williams, 2006; Vårdprogram för hjärtsvikt Dalarna, 2003).

Hjärtsvikt är en kronisk sjukdom med varierande sjukdomsbild, som visas ovan. I det tidiga skedet (NYHA- klass II) av sjukdomen dominerar trötthet, andfåddhet och eventuell hosta. I senare stadier (NYHA- klass III-IV) tillkommer andningssvårighet, hjärtklappning, nattlig kärlkramp, bensvullnad, vätska i lungorna samt avmagring. Patienter med hjärtsvikt i NYHA-klass III-IV är oftast de patienter som är i behov av palliativ vård. Dessutom förekommer en rad mer ospecifika symtom som till exempel aptitlöshet, illamående, yrsel och feber (Vårdprogram för hjärtsvikt Dalarna, 2003).

Behandling av hjärtsvikt

När misstanke om hjärtsvikt finns ska patienten undersökas noggrant innan medicin eller annan behandling kan sättas in. För att kunna fastställa diagnosen hjärtsvikt krävs vissa undersökningar som till exempel ultraljud av hjärtat, hjärt-lungröntgen, syreupptagningskontroll, kranskärlsröntgen och blodprover (Hjärt- & lungfonden, 2009). Studien av Cowie et al, (1999) styrker att dessa undersökningar har betydelse för att diagnostisera hjärtsvikt. Ultra-ljud utfördes på 15 av 16 patienter i studien och kranskärlsröntgen gjordes på alla utom en för att säkerställa diagnosen hjärtsvikt.

De flesta personer som har hjärtsvikt kan behandlas med mediciner som lättar på hjärtats arbete, sänker blodtrycket och lindrar symtomen. Syftet med läkemedelsbehandlingen är att patienten ska må så bra som möjligt, vara symtomfri, slippa sjukhusvård och förlänga livet. Medicinerna gör att livskvaliteten höjs eftersom man orkar betydligt mer. I många fall används en

kombination av olika läkemedel som anpassas individuellt. Några exempel på läkemedel som används är:

* Diuretika: Vätskedrivande läkemedel som hjälper kroppen att bli av med överskottsvatten och salt genom att öka mängden urin.
* ACE-hämmare: Läkemedel som får blodkärlen att vidgas, vilket dels leder till att hjärtats pumparbete minskas, dels att njurarna får hjälp att utsöndra överskott av vatten. Detta sammantaget gör att hjärtat avlastas.
* Betablockerare: Läkemedel som gör att hjärtat arbetar lugnare och mer effektivt, vilket leder till en långsiktig förbättring av hjärtfunktionen.
* Digitalis: Används för att stärka hjärtats pumpförmåga och lindrar symtomen vid hjärtsvikt (Hjärt- & lungfonden, 2009).

Cirka 50 procent av dem som får hjärtsvikt uppskattas överleva sex år efter diagnosen med läkemedelsbehandling. Vid svår hjärtsvikt NYHA- klass IV uppskattas 50 procent av patienterna dö inom ett år. Inom NYHA- klass I dör cirka fem procent av hjärtsvikt inom ett år. Prognosen är inte bara relaterad till symtomen utan också bland annat till hjärtats pumpfunktion och hjärtrytmstörningar (Socialstyrelsen, 2009).

Patientens eget ansvar över sin sjukdom

Hjärtsvikten gör att patienten orkar mindre. I stor utsträckning kan patienten ändå påverka hur han/hon mår genom att ta sina mediciner enligt sin ordination från läkaren och genom att ändra sina levnadsvanor. Eftersom hjärtsvikt delvis är en livsstilssjukdom är det bra om man kan genomföra positiva livsstilsförändringar. Det kan handla om att se över sina mat- och dryckesvanor samt utöva en lämplig motionsform. En annan viktig bit är att hitta en balans i livet och att lära sig att lyssna på kroppens signaler. Det allra viktigaste är att förändringarna känns positiva för patienten, chansen att lyckas blir då betydligt större. Syftet med läkemedelsbehandlingen är att patienten ska må så bra som möjligt, vara symtomfri och slippa sjukhusvård i större utsträckning (Folkhälsorapporten, 2009).

Det traditionella rådet vid hjärtsvikt är att patienten begränsar vätskeintaget till cirka 1,5 till 2 liter vätska per dygn. För stora intag av vätska kan förvärra symtomen. Allt flytande räknas som vätska. För att kontrollera att kroppen inte samlar på sig för mycket överskottsvätska bör man väga sig regelbundet (Folkhälsorapporten, 2009).

Palliativ vård

För att förebygga ohälsa hos de anhöriga så är kommunerna skyldiga, sedan 1 juli 2009, att erbjuda ett individuellt anpassat stöd till anhöriga som vårdar en närstående. Palliativ vård är en helhetsvård, det vill säga att patientens såväl fysiska, psykiska, sociala som andliga behov tillgodoses och vars syfte är att ge livskvalitet när bot inte längre är möjlig (Beck-Friis & Strang, 2000). Världshälsoorganisationen (WHO) definierar palliativ vård som ett förhållningssätt för att förbättra livskvaliteten för patienten och de närstående genom att förebygga lidandet. Detta genom att tidigt upptäcka och behandla smärta och andra fysiska, psykosociala och andliga problem som kan uppkomma i samband med en livshotande sjukdom. Den palliativa vården bygger på samverkan mellan läkare, sjuksköterskor, rehabiliteringspersonal, kuratorer och andra yrkeskategorier. Vården kan ges under en mycket lång tid, parallellt med kurativ behandling. Förr eller senare inträffar emellertid en brytpunkt då den kurativa vården inte längre ger effekt och då går den palliativa vården in i en sen fas (Socialstyrelsen, 2006).

Den palliativa vården har traditionellt koncentrerat sig på obotbar cancer, även om alla diagnoser skall omfattas, i enlighet med den palliativa vårdfilosofin. I England består mer än 95 procent av den palliativa vården utav cancerpatienter. I Sverige är situationen liknande. Även om de flesta patienter inom den palliativa vården har en cancerdiagnos, utgörs omkring 10-30 procent av andra diagnoser. En av dessa diagnoser är hjärtsjukdom. Symtomen vid hjärtsjukdom har många likheter som vid cancer. Skillnaden är att symtomdebuten uppkommer mer smygande vid hjärtsjukdom och utvecklas långsamt och successivt. Detta gör att den palliativa fasen blir otydlig och svår att bedöma, både för patienten samt för sjukvårdspersonalen (Beck-Friis & Strang, 2000).

En brittisk studie av Daley et al, (2006) visade att det är allmänt känt att patienter med hjärtsvikt har lika stort behov av palliativ vård som cancerpatienter för att uppnå en förbättrad livskvalitet. Patienterna med hjärtsvikt i denna studie upplevde en hög grad av stress, både fysiskt, psykiskt och emotionellt vid livets slutskede. Studien visade att ett treårigt samarbete mellan hjärtspecialiserad sjukvård och specialister inom palliativ vård, tillsammans kunde erbjuda en kostnadseffektiv och högkvalitativ vård. Ward (2010) påvisade i sin studie att patienter med hjärtsvikt och de patienter med avancerad malign sjukdom, som idag har den mesta fokusen på palliativ vård, delar många fysiska, psykiska och sociala problem. Han menar att det finns brister i vården och att det måste åtgärdas. Bevisligen räcker det inte med kardiologisk

kunskap för att kunna lösa patienternas problem, men att det skulle kunna uppnås med hjälp av palliativ kunskap.

Sjuksköterskans roll i palliativ vård

Att vårda en patient vid livets slutskede är ett kvalificerat, kunskapskrävande och emotionellt påfrestande arbete. Sjuksköterskan behöver handledning, utbildning och stöd i sin yrkesutövning. Ett stöd som ger tillfälle till gemensam bearbetning av svåra upplevelser. Att arbeta med palliativ vård är en fråga om relationer, där sjuksköterskan ger och patienten får vård (Beck-Friis & Strang, 2000).

När vården övergår från kurativ till palliativ vård måste sjuksköterskan acceptera att han/hon inte längre kan bota patienten men väl lindra dennes plågor genom att ge adekvat symtomlindring. Vården måste gagna patienten och göra det möjligt för denne att få ett värdigt och meningsfullt slut oavsett om vården ges på sjukhus eller i det egna hemmet. Sjuksköterskan ska bortse från egna värderingar av livskvalitet och utgå ifrån det som patienten upplever vara livskvalitet. På så vis kan patientens fysiska, psykiska, sociala och andliga behov tillgodoses inom den palliativa vården (Beck-Friis & Strang, 2000).

Livskvalitet

Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården (SFS, 1997).

Begreppet livskvalitet associerar de flesta till livstillfredsställelse och välbefinnande som avspeglar det relativa värde en person sätter på sin tillvaro. I sjukvården talar man om den hälsorelaterade livskvaliteten med innebörden att patienten skall vara fri från kroppsliga och själsliga besvär samt ha en så god fysisk, psykisk och social funktion som möjligt i vardagen. Upplevelsen av en sjukdom och dess symtom liksom den medicinska behandlingen och dess konsekvenser kan variera mycket mellan individer. Samma slag av symtom eller biverkningar hos två patienter kan ha helt olika inverkan på livskvaliteten. Det är nödvändigt att ta hänsyn till detta i diskussioner och beslut om medicinska åtgärder (Beck-Friis & Strang, 2000; Östlund, Wennman-Larsen, Persson, Gustavsson & Wengström, 2009).

Problemformulering

Symtom som ångest, depression och andfåddhet är några exempel på orsaker som får denna patientgrupp att söka akutsjukvård. Symtom som likaväl skulle kunna behandlas i lugn och ro i patientens egna hem i form av palliativ vård. Idag är cancerpatienter högst prioriterade att få palliativ vård i hemmet trots att det finns många fler patienter med andra diagnoser som skulle behöva det i lika stor utsträckning. Hjärtsviktspatienter är en av dem.

Anledningen till denna studie var att beskriva patienter med hjärtsvikt syn på livskvalitet vid livets slutskede för att på så vis uppmärksamma deras livssituation.

Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva patienter med hjärtsvikt syn på livskvalitet vid livets slutskede.

Frågeställning:

Hur upplever patienter med hjärtsvikt sin livskvalitet vid livets slutskede?

Metod

Design

Denna studie har genomförts som en litteraturstudie.

Urval av litteratur

Vetenskapliga artiklar söktes i databaserna PubMed, Medline och Cinahl. Sökorden valdes utifrån syftet och var följande: heart failure, quality of life och palliative care. Första bedömningen gjordes genom att granska abstrakten och därmed avgöra om de var relevanta för syfte och frågeställning. Ett visst antal artiklar återfanns i flera databaser under olika sökkombinationer, dessa är endast medräknade en gång i presentationen av artikelsökningen. De 15 artiklar som slutligen inkluderades lästes igenom upprepade gånger för att få en ökad förståelse och helhet av syftet i dem. För en mer detaljerad beskrivning av sökstrategin av artiklar se tabell 1.

Tabell 1. Sökstrategi av artiklar om livskvalitet vid hjärtsvikt

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal artiklar till resultatet
Cinahl	Heart failure	1079	0	0
	Heart failure **And** quality of life	135	30	3
	Heart failure **And** palliative care	21	5	0
	Heart failure **And** palliative care **And** quality of life	7	0	0
Medline	Heart failure	1797	0	0
	Heart failure **And** quality of life	177	25	7
	Heart failure **And** palliative care	24	7	2
	Heart failure **And** palliative care **And** quality of life	9	0	0
PubMed	Heart failure	5254	0	0
	Heart failure **And** quality of life	271	15	3
	Heart failure **And** palliative care	22	0	0
	Heart failure **And** palliative care **And** quality of life	10	0	0

Inklusions – och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna för denna studie var att undersökningsgruppen hade en åldersgräns på över 65 år. Detta på grund av att patienter med hjärtsvikt som till största del är i behov av palliativ vård är äldre. Andra inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara publicerade mellan år 2001 och 2010, vara skrivna på engelska samt vara i fulltextformat. Till exklusionskriterierna hörde artiklar äldre än år 1998, personer yngre än 65år samt artiklar med låg kvalitet (se analys för förklaring).

Analys

De artiklar som inkluderades i denna litteraturstudie har bedömts vad gäller den vetenskapliga kvaliteten enligt en granskningsmall (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006; Forsberg & Wengström, 2008). Granskningsmallarna innehöll 25 respektive 29 frågor som besvarades med ja eller nej. Varje ja gav ett poäng och varje nej gav noll poäng. Maxpoängen för de kvalitativa studierna var 25. Mindre än 15 poäng gav låg kvalitet, 16–19 poäng gav medel och poäng över 20 gav hög kvalitet (bilaga 1). Maxpoängen för de kvantitativa studierna var 29. Mindre än 19 poäng gav låg kvalitet, 19-22 poäng gav medel och poäng över 23 gav hög kvalitet (bilaga 2). Av sammanlagt 17 artiklar som kvalitetsgranskades inkluderades 15 artiklar i studiens resultat. Två artiklar exkluderades på grund av låg kvalitet efter genomgång i granskningsmallarna. Två litteraturstudier i form av reviewartiklar, inkluderades i studien då uppsatsförfattaren ansåg att de innehöll bra data samt att syftet inte var samma som i föreliggande litteraturstudie. De 15 artiklarna har analyserats utifrån frågeställningen om patienter med hjärtsvikt syn på livskvalitet och då framkom fyra följande kategorier; fysiska upplevelser av livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede, psykiska upplevelser av livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede, sociala upplevelser av livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede och skillnad i syn på livskvalitet mellan män och kvinnor. Dessa kategorier presenteras utförligare i resultatet. Alla citat i studien har uppsatsförfattaren fritt översatt från engelska till svenska samt valt att ha med då det är patienter med hjärtsvikt egna ord om sin sjukdom och upplevelse av livskvalitet.

Etiska överväganden

Etik är reflektion över de värderingar och normer som både visar sig i och döljer sig bakom vårt förhållningssätt, våra ord och våra handlingar. Den etiska utgångspunkten i livet är lika självklar

inför livets slutskede. När det gäller vård i livets slutskede skulle mycket vara vunnet om både läkare och vårdpersonal betraktade patienten som värd och sig själv som gäster i patientens liv. Patienten har rätt att både fatta och delta i beslut som gäller vård och behandling utifrån den vägledning läkare och vårdpersonal ger (Beck – Friis & Strang, 2000).

Tillstånd från Etiska rådet behövdes inte för denna litteraturstudie då artiklarna som ingick är publicerade i vetenskapliga tidskrifter och har således redan ett etiskt tillstånd. Uppsatsförfattaren har dock granskat de vetenskapliga artiklarna på ett objektivt och opartiskt sätt. Det vill säga inga egna tolkningar eller förvrängningar har gjorts.

RESULTAT

I denna studie ingick slutligen 15 artiklar (se tabell 2). Sammanfattningsvis var dessa artiklar från England (n=9), USA (n=4), Holland (n=1) och Nya Zeeland(n=1). Både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderades varav åtta var kvalitativa och fem var kvantitativa. Två artiklar var litteraturstudier i form av reviewartiklar. Artiklarna var publicerade mellan år 2001 och 2010. Artiklar som inkluderades och gav hög kvalitetspoäng enligt mallen, var åtta till antalet och fem gav medel. De två som gav låg poäng exkluderades. Nedan presenteras de kategorier som framkom och som belyser patienter med hjärtsvikt syn på livskvalitet.

Fysiska upplevelser av livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede

Ett flertal studier påvisade att symtom som andfåddhet, trötthet, bensvullnad, sänkt fysisk aktivitet var vanliga fysiska upplevelser hos patienter med hjärtsvikt (Anderson et al., 2001; Ya, Lee, Thompson & Woo, 2007; Horne & Payne, 2004; Cortis & Williams, 2007; Ward, 2010). En studie av Riedinger, Dracup & Brecht (2002) påvisade att kvinnliga patienter med hjärtsvikt upplevde bröstsmärta och yrsel som vanliga fysiska symtom.

Horne & Payne (2004) påvisade även att den fysiska aktiviteten minskade på grund av besvär med andfåddhet. Svårigheter så som att orka gå, utföra dagliga aktiviteter som exempelvis klippa gräsmattan, gå i trappor och sköta sin dagliga hygien upplevdes som svårt på grund av svårigheter med andningen.

Flera studier visade att patienter med hjärtsvikt upplevde att de inte hade någon ork, att de var konstant trötta och att de inte hade någon energi (Horne & Payne, 2004; Jones, O´Connell & Gray, 2003; Ward, 2010; Ya et al, 2007). Dekker, Peden, Lennie, Schooler & Moser (2009) visade att fysiska symtom som försämrad energi, förändringar i aptiten, sömnsvårigheter och koncentrationssvårigheter ofta kopplades ihop med psykiska symtom som exempelvis depression. Studien av Ward (2010) påvisade att förvirring även uppkom som ett fysiskt symtom som förekom hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede.

I Cortis et al, (2007) samt i Horne & Payne (2004) framkom det att läran om läkemedel för sin sjukdom upplevdes som viktigt för patienter med hjärtsvikt. Att få information om och att ta läkemedel sågs som en nödvändig del i levandet av sin sjukdom, en patient uttryckte det på följande sätt *” Jag tror att om man inte riktigt vet vad man tar för medicin, så slutar man att ta*

den” (Cortis et al, sid. 267). Medan studien av Horne & Payne (2004) visade att en del patienter med hjärtsvikt upplevde sig styrda av att behöva utföra läkemedelsintaget på bestämda tider. Några visste att medicineringen var nödvändig för deras livskvalitet och att inget annat fanns att göra. Andra ansåg att medicineringen var en olägenhet kopplat till oönskade biverkningar som till exempel sämre ork vilket då ledde till ett mindre socialt nätverk (Horne & Payne, 2004). Restriktionerna kring vätskeintag upplevdes som besvärligt då det handlade om att ofta behöva tömma blåsan (Horne & Payne, 2004; Willems, Hak, Visser, Cornel & Van der Wal, 2006).

Psykiska upplevelser av livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede

Flera studier visade på att psykologiska problem var de mest besvärliga problemen som upplevdes av patienterna med hjärtsvikt. Exempel på detta var depression, ångest, mindre sexuellt intresse, förlust av självständighet, hjälplöshet, hopplöshet, maktlöshet och sömnsvårigheter (Anderson et al, 2001; Jones et al, 2003., Ya et al, 2007; Waterworth & Jorgensen, 2010). Jones et al, (2003) visade att äldre patienterna med hjärtsvikt inneliggande på sjukhus hade en ökad förekomst av depression jämfört med andra patienter. Detta sågs redan på ett tidigt stadium av sjukdomen och påverkade patientens livskvalitet negativt. Det påvisades även att denna patientgrupp kände sig hjälplösa i förhållande till sin egen integritet, det vill säga att inte kunna bestämma om sin egen framtid. Detta ledde till sämre livskvalitet för patienten men även för dennes anhöriga. Enligt patienterna med hjärtsvikt kunde detta ha förhindrats om de fått möjlighet till öppen diskussion mellan läkare, anhöriga och sjukvårdpersonal (Jones et al, 2003). Lewis & Stephens (2005) & Jones et al, (2003) uppmärksammade att patient och anhöriga inte kände sig delaktiga i beslutsfattandet kring sjukdomen. De förstod inte allvaret och de var omedvetna om sin prognos. Om de fått möjlighet till öppen diskussion med sjukvården kunde detta ha lett till ökad kunskap och därigenom bidragit till bättre livskvalitet.

Känslan av hopplöshet uppkom då patienterna med hjärtsvikt tänkte tillbaka på det förgångna samtidigt som på framtiden. Vid vissa tillfällen under sin sjukdom var många patienter djupt deprimerade. Detta belyses av följande citat från en 81årig man: *”Det här är ingen framtid. Den är förbi. Jag hade några bra år, jag kämpade genom krig och allt, försörjde min familj. Det slut som nu kom över mig kan inte försvinna, slutet kommer och det kommer väldigt fort”* (Waterworth et al, 2010, sid. 202).

Andra psykiska symtom som negativt tänkande, nedstämdhet och stress upplevdes hos alla patienter med hjärtsvikt, vilket i sin tur förvärrade depressionen hos dem (Jones et al, 2003; Dekker et al, 2009). Daley et al, (2006) menade att hög grad av stress upplevdes hos denna patientgrupp vid livets slutskede. Både fysisk, psykisk och emotionell stress förekom.

Tanken på döden var vanlig, vissa patienter med hjärtsvikt funderade dock endast på döden då de vistades på sjukhus. Många upplevde det svårt att samtala kring döden med sina anhöriga, då de oroade sig för familjens reaktioner på ämnet. En skillnad som påvisades i tankar på döden var att de som var ensamboende samt äldre inte kände oro för döden, medan patienter med hjärtsvikt som levde med partner oroade sig för att lämna denne ensam då döden inträffade. Detta belyses i följande citat uttryckt av en kvinna på 75 år: *”Jag är 75 år och är inte orolig. Jag har gjort mitt i livet”* (Waterworth et al, 2010, sid. 201). Att leva med hjärtsvikt innebär att leva med en sjukdom som periodvis försämras men som också kan förbättras efter en period av exempelvis medicinsk behandling. Detta gör det svårt att fastställa prognos för denna patientgrupp (Horne & Payne, 2004; Willems et al, 2004; Waterworth et al, 2010).

Jones et al, (2003) visade att en fjärdedel av patienterna som dog av hjärtsjukdom, inklusive hjärtsvikt, var förberedda på att få dö tidigare. Av de anhöriga kände 40 procent att patienterna med hjärtsvikt inte fått möjligheten att få välja dödsplats, vilket uppfattades som en negativ inverkan på patienternas livskvalitet.

Sociala upplevelser av livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede

Flera studier beskrev sociala upplevelser som viktiga mekanismer i livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede. Några exempel på upplevelser som framkom var oro för familjen, social isolering, önskan att inte ses som en börda, förlusten av familj, vänner och hela det sociala nätverket (Anderson et al, 2001; Dekker et al, 2009; Horne & Payne, 2004; Cortis et al, 2007; Waterworth et al, 2010). Patienterna i Horne et al, studie (2004) upplevde det också svårt att få tillgång till sociala tjänster som till exempel apotek, mataffär och läkarbesök. Detta ledde till att de blev tvungna att förlita sig på andra familjemedlemmar, vänner eller grannar, för att få hjälp med till exempel uthämtning av läkemedel, handling, tvätt, matlagning och återbesök hos läkaren. En patient uttryckte sig på följande sätt *”Saker som förstör mig är att se min fru göra allt*

trädgårdsarbete. Jag menar, jag kan ju inte ens böja mig ner. Det förstör mig" (Horne & Payne, 2004, sid. 293).

Horne et al, (2004) samt Waterworth et al, (2010) visade att social isolering är vanligt i denna patientgrupp. Fysiska symtom som exempelvis andfåddhet och dålig ork, gör att de inte kan ta sig utanför hemmet. Detta ledde till att patienter med hjärtsvikt kände sig ensamma och ”utanför”. Att inte kunna umgås med sin familj, vänner och hela det sociala nätverket gjorde att patienter med hjärtsvikt kände att de likaväl kunde dö. Detta för att slippa utsättas för fler förluster i samband med sin sjukdom som påverkade deras livskvalitet mycket negativt. Detta belyses med följande citat av en 88 årig man: *”Jag önskar att jag fick dö, jag är redo att dö. Jag har levt ett underbart liv och det är redan lite för långt. Jag har levt klart. Alla mina nära är borta, jag har ingen familj och mina vänner i min generation är redan döda”* (Waterworth et al, 2010, sid. 202).

Rädslan att bli en börda för framförallt familjen samt att bli beroende av andra vid försämring av sin sjukdom påverkade patienternas livskvalitet negativt. En studie visade att ökad förståelse för patienter med hjärtsvikts upplevelser kring sin diagnos bland sjukvårdspersonal gjorde att riktlinjer för omhändertagandet förbättrades, vilket ledde till förbättrad livskvalitet för patienterna (Waterworth et al, 2010).

Ya et al, (2007) påvisade att så kallad egenvård, att hjälpa sig själv och sin sjukdom i form av ändrad livsstil gjorde att de kunde hantera sina symtom bättre. Ändrade matvanor, justering av fysisk aktivitet efter kroppens signaler samt minskad stress var några exempel på förbättringar som gjordes. Detta gjorde att patienterna inte behövde tillbringa lika mycket tid på sjukhus, vilket var positivt för livskvaliteten. Drivkraften att få patienterna med hjärtsvikt att utföra denna typ av träning, var att de slapp sjukhusvård och kunde vara hemma i större utsträckning än innan. While & Kiek (2009) samt Dekker et al, (2009) påvisade att träning och motion inverkade positivt på livskvaliteten hos patienter med hjärtsvikt. En kort promenad gjorde skillnad och minskade även de psykiska symtomen som exempelvis depression. Motion bland äldre patienter i denna patientgrupp visade ge förbättrad fysisk aktivitet, lindrande av symtom och färre sjukhusinläggningar.

En studie utförd i Bradford i Storbritannien visade att patienter med hjärtsvikt som erbjöds dagterapi upplevde förbättrad livskvalitet. Dagterapi var ett program där patienter, sjukvårdspersonal och andra kategorier ingick. Det erbjöds sociala kontakter i form av andra

patienter i samma situation, stöd från psykolog, avkoppling, program för utbildning i sjukdomsprocessen hjärtsvikt samt medicinsk information. Patienternas reaktioner och uttryck visade sig i följande citat: *” Alla har tid med mig, trots att jag vet att de har mycket att göra”, ”Jag behövde någon som hjälpte mig tänka”, ” Att träffa andra i samma situation gav mig hopp att orka fortsätta kämpa och leva”* (Daley et al, 2006, sid. 598-599).
Dekker et al, (2009) visade också att kognitiv terapi i form av positivt tänkande och socialt stöd resulterade i positiv inverkan på patienter med hjärtsvikts livskvalitet, framförallt lindrades de depressiva symtomen. Detta belyses i följande citat: *”Mitt hjärta är sjukt men mina tankar och min själ är starka och friska. Mina problem är en möjlighet för mig att växa som person. Jag är en människa av värde trots att jag har hjärtsvikt och är gammal”* (Dekker et al, 2009, sid. 315).
En annan studie skriven av Bosworth et al, (2004) beskrev att även stressnivån sänktes med hjälp av socialt stöd bland manliga patienter med hjärtsvikt. Cortis et al, (2007) visade att de flesta patienterna i denna patientgrupp i åldrarna 80-90 år hade lättare att acceptera familjestöd än stöd från andra källor. Men att lära sig av andra patienter i samma situation var till stor fördel för livskvaliteten.

Återinläggning på sjukhus innebar en konfrontation med möjligheten att kunna dö eller bli ytterliggare försämrad. Vissa patienter med diagnosen hjärtsvikt kunde släppa tankarna när det akuta läget var över, medan andra bar det med sig under hela sjukdomsförloppet, vilket ledde till sämre livskvalitet (Waterworth et al, 2010).

Skillnad i syn på sin livskvalitet mellan män och kvinnor

Ya et al, (2007) påvisade en skillnad mellan män och kvinnor med hjärtsvikt. Kvinnorna hade lättare att acceptera sin sjukdom och känna sig nöjd i den situation de befann sig i, medan männen hade en stark tro att sjukdomen skulle stanna upp och inte försämras ytterliggare. Detta ledde till att männen upplevde en hopplös syn på sin framtid. Kvinnorna hade lättare att se positiva meningar med livet trots sjukdomen.

Män

En studie av Bosworth, Steinhauser, Orr, Lindqvist, Grambow & Oddone (2004) som gjordes på enbart män visade att förlusten över att inte kunna delta i vardagliga arbeten, sitt tidigare arbete eller sociala roller hade en negativ inverkan på deras livskvalitet. Även förlust av förväntade maskulina roller så som att laga bilen, sköta trädgården samt förlusten av sexuell intimitet

diskuterades särskilt bland männen. Symtom som till exempel andfåddhet och trötthet är vanliga fysiska symtom, men några av männen nämnde också minnesförlust och förvirring som ett problem i vardagen.

Andlighet visade sig vara en viktig mekanism framförallt hos manliga patienter med hjärtsvikt i slutskedet av sin sjukdom. Det gav dem ” *frid i tanken* ” som någon av patienterna uttryckte sig och detta ledde till förbättrad livskvalitet. En patient uttryckte det på följande sätt ” *Du förstår att gud ger oss kanske inte imorgon. Det är en osäker sak – utan idag kan vara vår sista dag och det är bäst att du accepterar det och gör det bästa av den. Jag tror du uppskattar mer vad du har nu, för det kommer en tid då du inte kommer att vara här”* (Bosworth et al, 2004, sid. 87).

Kvinnor

En studie skriven av Riedinger et al, (2002) visade att jämfört med kvinnor med andra kroniska sjukdomar som exempelvis högt blodtryck och cancer, så upplevde kvinnliga patienter med hjärtsvikt sämre livskvalitet. Känslan av oro var absolut värst för kvinnor med hjärtsvikt.

När det gällde den sociala hälsan så upplevde 66 procent av de kvinnliga patienterna att de var mycket nöjda med sitt sociala liv, 19 procent hade varierande känslor och 15 procent kände missnöje (Riedinger et al, 2002).

Tabell 2. Sammanställning av artiklar i resultatet om patienter med hjärtsvikt syn på livskvalitet vid livets slutskede.

Författare, land, år och titel	Syfte	Design/datainsamlings-Metod	Resultat	Poäng kvalitet	Under-sökningsgrupp
Anderson, Ward, Eardly, Gomm, Connolly, Coppinger., et al. England År 2001 The concerns of patients under pallliative care and a heart failure clinic are not being met.	Att undersöka huvudproblemet hos patienter med en obotlig sjukdom och patienter på en hjärtsviktsklinik.	Kvantitativ studie Två olika enkäter, en för patienten att fylla i och en för sjukvårdspersonalen.	Hjärtsviktspatienter upplevde andfåddhet och trötthet som de mest fysiska problemen. Psykologiska problem som tillexempel oro var de mest besvärliga problem som upplevdes bland patienterna.	Medel	66
Bosworth, Steinerhause, Orr, Lindqvist, Grambow et al. USA År 2004 Congestive heart failure patient´s perceptions of quality of life: the integration of physical and psychosocial factors.	En beskrivande upplysning om komponenter kring livskvaliteten hos hjärtsviktspatienter	Kvalitativ studie Intervjustudie av 15 manliga patienter med hjärtsvikt	Patientens osäkerhet kring prognos är viktiga komponenter vid god livskvalitet hos denna patientgrupp. Patienterna känner även en mängd psykosociala och känslomässiga problem, vilket leder till försämrad livskvalitet.	Hög	15
Cortis & Williams England År 2007 Palliative and supportive needs of older adults with heart failure.	Att undersöka erfarenheter hos äldre med hjärtsvikt samt få en djupare förståelse för deras palliativa och stödjande behov samt värdet av möjliga åtgärder.	Kvalitativ studie Intervjustudie	Symtom som andfåddhet, trötthet och bensvullnad är vanliga fysiska upplevelser hos hjärtsviktspatienter. Det framkom även att läran om läkemedel för sin sjukdom upplevs som viktigt för denna patientgrupp. En önskan att inte ses som en börda av sina släktingar och anhöriga. Även ensamboende hjärtsviktspatienter beskriver känslor av ensamhet och en önskan om social kontakt med framförallt kamrater skulle förbättra deras livskvalitet. Familjestöd var lättare för några av patienterna att acceptera än stöd från andra källor, men känslan av att vara en börda för familjen följde dem ändå. Psykologhjälp upplevdes som positivt för deras livskvalitet hos vissa av patienterna. Att lära sig av andra i samma situation upplevde de flesta vara till fördel för deras livskvalitet.	Hög	10

Författare, land, år och titel	Syfte	Design/datainsamlings-Metod	Resultat	Poäng kvalitet	Under-sökningsgrupp
Daley, Matthews, Williams. England År 2006 Heart failure and palliative care services working in partnership: report of a new models of care.	Beskriver ett treårigt samarbete mellan hjärtsviktssjuk-sköterskor och palliativa team, vad det innebär och vad det gör för denna patientgrupp.	Kvalitativ studie Intervjustudie.	Hjärtsviktspatienter som erbjöds dagterapi fick en ökad livskvalitet. En hög grad av stress både fysiskt, psykiskt och emotionellt upplevdes av denna patientgrupp vid livets slutskede.	Medel	15
Dekker, Peden, Lennie, Schooler, Moser. USA År 2009 Living with depressive symptoms: patients with heart failure.	Beskriva hjärtsviktspatienternas upplevelser av depressiva symtom.	Kvalitativ studie Intervjustudie.	Symtom som försämrad energi, förändringar i aptiten, sömnsvårigheter och koncentrationssvårigheter var sammankopplade med depression. Alla patienter i studien upplevde negativt tänkande och nedstämdhet som psykiska symtom. Att känna stress var också vanligt vilket tillsammans med negativt tänkande förvärrade depressionen hos patienter med hjärtsvikt. Kognitiv terapi och socialt stöd visade sig däremot vara bra för depressionen. 9 av 10 patienter uppgav att familjeproblem ledde till stress. Träning och motion visade sig vara positivt för livskvaliteten hos denna patientgrupp.	Hög	10
Horne & Payne. England År 2004 Removing the bounderies: palliative care for patients with heart failure.	Genom intervjuer utforska hjärtsviktspatienters erfarenhet samt identifiera deras behov av palliativ vård.	Kvalitativ studie Intervjustudie	Hjärtsviktspatienter upplevde att de hade dålig ork, var konstant trötta och inte hade någon energi. Andfåddhet var vanligt symtom och som ledde till svårigheter kring fysisk aktivitet, att till exempel promenera, som i sin tur ledde till social isolering. Att samtala om framtiden upplevdes som svårt för denna patientgrupp.	Medel	20
Jones, Connell & Gray. England År 2003 Living and dying with congestive heart failure: addressing the needs of older congestive heart failure patients.	Att undersöka äldre hjärtsviktspatienters allmänna behov och önskemål kring sin egen diagnos.	Kvantitativ studie	Äldre hjärtsviktspatienter inneliggande på sjukhus har en ökad förekomst av depression. De upplever en brist på öppen diskussion mellan läkare, patient och anhöriga vilket ledde till dålig förståelse för sin sjukdom och sina symtom.	Medel	?

Författare, land, år och titel	Syfte	Design/datainsamlings-Metod	Resultat	Poäng kvalitet	Under-sökningsgrupp
Lewis & Stephens England År 2005 Improving palliative care provision for patients with heart failure.	Att undersöka förbättringen av tjänster från den palliativa sidan samt diskussioner kring livskvalitet hos hjärtsviktspatienter och deras anhöriga.	Review studie Litteraturstudie	Både patient och anhöriga upplevde sig inte delaktiga i beslutsfattandet kring sjukdomen. Dålig kommunikation mellan läkare/patient/anhöriga ledde till dålig förståelse för diagnosen och de symtom som den innebär.	Medel	20
Riedinger, Dracup, Brecht USA År 2002 Quality of life in women with heart failure, normative groups, and patients with other chronic conditions.	Att jämföra livskvaliteten hos kvinnor med hjärtsvikt och hos kvinnor med andra kroniska sjukdomar.	Kvantitativ studie Litteraturstudie	Kvinnor med hjärtsvikt hade sämre livskvalitet jämfört med kvinnor med andra kroniska sjukdomar. Hjärtsviktspatienterna hade lägre global livskvalitet, sämre social aktivitet och lägre hälsobetyg. Men högre betyg för oro och depression.	Hög	691
Ward England År 2010 The need for palliative care in the management of heart failure.	Att kartlägga, bevisa samt ge förslag på åtgärder för de egenskaper som finns hos både hjärtsvikts- och cancerpatienter.	Kvantitativ studie Litteraturstudie	Vanliga fysiska symtom som dålig ork, trötthet och ingen energi uppkommer i studier, men även förvirring förekommer. Bristen på kommunikation mellan patient, anhöriga och sjukvårdare leder till dålig förståelse för sina symtom och sjukdom samt också i sjukdomsförloppet.	Medel	236
Waterworth & Jorgensen Nya Zeeland År 2010 It's not just about heart failure – voices of older people in transition to dependence and death.	Att utforska upplevelser hos äldre personer med hjärtsvikt samt deras övergång från oberoende till beroende och för vissa även döden.	Kvalitativ studie Intervjustudie	Farhågor över att bli en börda för sin partner, familj och vänner är stor. Tankar på döden varierade beroende på ålder, civilstånd och socialt nätverk. Samt en god förståelse från vårdpersonal var viktig för deras livskvalitet.	Hög	25
While & Kiek England År 2009 Chronic heart failure: promoting quality of life.	Vad forskningen visar på hur sjuksköterskor kan främja bättre livskvalitet för dem med kronisk hjärtsvikt.	Kvantitativ studie Litteraturstudie	Hjärtsviktspatienterna upplevde en grad av fysiska, funktionella och känslomässiga störningar och beskriver sin livskvalitet som låg. Träning och motion visade sig positivt för deras livskvalitet.	Medel	?
Willems, Hak, Visser & Van der Wal USA År 2004 Thoughts of patients with advanced heart failure on dying.	Att undersöka tankar och attityder om döden hos hjärtsviktspatienter i terminalvård.	Kvalitativ studie Intervjustudie	Många tänkte bara på döden vid speciella situationer. Aspekter som kunskap om prognos, mental medvetenhet och lämplig tid uppkom vid intervjuerna. Alla ville ha livstidsförlängande behandling.	Hög	31

Författare, land, år och titel	Syfte	Design/datainsamlings-Metod	Resultat	Poäng kvalitet	Under-sökningsgrupp
Willems, Hak, Visser & Van der Wal Holland År 2006 Patients work in end-stage heart failure: a prospective longitudinal multiple case study.	Att belysa innerbörden av palliativ vård för hjärtsviktspatienter utifrån WHO´s definition av palliativ vård.	Kvalitativ studie Intervjustudie	De viktigaste faktorerna för hjärtsviktspatienter var att organisera sin vardag utifrån medicinintag och vätskerestriktion. Organisera sin vardag utifrån sina symtom, framförallt ifrån trötthet och ökad urinmängd. Lära sig hantera sin gräns till fysisk aktivitet.	Hög	31
Ya, Lee, Kwong, Thompson & Woo. England År 2007 Living with chronic heart failure: a review of qualtaitive studies.	Se hur äldre människor lever med hjärtsvikt.	Review studie Litteratur studie av 14 kvalitativa studier.	Visade att leva med kroniskt hjärtsvikt innebär att behöva präglas av plågsamma symtom, nedsatt fysisk förmåga, känslor av maktlöshet och hopplöshet samt en social dysfunktion. Några könsskillnader visades också i denna studie.	Hög	269

DISKUSSION

Sammanfattning av huvudresultaten

Syftet med denna studie var att beskriva patienter med hjärtsvikt syn på livskvalitet vid livets slutskede. Resultatet om de fysiska upplevelserna visade att andfåddhet, trötthet, bensvullnad och sänkt fysisk aktivitet var vanliga fysiska symtom som upplevdes hos de flesta patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede. Även dålig ork och energi påtalades som fysiska symtom. Vad gäller resultaten om de psykiska upplevelserna framkom det att depression och ångest upplevdes som de mest besvärligaste symtomen. Även negativt tänkande, nedstämdhet och stress nämndes som bidragande psykiska orsaker till ökad depression. Inom de psykiska upplevelserna hos patienter med hjärtsvikt påtalades även tankar på döden som vanligt förekommande. Resultatet om de sociala upplevelserna visade att oro för familj och vänner, social isolering, brist på öppen diskussion och information om sin diagnos mellan läkare, patient och anhöriga ledde till sämre livskvalitet för denna patientgrupp. Även kunskap om läkemedel för sin sjukdom var viktigt för välbefinnandet. Kognitiv terapi, positivt tänkande och socialt stöd hade positiv inverkan på livskvaliteten hos patienter med diagnosen hjärtsvikt, likaså dagterapi. Egenvård visade att återinläggning på sjukhus minskade i stor utsträckning. Detta resulterade i att patienterna var villiga att lära sig mer om sin sjukdom och om hur de kunde bedriva egenvård. Sociala upplevelser vid återinläggningar på sjukhus innebar en konfrontation med möjligheten att dö, vilket medförde sämre livskvalitet.
Resultatet visade även en skillnad i syn på livskvalitet mellan män och kvinnor. Kvinnor hade lättare att acceptera sin diagnos och kände sig nöjda i situationen, medan männen hade en stark tro att sjukdomen skulle stanna upp och inte försämras ytterliggare.

Resultatdiskussion

Uppsatsförfattaren upplevde svårigheter att skilja på fysiska och psykiska symtom hos patienter med hjärtsvikt, då de på många sätt går ihop och föranleder varandra. Fysiska symtom kan ge psykiska problem och de psykiska problemen kan göra att de fysiska symtomen förvärras. Även de sociala upplevelserna hos denna patientgrupp påverkas av både de fysiska och psykiska symtomen. Fysiska symtom som till exempel andfåddhet och dålig ork gör att de känner sig isolerade i sina hem för att de inte kan ta sig utanför dörren, vilket i sin tur leder till depression

för att de saknar sitt sociala närverk. Det blir en ond cirkel av flera symtom. Som uppsatsförfattare och sjukvårdare anser jag att det viktigaste för dessa patienter är att sjukvårdarna är ärliga om diagnosen hjärtsvikt och ger dem all den information som de är i behov av. Det är viktigt att sjukvården informerar att hjärtsvikt är en kronisk sjukdom och att patienten under en tid kan må bättre med mediciner, men att det kommer en dag då kroppen säger ifrån och det inte finns mer behandling att tillgå. Patienten hamnar i ett palliativt skede. Även information om eventuella fysiska, psykiska och sociala upplevelser som patienten kan komma att råka utför är viktigt att belysa. Undanhållande av information gör patienterna bara förvirrade i själva sjukdomsprocessen, vilket istället kan leda till oro, ångest och dålig livskvalitet under en längre tid. Som sjukvårdare måste man också kunna ”läsa av” en patient, lära känna hur de tänker, vill ha det och fungerar. Detta för att inte riskera att patienten upplever sämre livskvalitet på grund av för mycket information kring sjukdomen. En del patienter vill inte veta så mycket om sin sjukdom och framtid då detta gör att de känner sig pressade. Detta kan i sin tur då sluta med att patienten helt ger upp sitt liv.

Fysiska upplevelser av livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede

I resultatet från denna litteraturstudie framkom det bland annat att andfåddhet, bensvullnad och fysisk aktivitet var vanliga symtom som upplevdes bland patienter med diagnosen hjärtsvikt (Anderson et al, 2001; Ya et al, 2007; Horne & Payne, 2004; Cortis & Williams, 2007; Ward, 2010). Även dålig ork och energi var fysiska upplevelser som ofta kom på tal (Horne & Payne, 2004; Jones et al, 2003; Ward, 2010; Ya et al, 2007). Uppsatsförfattaren till denna studie upplever att dessa symtom är svåra att komma ifrån, då det hör ihop med diagnosen. Andfåddhet beror på överbliven vätska i kroppen som ofta uppkommer på grund av att patienterna inte följer vätskerestriktionerna. Detta kan bero på brist i information från sjukvården angående diagnos, behandling och eget ansvar över sin sjukdom, men även på att sjukdomen gör att patienterna får ökad törst. Den fysiska aktiviteten minskar oftast på grund av besvär med andfåddhet, vilket i sin tur leder till svullna ben och nedsatt energi. Det som sjukvården måste bli bättre på är att informera om de symtom som uppkommer med både fysiska, psykiska som sociala symtom.

Kunskap om läkemedel för sin sjukdom upplevdes som viktigt hos patienter med hjärtsvikt vilket belyste av både Cortis et al, (2007) & Horne & Payne, (2004). Som uppsatsförfattare och sjukvårdspersonal ser jag att kunskapen i detta är olika hos patienterna. En del patienter har god

kontroll och kunskap om sina läkemedel, medan andra inte lägger lika stor energi på att skaffa och ta till sig kunskap. Några tar läkemedel bara för att läkaren har sagt så, medan andra vet exakt vad tabletten gör för verkan och lindring för kroppen. Detta tror jag beror på att vi är olika som individer och vill veta olika mycket om saker och ting, vilket måste accepteras även inom sjukvården. Det som är viktigt är att samma information ges till samtliga patienter i denna patientgrupp. Sen väljer var och en ut vad som är relevant att veta för just den enskilde patienten. För sjukvården innebär detta att vi får upprepa information flera gånger för patienter, vilket är oundvikligt.

Egenvård visade sig bidra med positiv inverkan på patienterna med hjärtsvikts livskvalitet samt lindra symtom (Ya et al, 2007). Ändrade matvanor, justering av fysisk aktivitet samt minskad stress har betydelse för välbefinnandet, vilket ses tydligt inom sjukhusvården. De patienter som i början av sin diagnos gör ändringar i livsstilen efter kroppens signaler mår bättre fysiskt, psykiskt och socialt under sjukdomsprocessen. Detta tror uppsatsförfattaren beror på att patienterna genom ökad förståelse och kunskap bättre kan fördela sin vardag efter kroppens signaler, vilket leder till att symtom som andfåddhet, negativt tänkande, ångest och tankar om döden minskar. Patienten blir medveten om hur sin kropp fungerar och vad de olika symtomen betyder vilket gör att ångesten och rädslan minskar vid en eventuell försämring av sjukdomen. Sjukvården måste bli bättre på att informera om vikten av egenvård och tydligt belysa vad patienten kan göra för sig själv och sin livskvalitet.

Psykiska upplevelser av livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede

Psykologiska symtom som bland annat depression och ångest beskrevs som mest besvärliga i flera studier (Anderson et al, 2001; Jones et al, 2003; Ya et al, 2007; Waterworth et al, 2010).

Detta ser vi ofta i sjukvården idag. Hjärtsvikt är förknippat med stor ångest. Frågan vi inom sjukvården ska ställa oss är; varför upplever denna patientgrupp ångest? Och vad kan vi göra för att lindra detta? Uppsatsförfattarens erfarenhet i det pågående projekt som nämndes i bakgrunden till denna studie, upplevde jag att dessa patienter var i behov av trygghet. Trygghet är lösningen på flera av de psykiska upplevelser som uppkommer vid denna sjukdom. Åtgärder som skulle lindra mycket av dessa symtom är att patienterna med hjärtsvikt vid livets slutskede ska ha möjligheten att få vårdas i hemmet av ett professionellt team. Detta för att ge trygghet, närhet och

kontinuitet till patienten. Uppsatsförfattaren tror att detta är lösningen på mycket ångestfyllda känslor och depressiva besvär hos patienten, men även för de anhöriga. Vård i hemmet skulle innebära att de anhöriga slipper ansvaret för sin make/maka eller far/mor vid försämring av sjukdomen. Bedöma om de är i behov av sjukhusvård eller inte lämnas över till det professionella teamet, vilket leder till bättre livskvalitet för både patient och anhörig.

Jones et al, (2003) belyste även att patienter med hjärtsvikt inneliggande på sjukhus upplevde en ökad förekomst av depression jämfört med andra patienter, vilket påverkade patienternas livskvalitet negativt. Uppsatsförfattaren upplever att även detta handlar om trygghet, patienterna får inte det stöd och hjälp som de är i behov av på grund av att sjukvårdspersonalen är tvungna att prioritera de mer akut sjuka patienterna först. De hinner inte med patienter i denna patientgrupp vid livets slutskede i lika stor utsträckning som de är i behov av. Lösningen på detta är att omfördela resurserna i landsting och kommun, så att patienterna får vårdas i hemmet eller att palliativa enheter öppnas på sjukhus där kunskap och tid finns för denna patientgrupp.

Andra psykiska symtom som uppkom var negativt tänkande, nedstämdhet och stress, detta upplevdes hos alla patienter med hjärtsvikt vilket ledde till att de depressiva besvären förvärrades (Jones et al, 2003; Dekker et al, 2009). Uppsatsförfattaren tycker att det är ledsamt att denna patientgrupp ska behöva känna detta sin sista tid i livet. Att äldre människor som drabbas av en obotlig sjukdom ska behöva sluta sin tid i livet med negativa tankar, sorg och stress. Anledningen till dessa känslor tror uppsatsförfattaren beror på sjukdomens symtom, prognos och biverkningar av medicinsk behandling. Även bristen på trygghet i sin sjukdom och det sociala nätverket har stor betydelse. En lösning är att patienten och dess anhöriga ska ha möjlighet att tillgå psykologiskt stöd under sjukdomstiden, samt ha information och öppen diskussion kring sjukdomen med ansvarig sjukvårdspersonal. Ett rakt och ärligt svar är det bästa för patienten och dess anhöriga, så att det vet vad de har att vänta och har chans att planera sin sista tid därefter.

Sociala upplevelser av livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede

Sociala upplevelser som uppkom i flera studier var bland annat oro för familj/vänner och social isolering. Detta ledde till sämre livskvalitet för patienter med hjärtsvikt (Anderson et al, 2001; Dekker et al, 2009; Horne & Payne, 2004; Cortis et al, 2007; Waterworth et al, 2010). Uppsatsförfattaren anser att känna oro för sin familj är vanligt bland denna patientgrupp, då de är

medvetna om att de inom snar framtid kommer att lämna livet. Detta påvisas ibland i sjukhusvården, då patienterna öppnar sitt hjärta för personalen och beskriver sin oro över att lämna sin familj. Oron över att dö är oftast inte det som plågar patienten mest, utan hur efterlevande ska klara sig. Jag anser att en psykologisk kontakt och socialt stöd kan förbättra livskvaliteten hos dessa patienter, vilket även påvisas i studierna skrivna av Daley et al, (2006) & Dekker et al, (2009).

Sociala upplevelser som också uppkom i flera studier och som ledde till försämrad livskvalitet var, bristen på öppen diskussion och information om sin diagnos mellan läkare, patient och anhöriga (Anderson et al, 2001; Dekker et al, 2009; Horne & Payne, 2004; Cortis et al, 2007; Waterworth et al, 2010). Uppsatsförfattaren tror att bristen på öppen diskussion och information mellan läkare, patient och dess anhöriga beror på dålig kunskap i ämnet palliativ vård hos kardiologer (hjärtspecialister) samt att det är svårt att avgöra sjukdomens prognos i det enskilda fallet. Kardiologer arbetar mest i den akuta verksamheten och för att rädda patienter, medan de palliativa läkarna arbetar för att lindra symtomen och har en helt annan utgångspunkt i sjukdomen. Detta skulle kunna förbättras om landsting och kommun samarbetade bättre. Om hjärtsjukvården och den palliativa vården utbytte kunskap mellan varandra och hade en form av samarbete. Det skulle innebära bättre livskvalitet för patienter med diagnosen hjärtsvikt vid livets slutskede samt även en möjlighet att få leva sina sista dagar i sitt eget hem om så önskas och då i närheten av anhöriga och vänner.

I studierna beskriver patienterna att sjukhusvistelser är förknippade med tankar på döden (Willems et al, 2004; Horne & Payne, 2004). Detta skulle kunna bero på att en sjukhusvistelse mer påtalar en försämring i sjukdomen samt att tryggheten finns i det egna hemmet. Samtalsämnena blir mer inriktade på själva omhändertagandet och behandlingen vilket gör att sjukdomen blir i fokus. I hemmet står familjen eller nära vänner för tryggheten och det centrala i livet. Att leva med en kronisk progredierande sjukdom är lättare att hantera i det egna hemmet då det finns andra saker att fokusera på än sjukdomen. En förklaring skulle kunna vara att tankar på döden lättare kan hållas på avstånd om man har ett fungerande liv i hemmet. På sjukhus blir det mer fokus på det egna måendet medan det i hemmet är oron för familjens välbefinnande i förhållande till sjukdomen.

Waterworth et al, (2010) belyste att återinläggningar på sjukhus upplevdes som en konfrontation med möjligheten att kunna dö eller bli ytterligare försämrad, vilket ledde till sämre

livskvalitet. Detta upplever uppsatsförfattaren stämma med sjukvården i Sverige. Varje gång en patient med hjärtsvikt är tvungen att uppsöka sjukhus för sina symtom, återkommer dödsångesten. Hur skulle vi kunna förhindra detta? Ibland måste patienter i denna patientgrupp uppsöka sjukhus för att få hjälp med sina symtom, men många gånger uppkommer dessa symtom på grund av andra orsaker som skulle kunna förhindras redan i hemmet. Flertalet patienter med diagnosen hjärtsvikt vid livets slutskede har dödsångest. Den vanligaste orsaken till att dessa patienter söker akut sjukvård är på grund av andfåddhet, som i de flesta fall orsakas av ångest och inte vätska i lungorna. Andfåddheten, känslan av att inte få luft, gör att de får panikartat beteende vilket i sin tur förvärrar andningen som leder till en ond cirkel. Lösningen på detta är återigen samarbete med ett palliativt team med professionell personal som kan besöka patienten i hemmet inom cirka 30 minuter och bedöma orsaken till symtomet. Oftast avtar andfåddheten hos patienten när de samtalat en stund, detta för att det palliativa teamet genom samtal, kunskap och professionellt omhändertagande kan leda bort patienten från ångesten. Ibland krävs medicinsk behandling i form av diuretika eller lugnande läkemedel för att skapa trygghet för patienten.

Skillnader i syn på livskvalitet mellan män och kvinnor med hjärtsvikt

Ya et al, (2007) visade på skillnader mellan män och kvinnor med hjärtsvikt. Kvinnor hade lättare att acceptera sin diagnos och känna sig nöjd med situationen medan männen hade en stark tro att sjukdomen skulle upphöra. Hur kan det vara så olika i upplevelser av livskvalitet mellan män och kvinnor med samma diagnos och vad beror det på? Bosworth et al, (2004) studie som enbart utfördes på män påvisade att förväntan av deras maskulina roll i tillvaron som till exempel att kunna arbeta och försörja familjen, utföra trädgårdsarbete samt förlusten av sexuell intimitet diskuterades särskilt bland männen och detta hade en negativ inverkan på deras livskvalitet. Studien av Riedinger et al, (2002) som gjordes på kvinnor med hjärtsvikt visade att 66 procent var mycket nöjda med sitt sociala liv trots sjukdomen. Några av kvinnorna upplevde att deras dåliga hälsa begränsade deras möjlighet att utföra de dagliga sysslorna/aktiviteterna, medan hälften av kvinnorna upplevde att det kunde genomföra de aktiviteter de önskade. Denna skillnad i upplevelse av sin sjukdom anser uppsatsförfattaren kan bero på att kvinnor har lättare att acceptera sin sjukdom och att efter kapacitet och ork utföra de aktiviteter som diagnosen och symtomen tillåter. Männen däremot känner sig mindre värda och tror de hamnar i lägre status i samhället när de inte kan utföra sina sysslor som en man ska göra enligt dagens samhälle. Att

förlusten av sexuell intimitet uppkom bland männen men inte hos kvinnorna är intressant, undrar hur det kommer sig? Uppsatsförfattaren tror att detta beror på att männen ser sin sexuella aktivitet som viktigare för sin manlighet.
Studien av Ya et al, (2007) som utfördes endast på män visade att andlighet var en viktig mekanism i slutstadiet av deras sjukdom och att det gav dem en positiv inverkan på livskvalitet. Uppsatsförfattaren som sjukvårdare upplever att det oftast är kvinnorna som nämner Gud och döden. Det är kvinnorna som oftast tackar ja till en kuratorskontakt på sjukhus. Kanske beror det på att männen oftast inte uttrycker sina tankar i ord i lika stor utsträckning som kvinnorna.

Riedinger et al, (2002) påvisade att kvinnorna ofta lider av oro, ångest och depression och att det påverkade deras livskvalitet negativt, vilket inte lika mycket påtalas bland männen. Denna skillnad kan nog besvaras med att männen inte funderar lika mycket kring sin sjukdom som kvinnorna utan utför det han vill tills den dag det tar stopp och tar konsekvenserna då. Samtidigt som att männen har svårare att uttrycka i ord hur de egentligen mår och känner.

Flera studier som exempelvis Dekker et al,(2009), Cortis et al, (2007), Jones et al, (2003), Ward(2002) & Lewis et al, (2005) belyste att socialt stöd så som familj, vänner och andra patienter i samma situation ledde till bättre livskvalitet för patienter med hjärtsvikt, detta hos både män och kvinnor. Att vara patient och få diagnosen hjärtsvikt upplevs och utspelar sig olika hos män och kvinnor vilket studierna av Ya et al, (2007) & Riedinger et al, (2002) har visat. Men att någon form av stöd behövs är de helt överens om. Socialt stöd i form av sjukvårdare, psykolog, familj, vänner eller en patient i samma situation är en stor del i hur deras livskvalitet utformar sig.

Skillnader och likheter mellan hjärtsviktspatienter och cancerpatienter

När uppsatsförfattaren läste igenom dessa artiklar till studien så var det flera som poängterade skillnader samt likheter i omhändertagandet av hjärtsviktspatienter och cancerpatienter. Vill gärna belysa detta då jag anser det intressant för fortsatt omhändertagande för denna patientgrupp.

Flera studier som tillexempel Daley et al., (2006), Cortis et al, (2007), Jones et al, (2003) & Ward (2010) belyste den palliativa vården för cancerpatienter och poängterade att den skulle vara lika bra för andra diagnoser i ett palliativt skede och då framförallt för patienter med diagnosen hjärtsvikt. I Sverige består den största delen i den palliativa vården utav cancerpatienter, trots att 10-30 procent utgörs av andra diagnoser. En av dessa är hjärtsvikt. Symtomen vid hjärtsvikt har

många likheter som vid cancer. Varför är det då mest cancerpatienter som får palliativ vård i hemmet? Uppsatsförfattaren till denna studie tror att det kan bero på att cancerdiagnosen är mer känd bland allmänheten, att det är mer fokus på denna patientgrupp i media och i forskning i dagens samhälle. Det senaste året har det visats mer om hjärtsjukvården i media då oftast via hjärt- & lungforskningen, men då har det framförallt handlat om hjärtinfarkt. Kunskapen om diagnosen hjärtsvikt är bristfällig bland allmänheten och för lite fokus på den gör att den glöms bort och inte syns på samma sätt som cancer. Uppsatsförfattaren tror att det som krävs för att patienter med hjärtsvikt ska få möjligheten att kunna välja palliativ vård i hemmet som cancerpatienter i dagens läge är att diagnosen upptäcks på nytt i framförallt media. För att det är där som allmänheten får den mesta informationen och det är först då som tankarna kring detta sätts igång. Ett samarbete mellan kommun och landsting är ett måste i detta och då krävs ett samarbete mellan kardiologen, palliativa team och primärvården.
Ordet cancer är förknippat med döden bland allmänheten och det anses mer högprioriterat, trots att ordet hjärtsvikt inte går att bota utan med tiden leder till döden. Alla cancerdiagnoser innebär inte döden men det gör hjärtsvikt med tiden.

Metoddiskussion

Litteraturstudie valdes som metod vilket var ett lämpligt val för att besvara frågeställningen. Inför val av metod i studien diskuterades olika alternativ som intervju och litteraturstudie. En empirisk studie utifrån pågående projekt hade varit intressant för att på så vis frambringa egenhändiga resultat. Resultat som hade kunnat användas i den fortsatta omvårdnadsutvecklingen för denna patientgrupp i framtiden. Intervju valdes dock bort på grund av för mycket arbete för uppsatsförfattaren att klara på egen hand under en begränsad tid.

Databaserna Cinahl, Medline och Pubmed valdes för litteratursökning. Dessa databaser användes då de inkluderar omvårdnadsforskning (Forsberg & Wengström, 2008) och därför viktiga för sjuksköterskor (Polit & Beck, 2008). De använda sökorden gav ett tillräckligt och bra material för denna studie. Ett flertal olika kombinationer provades innan de slutgiltiga sökordskombinationerna fastställdes. De kombinationer som inte användes vid litteratursökningen hade gett för stort spektrum i ämnet och varit ohanterbart. Samtliga sökord kombinerades med sökordet heart failure för att resultatet skulle motsvara frågeställningen.

Samtliga artiklar har gett relevanta fakta för studien men i olika utsträckningar. Av de 15

artiklar som användes i resultatet var åtta kvalitativa, fem var kvantitativa och två var litteraturstudier i form av reviewartiklar, med kvalitativ ansats. En blandning av dessa metoder var positivt för denna studie då de kvalitativa gav exakta citat ur verkligenheten hos patienter med hjärtsvikt och de kvantitativa artiklarna gav en bra översikt över upplevelser från flera olika ställen runt om i världen.

För att få aktuell forskning så var artiklarna publicerade mellan år 2001-2010. Artiklar som innefattar patienter med hjärtsvikt från 65 år och uppåt inkluderades, då denna patientgrupp som är yngre oftast inte är i behov av palliativ vård. Enstaka artiklar hade en bred åldersgräns i sina studier, men det är endast de citat och upplevelser som patienter med hjärtsvikt i åldern 65 år eller äldre upplevde som är med i resultatet. Övriga exkluderades på grund av studiens syfte. Det hade varit intressant att se om det finns någon skillnad i ålder när det gäller synen på livskvalitet, eftersom hjärtsvikt även drabbar yngre människor.

Uppsatsförfattaren anser att validiteten i denna studie är säkrad då resultatet bygger på granskade studier samt svarar på syfte och frågeställningen (Polit & Beck, 2008).

Artiklar som jämförde patienter med hjärtsvikt och cancerpatienters behov av palliativ vård exkluderades då detta inte svarar mot syftet i denna studie, men tas upp i diskussionen då det är ett aktuellt ämne.

De flesta artiklarna var utförda i England och USA vilket var lite synd eftersom det hade varit intressant att se hur det såg ut i Sverige för denna patientgrupp. Uppsatsförfattaren tror dock att upplevelserna är likartade med de patienter med hjärtsvikt som lever i Sverige.

Slutsats

Resultatet från denna studie om patienter med hjärtsvikt syn på livskvalitet vid livets slutskede visade att diagnosen hjärtsvikt påverkar såväl fysiska, psykiska som sociala upplevelser hos denna patientgrupp. Vanliga fysiska upplevelser var andfåddhet, bensvullnad, sänkt fysisk aktivitet, dålig ork och energi. Psykiska upplevelser som depression och ångest upplevdes hos många av patienterna. Andra psykiska symtom som negativt tänkande, stress och tankar på döden var också vanligt förekommande. Resultatet visade även att sociala upplevelser som social isolering, oro för familj samt förlusten av det sociala nätverket hade stor betydelse för livskvaliteten hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede. En skillnad på syn av livskvalitet mellan män och kvinnor visade sig finnas. Kvinnorna hade lättare att acceptera sin sjukdom och

känna sig nöjd med situationen, medan männen hade en stark tro att sjukdomen exempelvis skulle stanna upp.
Diagnosen hjärtsvikt påverkade patientens liv i stor utsträckning, socialt stöd i form av dagterapi, egenvård och kognitiv terapi visade sig vara positivt för livskvaliteten. Det framkom brister i sjukvårdens omhändertagande av denna patientgrupp i form av bland annat öppen diskussion mellan sjukvårdspersonal, patient och dess anhöriga. Tydligare information och bättre förståelse hos sjukvårdspersonalen skulle leda till bättre livskvaliteten för patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede.

Förslag till fortsatt forskning

Resultatet i denna litteraturstudie ger en tydligare förståelse och insikt i hur patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede upplever sin livskvalitet. Att det är allmän känt att denna patientgrupp påverkas av både fysiska, psykiska som sociala symtom redan tidigt i sin sjukdom.

Uppsatsförfattaren har genom denna studie fått en tydligare bild av hur patienter med diagnosen hjärtsvikt upplever sin livskvalitet. På så vis har möjligheten att förbättra omhändertagande av denna patientgrupp ökat. Detta skulle innebära tydligare riktlinjer i omhändertagandet av patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede, för både sjukvårdspersonal och kommun personal. Det vill säga all personal som vårdar patienten oavsett om det är i hemmet eller på sjukhus.

Uppsatsförfattaren anser att det i framtiden skulle vara intressant att göra en empirisk studie i form av intervjuer med patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede. En jämförelse i livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede som erhållit palliativ vård i hemmet kontra på sjukhus. Även en empirisk studie med anhöriga till patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede hade varit intressant. Att få anhörigas upplevelser av palliativ vård i hemmet kontra på sjukhus för patienter med hjärtsvikt i slutstadiet av sin sjukdom.

Uppsatsförfattaren har även uppmärksammat att den forskning som detta resultat bygger på har utförts i utlandet. Det saknas svensk forskning i detta ämne.

Projektets kliniska betydelse

Uppsatsförfattaren anser att studiens resultat kan ligga till grund för det samarbetet mellan kommun och landsting som nyligen påbörjats. Ett arbete där kommun och landsting ska öka sitt

samarbete för att på så vis kunna erbjuda närhet, god kvalitet och god tillgänglighet för länets medborgare. Studien visar att patienter med hjärtsvikts upplevelser kring fysiska, psykiska och sociala symtom har stor betydelse för livskvaliteten.

Resultatet i denna litteraturstudie kan ligga till grund för ändrade och bättre rutiner i omhändertagandet av patienter med hjärtsvikt vid livets slutskede inom sjukvården. Samt även ett underlag för det fortsatta arbetet i samhället för denna patientgrupp. Målet är att kunna erbjuda alla patienter med diagnosen hjärtsvikt i Dalarnas län möjligheten till palliativ vård i hemmet vid livets slutskede.

Referenslista

Anderson, H., Ward, C., Eardley, A., Gomm, S.A., Connolly, M., Coppinger, T et al, (2001). The concerns of patients under palliative care and a heart failure clinic are not being met. *Palliative medicine*, 15, 279-286.

Beck-Friis, B. & Strang, P. (2000). *Palliative Medicine* (2.a uppl.). Falköping: Elanders Gummessons.

Bosworth, H., Steinerhause, K., Orr, M., Lindqvist, J., Grambow, S & Oddone, E. (2004). Congestive heart failure patient´s perceptions of quality of life: the integration of physical and psychosocial factors. *Aging & Mental Health*, 8(1), 83-91.

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

Cowie, M., Wood, D., Coats, A., Thompson, S., Poole-Wilson, P., Suresht, V et al, (1999). Incidens and aetiology of heart failure. *European Heart Journal*, 20, 421-428.

Daley, A., Matthews, C. & Williams, A. (2006). Heart failure and palliative care services working in partnership: report of a new model of care. *Palliative Medicine*, 20, 593-601.

Dekker, R., Peden, A., Lennie, T., Schooler, M. & Moser, D. (2009). Living with depressive symptoms: patients with heart failure. *American Journal of critical Care*, 18, 310-318.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm : Natur och kultur.

Hjärt- & lungfonden. (2009). *Hjärtsvikt.* Hämtad 17 mars 2010 från Hjärt-Lungfonden: temaskrift Hjärtsvikt, som gavs ut i mars 2009.

Horne, G. & Payne, S. (2004). Removing the bounderies: palliative care for patients with heart failure. *Palliative Medicine,* 18, 291-296.

Jones, A., O´Connell, J. & Gray, C. (2003). Living and dying with congestive heart failure: addressing the needs of older congestive heart failure patients. *British Geriatrics Society,* 32, 566-568.

Landstinget Dalarna. (maj 2003*). Vårdprogram hjärtsvikt Dalarna.* (3.e uppl.) Ett vårdprogram utformat av kardiologklinken, medicinklinikerna och primärvården i Dalarna.

Lewis, C. & Stephens, B. (2005). Improving palliative care provision for patients with heart failure. *British Journal of Nursing,* 14(10), 563-567.

Persson, S. (1998). *Kardiologi – hjärtsjukdomar hos vuxna* (4.e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Polit, D. F. & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: Generating and Assessing Evidens for Nursing Practice.* Åttonde upplagan. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Riedinger, M., Dracup, K. & Brecht, M-L. (2002). Quality of life in women with heart failure, normative groups, and patients with other chronic conditions. *American Journal of Critical Care,* 11, 211-219.

SFS 1997:142. Mål för hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2009). *Folkhälsorapport 2009.* Hämtad 8 mars 2010 från Socialstyrelsen: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8495/2009-126-71_200912671.pdf

Socialstyrelsen. (2009). *Hjärtsvikt.* Hämtat 4 februari 2010 från Socialstyrelsen: http://www.socialstyrelsen.se/medicinskvard/sjukdomar/hjarta-karl/hjartsvikt.

Socialstyrelsen. (2001). Information till dig som har en sjukdom i hjärtats kranskärl. Om kärlkramp, hjärtinfarkt, hjärtsvikt och arytmi. (Informationsbroschyr). Stockholm: Socialstyrelsen.
Hämtad från http://www.hjart-lung-umea.se/karlkramp_hjartinfarkt_hjartsvikt.pdf

Socialstyrelsen.(december 2006). *Vård i livets slutskede* (Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner). Hämtad från http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2006/2006-103-8

Ward, C. (2010). The need for palliative care in the management of heart failure. *Heart,* 87, 294-298.

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

While, A. & Kiek, F. (2009). Chronic heart failure: promoting quality of life. *British Journal of Community Nursing*, 14(2), 54-59.

Willems, DL., Hak, A., Visser, F. & Van der Wal G. (2004). Thoughts of patients with advanced heart failure on dying. *Palliative Medicin,* 18, 564-572.

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

Willman, A., Stoltz, B. & Bahtsevani, C. (2006). Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet. (2.a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Ya, D., Lee, D., Kwong, A., Thompson, D. & Woo, J. (2007). Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people. *The Authors Journal complication,* 474-483.

Östlund, U., Wennman-Larsen, A., Persson, C., Gustavsson, P. & Wengström, Y. (2009). Mental health in significant others of patients dying of lung cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 29-37.

Bilaga 1

GRANSKNINGSMALLAR FÖR KVALITETSBEDÖMNING

Kvalitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1	**Motsvarar titeln studiens innehåll?**		
2	**Återger abstraktet studiens innehåll?**		
3	**Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?**		
4	**Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?**		
5	**Är studiens syfte tydligt formulerat?**		
6	**Är den kvalitativa metoden beskriven?**		
7	**Är designen relevant utifrån syftet?**		
8	**Finns inklusionskriterier beskrivna?**		
9	**Är inklusionskriterierna relevanta?**		
10	**Finns exklusionkriterier beskrivna?**		
11	**Är exklusionskriterierna relevanta?**		
12	**Är urvalsmetoden beskriven?**		
13	**Är urvalsmetoden relevant för studiens syfte?**		
14	**Är undersökningsgruppen beskriven avseende bakgrundsvariabler?**		
15	**Anges var studien genomfördes?**		
16	**Anges när studien genomfördes?**		
17	**Anges vald datainsamlingsmetod?**		
18	**Är data systematiskt insamlade?**		
19	**Presenteras hur data analyserats?**		
20	**Är resultaten trovärdigt beskrivna?**		
21	**Besvaras studiens syfte?**		
22	**Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av studieresultatet?**		
23	**Diskuterar författarna studiens trovärdighet?**		
24	**Diskuterar författarna studiens etiska aspekter**		
25	**Diskuterar författarna studiens kliniska värde?**		
Summa			

Maxpoäng: 25
Erhållen poäng: <15 15-19 >20
Kvalitet: låg medel hög

Mallen är en modifierad version av Willman, A.., Stoltz B. & Bahtsevani, C. (2006) och Forsberg, C. & Wengström Y. (2008).

Bilaga 2

Kvantitativa studier

	Fråga	Ja	Nej
1.	**Motsvarar titeln studiens innehåll?**		
2.	**Återger abstraktet studiens innehåll?**		
3.	**Ger introduktionen en adekvat beskrivning av vald problematik?**		
4.	**Leder introduktionen logiskt fram till studiens syfte?**		
5.	**Är studiens syfte tydligt formulerat?**		
6.	**Är frågeställningarna tydligt formulerade?**		
7.	**Är designen relevant utifrån syftet?**		
8.	**Finns inklusionskriterier beskrivna?**		
9.	**Är inklusionskriterierna relevanta?**		
10.	**Finns exklusionskriterier beskrivna?**		
11.	**Är exklusionskriterierna relevanta?**		
12.	**Är urvalsmetoden beskriven?**		
13.	**Är urvalsmetoden televant för studiens syfte?**		
14.	**Finns populationen beskriven?**		
15.	**Är populationen representativ för studiens syfte?**		
16.	**Anges bortfallets storlek?**		
17.	**Kan bortfallet accepteras?**		
18.	**Anges var studien genomfördes?**		
19.	**Anges när studien genomfördes?**		
20.	**Anges hur datainsamlingen genomfördes?**		
21.	**Anges vilka mätmetoder som användes?**		
22.	**Beskrivs studiens huvudresultat?**		
23.	**Presenteras hur data bearbetas statistiskt och analyserats?**		
24.	**Besvaras studiens frågeställningar?**		
25.	**Beskriver författarna vilka slutsatser som kan dras av resultatet?**		
26.	**Diskuterar författarna studiens interna validitet?**		
27.	**Diskuterar författarna studiens externa validitet?**		
28.	**Diskuterar författarna studiens etiska aspekter?**		
29.	**Diskuterar författarna studiens kliniska värde?**		

Maxpoäng: 29

Erhållen poäng: <18 19-22 >23

Kvalitet: låg medel hög

Mallen är en modifierad version av Willman, A.., Stoltz B. & Bahtsevani, C. (2006) och Forsberg, C. & Wengström Y. (2008).