

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

En sviktande vardag

Patientens upplevelse av att leva med
hjärtsvikt

FÖRFATTARE

Viktoria Bylund
Eleni Väänänen

PROGRAM/KURS

Sjuksköterskeprogrammet,
180 högskolepoäng/
Examensarbete i omvårdnad
OM5250

HT 2014

OMFATTNING
HANDLEDARE
EXAMINATOR

15 högskolepoäng
Zahra Ebrahimi
Helen Elden

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk):	En sviktande vardag - Patientens upplevelse av att leva med hjärtsvikt
Titel (engelsk):	A shifting life - Patients experience of living with heart failure.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	25 sidor
Författare:	Viktoria Bylund Eleni Väänänen
Handledare:	Zahra Ebrahimi
Examinator:	Helen Elden

SAMMANFATTNING (svenska)

Bakgrund: Varje år diagnostiseras cirka 30 000 svenskar med hjärtsvikt. Antalet drabbade förväntas öka i samband med en åldrande befolkning. Omhändertagandet av dessa patienter medför höga kostnader, främst inom slutenvården. Hjärtsvikt är i sig ingen sjukdom, utan en benämning på ett sjukdomstillstånd orsakat av annan sjukdom eller en störning av hjärtats funktion. Det innebär att hjärtats pumpförmåga har försämrats, vilket medför att hjärtat inte klarar av att pumpa ut tillräckligt med blod och syre till kroppens vävnader och organ. Oberoende av vad som ligger bakom hjärtsvikten kan prognosen generellt beskrivas som allvarlig. Överlevnaden i hjärtsvikt minskar i takt med sjukdomens svårighetsgrad. Svårighetsgraden skattas enligt New York Heart Association (NYHA). Patienter som lider av hjärtsvikt upplever generellt sett en större nedsatt livskvalitet än patienter som lider av andra kroniska sjukdomar. **Syftet** var att undersöka patientens upplevelse av att leva med hjärtsvikt. **Metod:** Denna litteraturstudie är en sammanställning av tio vetenskapliga, kvalitetsgranskade artiklar. **Resultatet** illustrerar att hjärtsvikt är ett tillstånd som kan orsaka stora förändringar i patientens vardag, och leda till försämrad livskvalitet. De tre teman som framkom efter sammanställning av materialet var: förändrad fysisk förmåga och dess konsekvenser i det sociala livet, patientens upplevelse av vården och att hantera en ny vardag. **Slutsats:** Utifrån patienternas upplevelser framkom att det finns förbättringsmöjligheter inom omvårdnaden av hjärtsviktpatienter. Det finns ett behov av stöd, råd och information för att öka patienternas möjligheter att kunna hantera sin vardag. Genom att arbeta med personcentrerad vård samt ha en god teamsamverkan finns det goda möjligheter att stödja patienten till att kunna hantera utmaningarna i vardagen, och uppleva livskvalitet och känsla av sammanhang.

Nyckelord: Hjärtsvikt, KASAM (känsla av sammanhang), livskvalitet, personcentrerad vård, upplevelse

INNEHÅLL	Sid
INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Prevalens.....	1
Patofysiologi.....	1
Riskfaktorer.....	2
Symtom och tecken.....	2
Diagnostik.....	2
Behandling.....	3
Prognos.....	3
CENTRALA BEGREPP	3
Personcentrerad vård - förhållningssätt i omvårdnaden.....	4
Livskvalitet.....	4
KASAM (känsla av sammanhang).....	5
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
METOD	6
DATAINSAMLING OCH URVAL.....	6
DATAANALYS.....	7
ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	8
RESULTAT	8
FÖRÄNDRAD FYSISK FÖRMÅGA OCH DESS KONSEKVENSER I DET	
PSYKOSOCIALA LIVET	8
Att uppleva sig fången i den egna kroppen.....	8
Att uppleva sig vara en börda för omgivningen.....	9
Ett liv med restriktioner.....	9
Psykosocialt tillbakadragande.....	10
En förändrad roll och ett skiftande känsloliv.....	11
PATIENTENS UPPLEVELSE AV VÅRDEN	12
Behov av stöd och information.....	12
Behov av gott bemötande.....	12
ATT HANTERA EN NY VARDAG	13
Anpassningsförmåga.....	13
Stödjande omgivning.....	14
Positiv inställning.....	14
DISKUSSION	15
METODDISKUSSION	15
RESULTATDISKUSSION	Error! Bookmark not defined.
Förändrad fysisk förmåga och dess konsekvenser i det psykosociala livet...17	
Patientens upplevelse av vården.....	18
Att hantera en ny vardag.....	19
Slutsats.....	20
REFERENSER	22

Bilagor

Bilaga 1 Kvalitetsbedömning av kvalitativa artiklar

Bilaga 2 Artikelöversikt

INTRODUKTION

INLEDNING

Vi har under vår studietid mött många patienter som diagnostiserats med hjärtsvikt, alla med olika erfarenheter och livssituationer. Vi har som sjuksköterskestudenter upplevt att det inom omvårdnaden av dessa patienter funnits ett starkt medicinskt fokus, vilket har försvårat för en personcentrerad omvårdnad. Genom att i denna litteraturöversikt fokusera på patientens upplevelser av att leva med hjärtsvikt hoppas vi kunna belysa patientens situation ur ett helhetsperspektiv, och utifrån detta även kunna identifiera eventuella förbättringsområden som kan finnas i omvårdnaden av dessa patienter. Eftersom hjärtsvikt är ett så stort problem i dagens samhälle, samt att förekomsten även förväntas öka med den stigande medelåldern anser vi att kunskap kring patientens upplevelse av att leva med hjärtsvikt kommer att vara värdefull för vår kompetens som sjuksköterskor. Vi vill med denna litteraturstudie belysa patientens upplevelse av att leva med hjärtsvikt.

BAKGRUND

Prevalens

Cirka 250 000 människor lider i Sverige av kronisk hjärtsvikt (Hjärt-lungfonden, 2014), och omhändertagandet av dessa patienter medför varje år höga kostnader, främst inom slutenvården (Socialstyrelsen, 2008; Strömberg, 2005). I Sverige är hjärtsvikt den vanligaste orsaken till att individer över 65 år blir inlagda på sjukhus (Ericson & Ericson, 2012). Antalet drabbade i hela världen beräknas vara minst 23 miljoner (Wikström, 2014). Hjärtsvikt utgör en stor del av sjukdomsbördan i västvärlden. I de länder som representeras av European society of cardiology beräknas antalet drabbade uppgå till ca 15 miljoner. Tillståndet drabbar i större utsträckning män än kvinnor (European society of cardiology, 2008). Risken att drabbas ökar med åldern och man räknar med att cirka tio procent av den totala populationen över 80 år i Sverige lider av hjärtsvikt (Karason, 2012). Förekomsten förväntas öka i takt med en allt mer åldrande befolkning samt större möjligheter till livsförlängande behandlingar (European society of cardiology, 2008; Wikström, 2014).

Patofysiologi

Hjärtsvikt klassas inte som en sjukdom i sig utan är en benämning på ett sjukdomstillstånd orsakat av annan sjukdom eller en störning av hjärtats funktion. Det medför en försämrad cirkulationsförmåga, vilket orsakar tillståndet hjärtsvikt. Hjärtsvikt innebär att hjärtats pumpförmåga har försämrats, vilket gör att hjärtat inte orkar pumpa ut tillräckligt med blod och syre till kroppens alla vävnader och organ (Ericson & Ericson, 2012). Hjärtat består av två kamrar och två förmak, och hjärtsvikt kan uppstå på både höger och vänster sida (Dahlström, 2005). Hjärtsvikt beror ofta på antingen systolisk eller diastolisk dysfunktion (beskrivning följer nedan), det kan dock uppträda funktionsstörningar på både den systoliska och diastoliska funktionen samtidigt (Ericson & Ericson, 2012).

- *Systolisk dysfunktion* – innebär att hjärtat har en försämrad pumpförmåga, vilket medför att en otillräcklig mängd blod per slag pumpas ut.
- *Diastolisk dysfunktion* – innebär att hjärtats förmåga att vidga myokardiet (muskulaturen som omger hjärtat) till en adekvat nivå under den diastoliska fasen är

försämrad, vilket medför att otillräcklig mängd blod kan pumpas ut under den systoliska fasen (Ericson & Ericson, 2012).

De vanligast förekommande orsakerna till vänsterkammarsvikt är klaffel och hjärtinfarkt. Vänsterkammaren har då inte fullgod förmåga att utföra det arbete som krävs, vilket leder till att vätska ansamlas i lungorna och kan orsaka lungödem. Några vanliga orsaker till högerkammarsvikt kan till exempel vara fel på de högersidiga hjärklaffarna eller kronisk lungsjukdom. När höger kammare sviktar innebär det att hjärtats förmåga att pumpa ut blod från venerna till lungorna är nedsatt (Dahlström, 2005; Braun & Anderson, 2012).

Risikfaktorer

De vanligaste orsakerna till hjärtsvikt är ischemisk hjärtsjukdom och hypertoni. Tillsammans utgör dessa cirka 80 % av de bakomliggande orsakerna till tillståndet. Andra orsaker som kan leda till hjärtsvikt är hjärtmuskelsjukdom eller klaffsjukdomar, om dessa upptäcks i tid kan de dock oftast botas med hjälp av kirurgiska ingrepp. Hjärtsvikt kan också uppkomma sekundärt till följd av andra sjukdomar såsom till exempel anemi, diabetes, infektioner, rytmrubbningar samt tyreoidasjukdomar. Ytterligare riskfaktorer för hjärtsvikt är ofta livsstilsrelaterade faktorer såsom övervikt, rökning, högt alkoholintag samt diabetes (Ericson & Ericson, 2012; Dahlström, 2005).

Symtom och tecken

Kronisk hjärtsvikt kan ge upphov till en mängd olika symtom, så som fatigue, nedsatt prestationsförmåga, nattlig hosta och ökad diures. De vanligast förekommande symtomen är andningsbesvär, trötthet och ödem (Ericson & Ericson, 2012; Karason, 2012). Ödem i ben och armar, som orsakas av stasbildning i kroppens stora kretslopp, är vanligast, men vätskeansamlingar kan även uppstå i andra organ (Dahlström, 2005; Braun & Anderson, 2012). En förstorad lever (som kan påvisas via röntgen), ett förstorat hjärta (som kan påvisas via röntgen), blodprover som visar förhöjda hjärtmarkörer samt rassel i lungorna är några andra tecken som kan tyda på att en patient drabbats av hjärtsvikt. En patient som drabbats av hjärtsvikt märker oftast detta vid fysisk ansträngning, eftersom det medför en belastning på hjärtat och därmed leder till försämrad fysisk förmåga. Symtomen accelererar med tiden, vilket tillslut resulterar i att patienten upplever symtom även vid knappt någon ansträngning, eller till och med vid vila (Karason, 2010). Hjärtsviktpatienter upplever ofta även psykosocial-, samt existentiell problematik på grund av försämrad livskvalitet och välbefinnande i samband med att sjukdomen utvecklas och symtombilden förvärras (Mårtensson, 2005).

Diagnostik

Vid symtom och tecken på hjärtsvikt krävs objektiva undersökningar av hjärtat för att säkerställa diagnosen (Socialstyrelsen, 2009). Det är också av stor vikt att utredningen är individuellt anpassad för varje patient, eftersom hjärtsvikt i sig inte är en sjukdom, utan orsakas av annan bakomliggande faktor. Förutom basala undersökningar så som kontroll av blodtryck, puls, andningsfrekvens, syremättnad och lungaskultation tas även blodprover (såsom hemoglobinvärde, CRP, el-status, lever- och njurvärden, p-glukos, ämnesomsättning samt LPK), elektrokardiografi (EKG), ekokardiografi (UCG) och lungröntgen. Självklart är en noggrann anamnes också av mycket stor vikt vid diagnostiseringen. Utifrån resultaten av undersökningar och provsvar kan graden av hjärtsvikt sedan klassificeras enligt New York Heart Association (NYHA). Där beskrivs hjärtsvikt från grad I-IV, där grad I innebär lätt hjärtsvikt och grad IV svår hjärtsvikt (Dahlström, 2005), se nedan.

NYHA I: Nedsatt hjärtfunktion utan symtom.

NYHA II: Lätt hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet endast efter fysisk ansträngning av mer än måttlig grad.

NYHA III: Medelsvår hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet vid lätt till måttlig fysisk aktivitet, alltifrån gång i lätt motlut till av- och påklädning. Denna grupp är relativt vid och lätta fall hänförs ibland till klass III A och svårare till klass III B. Klass III A klarar att gå mer än 200 meter på plan mark utan besvär.

NYHA IV: Svår hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet redan i vila. Ökande symtom vid minsta ansträngning. Patienten är ofta sängbunden (Dahlström, 2005, s. 18).

Behandling

Behandlingen vid hjärtsvikt består av både en farmakologisk och en icke farmakologisk del. Den farmakologiska behandlingen består av tre delar: ACE-hämmare, loopdiuretika samt betablockerare. Hjärtsvikt går inte att bota och målet med läkemedelsbehandlingen är att förbättra prognosen, lindra symtom, förlänga överlevnad, förebygga försämring och sjukhusinläggning samt förbättra livskvalitet. För att kunna ge patienten den bästa möjliga behandlingen för de upplevda symtomen är det därför viktigt att den bakomliggande orsaken till hjärtsvikten kartläggs innan behandling påbörjas. Den icke farmakologiska behandlingen syftar till att ge patienten information och utbildning om sin sjukdom för att få patienten att förstå vikten av att följa ordination och råd (egenvård). Fokus läggs på att få patienten att förstå vikten av att leva ett hälsosamt liv vad gäller till exempel kost och motion. Det är också av stor vikt att patienten, för att undvika att bli socialt isolerad och nedstämd, informeras om vikten av att till så stor del som möjligt fortsätta med de sociala och fysiska aktiviteterna som denne utövade innan hon blev sjuk (Dahlström & Strömberg, 2005; Persson & Wikström, 2014).

Prognos

Generellt är prognosen för patienter som lider av hjärtsvikt, oberoende av vad som orsakar tillståndet, allvarlig. Överlevnaden i hjärtsvikt minskar i takt med sjukdomens svårighetsgrad (skattning enligt NYHA). Hos patienter som blivit diagnostiserade med NYHA I beräknas ettårs överlevnaden vara cirka 95 %, för patienter med svår hjärtsvikt, NYHA IV, beräknas den vara cirka 50 % (Socialstyrelsen, 2009; Dahlström, 2005). I dagsläget beräknas sexårsöverlevnaden vara cirka 50 % (Hjärt-lungfonden, 2014). För att kunna uppnå bästa tänkbara prognos är det av stor vikt att sjukdomen kartläggs och upptäcks så tidigt som möjligt, att behandlingen är rätt anpassad samt att patienten ges en bra omvårdnad (Dahlström, 2005).

CENTRALA BEGREPP

Den fysiska funktionsnedsättning som återfinns hos patienter med hjärtsvikt uppges vara det som påverkar vardagen mest. Denna fysiska dimension påverkar andra aspekter av patientens liv, till exempel den psykiska hälsan. De olika dimensionerna kan beskrivas som sammankopplade i ett ömsesidigt förhållande där de påverkar varandra (Mårtensson, 2005). Nedan presenteras begreppen personcentrerad vård, livskvalitet samt känsla av sammanhang (KASAM). Dessa begrepp är relevanta för denna litteraturstudie då de alla kan kopplas till ett subjektivt förhållningssätt med individens upplevelser i fokus, samt berör både fysiska och psykosociala dimensioner.

Personcentrerad vård - förhållningssätt i omvårdnaden.

Willman (2009) beskriver hälsa ur ett humanistiskt perspektiv som en upplevelse rotad i välbefinnande, meningsfullhet och känsla av sammanhang. Detta innefattar vidare att det är individens upplevelse av hälsa som är vägledande i omvårdnaden, och det innefattar mer än enbart frånvaro av sjukdom. Tillvaratagandet av patientens berättelse är därmed en förutsättning för att kunna bedriva en personcentrerad vård (GPCC, 2014). Denna syn på hälsa kräver ett helhetsperspektiv i mötet med patienten, vilket innebär ett hänsynstagande till både kropp, själ och ande. Vidare betonas inom omvårdnadsvetenskapen även vikten av att ha förståelse för att varje individ är unik och därmed besitter varierande förutsättningar.

Människan beskrivs som ett handlande subjekt med förmåga att ta ansvar och friheten att göra egna val (Willman, 2009). Ett begrepp som ofta föreknippas med personcentrerad omvårdnad är *empowerment*. Detta begrepp innefattar just tanken att patienten själv har kapacitet att identifiera och hantera problem i vardagen (Fors, 2014). Vårdpersonalens uppgift är då att uppmuntra och stärka patientens egen auktoritet, förmåga, och delaktighet i omvårdnaden (Eldh, 2009).

Inom den personcentrerade vården beskrivs förhållandet mellan patient och vårdare som ett partnerskap, där båda parternas kunskap och bidrag till mötet skall respekteras (GPCC, 2014). Patientens bidrag till detta partnerskap berör de egna erfarenheterna och upplevelserna, medan vårdpersonalen bidrar med en professionell kunskap (Ekman, Norberg & Swedberg, 2014). Vidare tar Hedman (2014) upp att även närstående bör ses som en del i detta partnerskap inom den personcentrerade vården. Detta då anhöriga vid långvarig sjukdom och vid behov av egenvårdsåtgärder i hemmet ofta blir involverade i omvårdnaden. Enligt Welstand, Carson & Rutherford (2009) ses att vårdens roll i hjärtviktpatienternas upplevelse kan variera. Patienter beskriver bland annat att de inte blivit hörda av vårdpersonal. Detta hade i samband med en upplevd okunskap inom vården en negativ inverkan på patienterna och deras upplevelse av sin situation.

Livskvalitet

Dahlström (2005) menar att patienter som lider av hjärtsvikt generellt sett upplever en större nedsatt livskvalitet än patienter som lider av andra kroniska sjukdomar. Utgångspunkt när man talar om begreppet livskvalitet är den individuella upplevelsen. Det är den egna upplevelsen av livet, och den egna bedömningen av livets värde, som skall betonas i mötet med, och omvårdnaden av, patienten. Med tanke på begreppets subjektiva betoning varierar också de beskrivningar och definitioner av vad livskvalitet innefattar (Rustøen, 1992). Rustøen (1992) tar upp fyra dimensioner som beskrivs genom syra begreppet livskvalitet; hopp, mening, gemenskap samt identitet. Dessa dimensioner känns bl.a. igen i den norska psykologen Siri Næss definition av livskvalitet. I denna definition kan en god livskvalitet kopplas till om individen är aktiv, har gemenskap, har självkänsla och har en grundstämning av glädje (i Rustøen, 1992). Att vara aktiv innefattar komponenter såsom att ha intressen som upplevs som meningsfulla samt att ha energi till att genomföra/hålla fast vid dessa intressen. Här beskrivs även vikten av att kunna känna att man har kontroll över sitt liv och valfrihet i sina handlingar. Att vara aktiv genomsyras av känslan av meningsfullhet. Gemenskap innebär här att känna samhörighet med andra människor. Det kan till exempel vara vänner, familj eller arbetskamrater. Vikten av att ha kvalitativa relationer betonas, det är inte mängden bekanta som främjar god livskvalitet utan istället förekomsten av minst en relation som är nära och ömsesidig. Den upplevda självkänslan berörs bland annat av möjligheten att acceptera sig själv och sin situation samt att kunna leva upp till sina egna normer. Känslan av att vara till nytta och att göra någonting som upplevs som värdefullt beskrivs också ha en inverkan på vår

självkänsla. Den sista aspekten i denna definition kopplas till att känna glädje. Att ha en grundstämning av glädje innefattar att känna sig trygg och i harmoni med livet. När dessa känslor överväger känslor såsom oro, nedstämdhet och rastlöshet infinner sig en grundstämning präglad av glädje (i Rustøen, 1992).

KASAM (känsla av sammanhang)

Känsla av sammanhang beskrivs av Antonovsky (1987) innefatta tre centrala begrepp; begriplighet, hanterbarhet samt meningsfullhet. Dessa begrepp ska ses som sammanlänkade och beroende av varandra. Begriplighet berör en individs förmåga att sortera och organisera både inre och yttre stimuli till upplevelser som går att förstå och förklara. Motsatsen blir en individ som upplever händelser som oförklarliga, då man inte lyckas skapa ordning i den information som mottagits. En individ med hög känsla av begriplighet beskrivs klara av att skapa förståelse även för oväntade, svåra upplevelser. Nästa begrepp benämns hanterbarhet och innefattar individens upplevelse av möjliga resurser för att hantera de stimuli som man utsätts för. Dessa resurser kan finnas hos individen själv, men det kan också vara familj, religion eller till exempel vården som upplevs erbjuda behövda resurser. En person som har hög känsla av hanterbarhet upplever sig ha de resurser som krävs för att hantera en given situation. Meningsfullhet beskrivs som en motivationskomponent. Den berör i vilken utsträckning en individ finner att livet har en känslomässig innebörd, det vill säga till vilken grad man upplever att de problem och krav man kan tänkas stöta på i livet är värda att lägga energi på för att lösa. Att ha en hög känsla av meningsfullhet kan i vissa situationer väga upp mot låg begriplighet och hanterbarhet då man har motivationen att arbeta vidare för att till exempel söka resurser. Om en individ istället har låg känsla av meningsfullhet men hög känsla av begriplighet och hanterbarhet är risken stor att det till slut blir svårare och svårare att skapa förståelse och identifiera resurser då man inte har någon motivation att göra så. Baserat på detta identifierar Antonovsky (1987) meningsfullhet som den mest centrala komponenten. Vidare betonas dock vikten av att alltid fokusera på KASAM i sin helhet. Welstand et al. (2009) presenterar i sin översiktsstudie ett antal teman som reflekterade patienters upplevelse av att leva med hjärtsvikt. Många patienter med hjärtsvikt hade svårt att acceptera och hantera sin nya situation, med sviktande självkänsla som följd. Vidare identifierades ett antal copingstrategier, varav en av de mest framgångsrika innebar ett meningsskapande av sin situation. De patienter som lyckades skapa en mening i sin situation var de som sedan hade störst framgång med egenvård.

PROBLEMFORMULERING

Tidigare forskning illustrerar utmaningar och möjligheter utifrån patienternas berättelser, vilket ger en bild av en komplex situation som påverkar patienterna på flera plan. Denna komplexitet är inte utförligt beskriven i litteraturen rörande omvårdnad av patienter med hjärtsvikt. Litteraturen redogör för omvårdnad i relation till vanligt förekommande symtom såsom andningsproblematik, ödem och fatigue. Omvårdnaden som beskrivs i litteraturen relateras vidare i stor utsträckning till dessa fysiska symtom och den medicinska aspekten av omvårdnad, dock ges sällan en anknytning till hur patienterna själva kan uppleva sin situation. En kunskapslucka kan därmed ses i litteraturen. Med utgångspunkt i tidigare forskning finns det ytterligare kunskap att hämta i patienternas upplevelser. Genom att fokusera på hur hjärtsvikt kan påverka det dagliga livet, i relation till begreppen livskvalitet, KASAM och personcentrerad vård, hoppas vi kunna beskriva fenomen som kan vara ett stöd i ett helhetsfokuserat omvårdnadsarbete.

SYFTE

Att beskriva patientens upplevelse av att leva med hjärtsvikt.

METOD

Vald metod för denna uppsats är litteraturstudie i form av en beskrivande metasyntes. Denna metod innebär ett sökande efter litteratur, i detta fall vetenskapliga artiklar, för att sammanställa tidigare forskning och öka förståelsen för det valda fenomenet, som är att beskriva patientens upplevelse av att leva med hjärtsvikt. Resultatet blir därmed en sammanställning och beskrivning av redan analyserat material (Friberg, 2012).

DATAINSAMLING OCH URVAL

Till denna litteraturstudie har databaserna Scopus, PubMed och Cinahl använts. Sökningarna påbörjades med sökorden "heart failure" och "living", som kan kopplas till syftet. Denna sökning genererade 3532 träffar i Scopus, 15076 träffar i PubMed respektive 734 träffar i Cinahl. Vid dessa sökningar användes boolesk sökteknik för att koppla ihop sökorden. Vald operator var "AND". Detta genererar ett sökresultat som kan kopplas till bägge använda sökord (Östlundh, 2006). De begränsningar som valdes därefter var att de vetenskapliga artiklarna skulle ha publicerats inom de senaste 10 åren, vara av dokumenttyp "article" samt att valda sökord skulle återfinnas i titel alternativt i abstrakt eller nyckelord (där möjlighet till detta gavs), se tabell 2. Dessa begränsningar valdes för att öka chanserna att få resultat som var relevanta för syftet och för vården idag. Vid sökning i Cinahl och PubMed valdes också begränsningen "peer review". Begränsningen "free full text" var enbart möjlig i PubMed, där den valdes. Den första sökningen med begränsningar genomfördes med sökorden "heart failure" AND "living". Detta gjordes i alla tre databaser för att få en uppfattning om forskningsläget samt att få uppslag till andra lämpliga sökord. Sökningen i Scopus bedömdes som representativ för de artiklar som sedan återfanns i både PubMed och Cinahl. Genom Scopus fanns störst möjlighet att hämta de artiklar som valts för granskning i fulltext, och de sökresultat som presenterades där stämde generellt bäst överens med syftet. Därför valdes att genomföra vidare sökningar främst inom denna databas.

Under genomgången av de abstrakt som genererats i de första sökningarna framkom två sökord som bedömdes som lämpliga att använda för vidare sökningar; "quality of life" och "experience". Dessa sökord användes i separata sökningar i kombination med sökordet "heart failure". Vidare genomfördes också sökningar där "heart failure" byttes mot synonymen "cardiac failure" för att se om ytterligare relevanta studier kring problemområdet kunde hittas. Även i dessa sökningar användes operatoren "AND" för att kombinera sökorden.

Tabell 1. Exklusions- och inklusionskriterier.

Exklusionskriterier	Inklusionskriterier
Patienter i ett palliativt skede	Både manliga och kvinnliga deltagare
Upplevelsen hos patienter med olika kroniska sjukdomar	Kvalitativ design
Enbart partner/vårdares perspektiv	Deltagarna >30 år

De artiklar som bedömdes som relevanta och uppfyllde inklusionskriterierna kvalitetsgranskades därefter enligt ett antal punkter beskrivna av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011), se bilaga 1. I denna granskning ingick bl.a. bedömning av metodens

lämplighet, analysens tillförlitlighet samt förekomst av ett tydligt presenterat resultat som stämde överens med studiens syfte. De artiklar som valdes bort efter granskning motsvarade antingen inte syftet på ett adekvat sätt, eller så uppfylldes inte samtliga inklusionskriterier.

DATAANALYS

Denna analys utgår ifrån Fribergs (2012) analysmetod för genomförande av en beskrivande metasyntes. Analysen genomfördes genom upprepad inläsning och diskussion. Efter att ha fått en helhetsbild av studierna genom inläsning och kvalitetsgranskning inleddes en mer djupgående analys av studiernas resultat. Fokus låg på att söka efter likheter mellan studierna rörande patienternas upplevelser, i relation till studiens syfte. Detta gjordes genom att först sammanställa alla förekommande subteman och teman som presenterades i de valda vetenskapliga artiklarna. Alla teman lästes gruppvis upprepade gånger och sorterades sedan efter innebörd och relation till patientens dagliga liv. Alla beskrivna upplevelser som bedömdes relatera till studiens syfte togs med för vidare analys. Detta för att kunna belysa eventuella nyanser av en upplevelse. Enstaka teman som berörde våra exklusionskriterier valdes bort. De huvudteman som kunde relateras till varandra sammanfogades till ett huvudtema. Detta resulterade i tre huvudteman. Vidare sammanfogades även subtemana på samma sätt, för att sedan sorteras under relevant huvudtema. Dessa teman presenteras under resultat.

Tabell 2. Litteratursökning.

Datum/databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
140903 Scopus	Heart failure + living + qualitative	Utgivningsår 2004-2014, article, "heart failure" och "living" finns i titel, "qualitative" finns i titel/abstract/nyckelord.	17	11	9	Nordgren et al (2007). Boyd et al (2004). Pattenden et al (2007). Thornhill et al (2008). Dougherty et al (2007). Sacco et al (2014). Ryan et al (2009).
140903 Cinahl	Heart failure + living	Utgivningsår 2004-2014, peer review, research article, samtliga sökord återfinns i titel.	42	5	0	0
140903 PubMed	Heart failure + living	Utgivningsår 2004-2014, gratis fulltext, samtliga sökord återfinns i titel.	17	2	0	0
140903 Scopus	Heart failure + quality of life + qualitative	Utgivningsår 2004-2014, article, "heart failure" och "quality of life" finns i titel, "qualitative" finns i titel/abstrakt/nyckelord.	5	1	1	Heo et al (2009).
140909 Scopus	Heart failure + experience + qualitative	Utgivningsår 2004-2014, article, samtliga sökord återfinns i titel.	7	2	1	Rodriguez et al (2008).
140909 Scopus	Cardiac failure + quality of life	Utgivningsår 2004-2014, article, samtliga sökord återfinns i titel.	24	1	0	0

140909 Scopus	Cardiac failure + experience	Utgivningsår 2004-2014, article, samtliga sökord återfinns i titel.	28	0	0	0
140910 Cinahl	Heart failure + experiences + quality of life	Utgivningsår 2004-2014, research article, "heart failure" som exact subject heading, peer review.	16	2	1	Pihl et al (2010)

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Under arbetet med denna uppsats har författarna reflekterat över de etiska ställningstaganden som kan uppstå under presentationen av tidigare forskning. Det resultat i de valda vetenskapliga artiklarna som bedömts som relevant för syftet presenteras utan att ha förvanskats. Det resultat som inte tagits med i denna översikt bedömdes ej påverka översiktens resultat. Översättningen av de vetenskapliga artiklarnas resultat har genomförts med varsamhet och ett kritiskt förhållningssätt för att inte innebörden skulle förändras. Använda citat har presenterats på originalspråk för att säkerställa att innebörden ej förändrats. Samtliga studier som använts i denna litteraturstudie har fått etiskt godkännande från lämpliga instanser.

RESULTAT

Resultatet nedan presenteras under tre huvudteman: Förändrad fysiska förmåga och dess konsekvenser i det psykosociala livet, patientens upplevelse av vården samt att hantera en ny vardag. Dessa teman kan inte ses som isolerade från varandra då de tenderar att gå in i varandra.

FÖRÄNDRAD FYSISK FÖRMÅGA OCH DESS KONSEKVENSER I DET PSYKOSOCIALA LIVET

Att uppleva sig fången i den egna kroppen

De förändringar i fysisk förmåga som patienter med hjärtsvikt genomgår beskrevs i studierna av Sacco, Park, Suresh & Bliss (2014)., Ryan & Farrelly (2009)., & Nordgren, Asp & Fagerberg (2007) vara en stor utmaning för patienten i dennes vardag. Deltagande patienter i dessa studier beskrev att sjukdomen inneburit radikala förändringar i det vardagliga livet och i utövandet av diverse fritidsaktiviteter. Fysisk fatigue och bristande energi var stora anledningar till att patienterna inte upplevde sig kunna genomföra dagliga rutiner och aktiviteter. Detta beskrevs av patienterna som att leva ett liv med restriktioner (Sacco et al., 2014; Ryan et al., 2009; Nordgren et al., 2007). Dessa restriktioner resulterade i en känsla av att vara fången i den egna kroppen, där den "nya" kroppen upplevdes som främmande och oönskad (Sacco et al., 2014). En patient beskrev den fysiska nedsättningens effekt med citatet:

"I just can't do the things I used to be able to do." (Sacco et al., 2014, s.216)

En annan deltagare beskrev sin fysiska nedsättning och känslan av att vara fången i den egna kroppen med citatet:

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

De fysiska nedsättningarna ledde ibland till, att man istället för att försöka anpassa sitt liv till de nya förutsättningarna, blev passiv och struntade i de aktiviteter man tidigare utövade. De

aktiviteter som utövades var enbart de som var absolut nödvändiga för överlevnad, medan aktiviteter som man tidigare haft ett intresse för, föll bort (Pihl, Fridlund & Mårtensson, 2010; Dougherty, Pyper, Au, Levy & Sullivan, 2007; Rodriguez, Appelt, Switzer, Sonel & Arnold, 2008; Thornhill, Lyons, Nouwen & Lip, 2008; Pattenden, Roberts & Lewin, 2007). Detta illustrerades av en patient på följande sätt:

"A lot of things you'd like to do around the house you can't do." (Rodriguez et al., 2008, s. 261).

Deltagande patienter menade vidare att rädslan och osäkerheten kring sjukdomen gjorde att man istället för att utsätta sig för allt för stora fysiska påfrestningar lät bli att anstränga sig överhuvudtaget. De beskrev att faktorer som orsakar rädsla och osäkerhet kring sjukdomen var bristande sjukdomsinsikt, vilket kan härledas till dålig information/utbildning från sjukvårdens sida. Förlusten av fysisk förmåga beskrevs av patienterna leda till en försämrad livskvalitet och en osäker framtid (Pihl et al., 2010; Dougherty et al., 2007; Rodriguez et al., 2008; Thornhill et al., 2008; Pattenden et al., 2007). Rädslan inför en osäker framtid var också en orsak till att patienterna undvek att anstränga sig i onödan (Pihl et al., 2010; Dougherty et al., 2007). En patient beskrev sin rädsla och osäkerhet inför sitt liv och framtid med följande citat:

"I don't think I dare to dig and rake and I don't really know how much I dare to do because of my heart" (Pihl et al., 2010, s. 7)

Att uppleva sig vara en börda för omgivningen

Enligt Ryan et al. (2009), Pihl et al. (2010) och Dougherty et al. (2007) ledde de fysiska nedsättningarna också till att man upplevde ett ökat beroende av sin familj och sina närstående för att klara av det vardagliga livet. Detta var för många patienter frustrerande, eftersom de upplevde sig vara en börda (Ryan et al., 2009). Vid jämförelse av studierna gjorda av Ryan et al. (2009) och Pihl et al. (2010) så visade det sig att de patienter som hade förmågan att anpassa sitt liv till sina nya förutsättningar såg behovet av familj och anhöriga ur positiv synvinkel, då sjukdomen fört dem närmare, medan de patienter som inte hade kunnat anpassa sitt liv till de nya förutsättningarna enbart upplevde behovet av sin familj och anhöriga som negativt, vilket ledde till att de upplevde sig själva som en börda. Flera av patienterna beskrev också att de ibland kände sig misstrodda av omgivningen vad gäller de fysiska nedsättningarna, då deras symtom ibland inte var synliga utåt. Samtidigt upplevdes det som att de förlorade sin värdighet när omgivningen faktiskt märkte av att de mår dåligt. Detta kunde då leda till förvirring kring den egna kroppen då den egna upplevelsen inte alltid stämde med omgivningens uppfattning (Nordgren et al., 2007; Pihl et al., 2010). Förvirringen kring den egna kroppen och den försämrade fysiska förmågan ledde till en förlorad värdighet och självständighet. Många patienter uttryckte en rädsla för att bli helt beroende av sin familj och sina anhöriga och att totalt förlora sin autonomi (Dougherty et al., 2007).

Ett liv med restriktioner

Flera av de deltagande patienterna beskrev svårigheter att tolka kroppens signaler kring de olika symtomen som kan uppkomma vid hjärtsvikt, och menade att detta hade en negativ inverkan på livskvaliteten (Nordgren et al., 2007; Heo, Lennie, Okoli & Moser, 2009; Boyd, Murray, Kendall, Worth, Benton & Clausen, 2004; Pattenden et al., 2007; Pihl et al., 2010). Vanligt förekommande symtom såsom andnöd och fatigue visade sig i stor utsträckning kunna påverka livskvaliteten negativt. Just livskvalitet kopplades av många patienter ihop med att kunna genomföra dagliga aktiviteter, både fysiska och sociala. De symtom som förekom

hämmande patienternas möjlighet att genomföra önskade aktiviteter, vilket i sin tur försämrade livskvaliteten (Heo et al., 2009; Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007; Pihl et al., 2010; Thornhill et al., 2008).

Biverkningar och effekten av medicineringen skapade också problem för flera patienter. Patienterna beskrev komplicerade behandlingsprogram som för många var svåra att följa på grund av att de krävde stora livsstilsförändringar. Detta ledde i sin tur till utebliven förbättring av symtom. Diuretikabehandling var för flera ett problem på grund av de frekventa toalettbesöken som krävdes, vilket hämmade patienterna i sin vardag och var en orsak till minskad social och fysisk aktivitet (Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007; Pihl et al., 2010; Dougherty et al., 2007; Rodriguez et al., 2008). Flera patienter beskrev också en konflikt mellan viljan till att bibehålla självständigheten gentemot att följa råd och direktiv från sjukvården rörande behandling och livsstil. För många innebar medicinering m.m. ytterligare begränsningar i livet, samtidigt som behandlingarna var nödvändiga för att överleva (Nordgren et al., 2007).

Psykosocialt tillbakadragande

De fysiska begränsningarna hos individer med hjärtsvikt beskrevs påverka det sociala livet negativt (Boyd et al., 2004). Att kunna ha möjlighet att upprätthålla ett socialt liv efter insjuknande beskrevs ha en positiv inverkan på den upplevda livskvaliteten (Heo et al., 2009). Detta illustrerades av en av de medverkande som beskrev vad som kan främja en god livskvalitet:

"To be around your friends, have the opportunity to go out...and having things to do" (Heo et al., 2009, s. 103).

En försämrad fysisk förmåga innebar dock för många att det inte var möjligt att medverka i sociala aktiviteter på samma sätt som innan insjuknande (Ryan et al., 2009; Pihl et al., 2010; Boyd et al., 2004). Några faktorer som upplevdes försvåra möjligheten till önskat socialt liv är bristande ork/fatigue (Pihl et al., 2010), minskad mobilitet (Thornhill et al., 2008), anpassningssvårigheter (Sacco et al., 2014) samt pågående diuretikabehandling (Rodriguez et al., 2008). Att genomgå diuretikabehandling samt upplevelsen av att vara mindre mobil beskrevs skapa en känsla av att vara bunden till hemmet (Rodriguez et al., 2008 & Thornhill et al., 2008):

"I used to have a very active social life and now my social life is non-existent. I very rarely leave the house, sometimes I don't leave the house for ten days" (Thornhill et al., 2008, s. 162).

Att behöva anpassa sig till ett nytt liv och nya rutiner innebar för många en psykisk påfrestning. Det var svårt att acceptera de förändringar som var oundvikliga, vilket hade en negativ inverkan på vardagen och det sociala livet (Sacco et al., 2014). Även förhållandevis enkla uppgifter i hemmet krävde mycket planering (Boyd et al., 2004). Upplevelsen av att ha ett bristande socialt liv ledde till känslor av ensamhet och isolering (Ryan et al., 2009; Nordgren et al., 2007; Pihl et al., 2010). Känslorna av ensamhet och isolering relaterades vidare av patienterna även till hur de betraktades av sin omgivning. Många upplevde att de fått en annan identitet i relation till omgivningen, och att de därmed bemöttes på ett annorlunda sätt än innan. Detta resulterade i en ovilja att medverka i sociala sammanhang (Thornhill et al., 2008), och även till ett minskat självförtroende (Boyd et al., 2004).

En förändrad roll och ett skiftande känsloliv

Den roll patienten haft inom familjen och övrig omgivning var för många inte möjlig att upprätthålla efter insjuknande (Ryan et al., 2009; Nordgren et al., 2007; Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007; Pihl et al., 2010). Denna upplevelse av att inte kunna vara den man varit tidigare beskrevs orsaka ett stort lidande (Nordgren et al., 2007). Orsakerna till att den egna rollen förändrats kopplades bland annat till bristande förmåga att genomföra önskade vardagliga aktiviteter och uppgifter (Ryan et al., 2009., Pattenden et al., 2007; Pihl et al., 2010). På grund av detta fanns det för många ett ökat behov av hjälp i vardagen, vilket av flera beskrevs som att leva i ett beroendeförhållande (Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007; Pihl et al., 2010):

"I could do absolutely nothing - B got me out of bed and dressed me, I couldn't put on a pair of socks - I'd lie on the couch while B ran around after me" (Ryan et al., 2009, s. 227) .

Detta beroendeförhållande låg till grund för känslor av skuld och förlorad värdighet hos en stor del av patienterna (Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007; Thornhill et al., 2008). Viljan att kunna prestera och uppfylla de eventuella förväntningar som fanns, både egna och från omgivningen, var hos många stor (Nordgren et al., 2007). Att vilja prestera mer än vad som var möjligt skapade dock känslor av frustration och ångest (Rodriguez et al., 2008). När något visade sig inte vara genomförbart upplevdes det som ett personligt misslyckande (Nordgren et al., 2007). Att då behöva förlita sig på sin omgivning förstärkte känslan av att inte duga eller räkna till (Thornhill et al., 2008). Att inte kunna hjälpa till i hemmet som tidigare resulterade även i en vardag som upplevdes som tråkig och menlös (Ryan et al., 2009; Thornhill et al., 2008). Vardagen beskrevs ibland begränsas ytterligare på grund av en upplevd överbeskyddande mentalitet och oro hos närstående (Ryan et al., 2009; Nordgren et al., 2007):

"She won't LET me - I don't DO anything! She's all 'I'll do this, I'll do that' and I'm all the time sitting and just sitting there eh - I get a bit bored" (Ryan et al., 2009, s. 227).

Flera av de deltagande patienterna uppgav att deras tillvaro genomsyrades av en känsla av meningslöshet. Känslolivet beskrevs som väldigt skiftande mellan bland annat hopp och hopplöshet, tilltro och förtvivlan samt tillfredsställelse och missnöje (Nordgren et al., 2007). Hopplöshet beskrevs vara särskilt påfrestande, och illustrerades av en patient som att ha förlorat:

"I've lost - I can't be bothered about things and when I'm lying there feeling desperate and hating everybody - nurses included - I don't pay much attention to anything I just lie there with no energy to do anything" (Ryan et al., 2009, s. 226).

Vidare beskrevs rädsla vara vanligt förekommande hos flera patienter. Rädslan kunde relateras till en oro kring vad som skulle kunna hända från dag till dag, främst kopplat till förvärrade symtom och risk för akuta incidenter (Pattenden et al., 2007; Ryan et al., 2009). Vetskapen om att det inte finns något botemedel kunde verka ångestframkallande (Pattenden et al., 2007). Det fanns också en rädsla kopplad till tankar om framtiden och den ovisshet som genomsyrar tillvaron, som för en stor del av patienterna var mycket krävande:

"I just feel, you know, next week I might not be here... that's my initial sort of fear, you know, oh my God how much longer have I got" (Pattenden et al., 2007, s. 276).

En del patienter i studien utav Thornhill et al. (2008) beskrev dock att de inte upplevde sig som allvarligt sjuka. En patient illustrerar sina tankar om sin situation med följande citat:

"I don't think I am ill... just something gone wrong with the works!" (Thornhill et al., 2008, s. 161).

PATIENTENS UPPLEVELSE AV VÅRDEN

Behov av stöd och information

Flera patienter ansåg att stöd, råd och uppmärksamhet från sjukvården vad gäller både information om sjukdomen och deras medicinföljsamhet var viktiga faktorer som spelade stor roll för välmåendet samt för en god livskvalitet (Sacco et al., 2014; Pihl et al., 2010). I de fall där stöd, råd och information var bristfälligt var detta orsaker till stress och oro hos patienterna. Att inte veta hur sjukdomen kunde påverkas av olika val som man ställdes inför i livet, vad gäller till exempel fritidsaktiviteter, förhindrade enligt patienterna dem från att leva sitt vardagliga liv så som de önskade. Detta upplevdes av patienterna leda till minskad livskvalitet och en osäker framtid (Sacco et al., 2014; Pihl et al., 2010; Dougherty et al., 2007).

Okunskapen samt den dåliga informationen kring sjukdomen, symtomen samt behandlingen skapade oro och ångest hos patienterna. Detta kunde exempelvis relateras till att de inte visste om det upplevda symtomet var orsakat av hjärtsvikt eller om det berodde på någon annan sjukdom (Rodriguez et al., 2008; Thornhill et al., 2008; Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007). En patient illustrerade i studien av Rodriguez et al. (2008) sin bristande förståelse kring sina symtom med citatet:

"Well I'm still having the shortness of breath. I don't know whether it's my heart or it is my pulmonary condition." (Rodriguez et al., 2008, s. 261).

Okunskapen kring symtom beskrevs också vara en faktor som ledde till medicinsk oföljsamhet, vilket i sin tur kunde leda till ett förvärrat sjukdomstillstånd, och även till att man blev inlagd på sjukhus i onödan (Rodriguez et al., 2008). Okunskaperna kring sjukdomen beskrevs även av deltagare i flera studier leda till stress och förvirring inför framtiden (Dougherty et al., 2007; Rodriguez et al., 2008; Thornhill et al., 2008; Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007). En patient i studien av Dougherty et al. (2007) illustrerade sin oro kring en osäker framtid med citatet:

"... how long that I can go without having anything major happen or anything?" (Dougherty et al., 2007, s. 483).

Trots okunskapen kring sjukdomen, var det dock få patienter som ifrågasatte eller diskuterade sin medicinering, av rädsla för att vården skulle misstycka (Boyd et al., 2004; Dougherty et al., 2007):

"She did not say anything about the tablets, and neither did I, because I would not like them to think that I was doing their job, because that can put them off you". (Boyd et al., 2004, s. 588).

Behov av gott bemötande

Vissa patienter önskade inte vara delaktiga i beslut och i sin vård, medan andra aktivt sökte information. De patienter som upplevde att de hade en god relation med vården berättade att de

upplevde det som att vårdpersonalen hade ett genuint intresse av patientens välbefinnande/välmående, samt att de hade goda kommunikationsfärdigheter. Bristen på kontinuitet i vården beskrevs som ett problem av många. Att ständigt behöva upprepa sig beskrevs av patienterna vara en bidragande faktor till irritation (Ryan et al., 2009; Boyd et al., 2004). I mötet med vårdpersonal beskrev också flera patienter i studien av Ryan et al. (2009) att de ibland upplevde det som att personalen inte trodde på att de verkligen mår dåligt när de kom till sjukhuset, ofta akut. En patient beskrev att personal frågat om det som upplevdes inte bara var inbillning. Eftersom patienternas besök i många fall var frekventa upplevde de vidare att personalen ansåg att de slösade på vårdens tid (Ryan et al., 2009).

ATT HANTERA EN NY VARDAG

Att klara av att hantera en ny vardag efter insjuknande kunde vara en stor utmaning. Anpassningsförmåga, en stödjande omgivning samt en positiv inställning var faktorer som beskrevs kunna ha en inverkan på möjligheterna att hantera förändringar i vardagen.

Anpassningsförmåga

För att kunna genomföra önskade aktiviteter i vardagen krävdes anpassning (Thornhill et al., 2008; Pihl et al., 2010; Nordgren et al., 2007). Genom att lära känna sin kropp och dess signaler möjliggjordes anpassning av aktiviteter till en genomförbar nivå, vilket gjorde det lättare att förskjuta negativa tankar och upprätthålla en positiv attityd (Nordgren et al., 2007; Pattenden et al., 2007). Anpassningen kunde ske genom att planera för sina aktiviteter innan utförande, samt att dela upp aktiviteten i flera steg (Pihl et al., 2010). Anpassning kunde också innebära att man sökte nya aktiviteter för att kunna hantera vardagen (Thornhill et al., 2008; Pihl et al., 2010). Att kunna genomföra önskade aktiviteter medförde känslor av välbefinnande (Nordgren et al., 2007; Sacco et al., 2014), och ledde till en förhöjd livskvalitet (Pihl et al., 2010):

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

Vidare beskrevs användning av medicinska hjälpmedel och läkemedel som ett sätt att kunna anpassa sig till sin sjukdom (Sacco et al., 2014), samt till att uppnå en god livskvalitet (Rodriguez et al., 2008). Till denna utrustning nämndes bland annat pacemaker (Sacco et al., 2014), syrgas samt andningsmaskiner (Rodriguez et al., 2008). Genom att följa rekommendationer från vården angående fysisk aktivitet upplevde många att de kunde hitta nya sätt att aktivera sig som skapade meningsfullhet i deras vardag, och även främjade en hög livskvalitet (Rodriguez et al., 2008). För att kunna genomföra önskade aktiviteter uppgav en del av deltagarna att de bland annat anpassade sin diuretikabehandling efter de egna rutinerna (Boyd et al., 2004).

Egenvård beskrevs vara ett bra sätt att bli medveten om sin situation, och att kunna upprätthålla en god hälsa. Regelbundna blodtrycksmätningar nämndes som en lämplig egenvårdsinsats (Rodriguez et al., 2008), men även följsamhet till medicinering, viktkontroll, fysisk aktivitet samt att hålla en lämplig diet betonades som viktiga komponenter i symtomkontroll (Heo et al., 2009). En god symtomkontroll kopplades samman med en hög livskvalitet (Heo et al., 2009). Egenvård kunde också innebära användning av metoder som patienterna själva beskrev som

dåliga. Rökning och alkohol beskrevs till exempel som sätt att hantera sin situation och finna tröst i vardagen (Ryan et al., 2009).

Att lyckas med att anpassa sin vardag utefter den nya situationen upplevdes dock av flera som svårt (Pattenden et al., 2007; Thornhill et al., 2008; Nordgren et al., 2007). Detta beskrevs kunna bero på bristande kunskap kring hur man kunde aktivera sig på ett säkert sätt, samt kring egenvård rörande till exempel kontroller av vikt och vätske- och saltintag (Pattenden et al., 2007). Försök till anpassning, genom exempelvis planering av aktiviteter (Pihl et al., 2010), kunde också ligga till grund för negativa tankar då försöken att hantera den nya situationen ledde till jämförelser med det liv man haft innan insjuknande (Sacco et al., 2014; Pihl et al., 2010). Att jämföra situationen idag med det liv man haft innan kopplades till en lågt skattad livskvalitet (Heo et al., 2009). De som uppgav svårigheter att acceptera sjukdomen beskrev känslor av frustration och ångest kopplat till upplevelsen av att leva ett hämmat liv, och anpassning beskrevs som svårt (Thornhill et al., 2008).

Stödande omgivning

Att ha en stödande omgivning underlättade för många deltagande patienter att hantera och anpassa sig till den nya situationen (Nordgren et al., 2007; Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007). Att kunna bibehålla en positiv attityd var lättare när det fanns stöd i omgivningen (Boyd et al., 2004). Familj och vänner beskrevs som ett viktigt emotionellt stöd, som även gav en förhöjd livskvalitet (Thornhill et al., 2008):

"It cheers you up... to have them rally around" (Thornhill et al., 2008, s. 165)

Att ha stöd i omgivningen beskrevs dock inte enbart som positivt, då det kunde påminna om de egna nedsatta förmågorna i relation till personerna i närheten. Oro hos anhöriga kunde verka hämmande för patientens aktiviteter, vilket resulterade i en balansgång mellan självständighet och en vilja att inte besvära sina närstående (Nordgren et al., 2007).

Positiv inställning

Att ha en positiv attityd beskrevs som en viktig faktor för att kunna hantera sin situation efter insjuknande (Sacco et al., 2014; Heo et al., 2009). Positivt tänkande kopplades även samman med att kunna känna hopp inför framtiden (Dougherty et al., 2007). En positiv inställning relaterades till en hög livskvalitet (Heo et al., 2009). För att kunna upprätthålla denna attityd kunde man bland annat fokusera på det som var genomförbart istället för det som inte var möjligt (Heo et al., 2009; Pattenden et al., 2007).

"I don't let it [heart failure] bother me. I just go out and do what I can do. When I get tired, I rest". (Heo et al., 2009, s. 102)

Att jämföra sin situation med andra som man upplevde hade det värre än en själv främjade också ett positivt tänkande, då det illustrerade att situationen kunde varit värre (Heo et al., 2009; Sacco et al., 2014). Flera av patienterna uppgav att de kände en stor tacksamhet för livet och på så sätt kunde de bibehålla en positiv attityd (Sacco et al., 2014). Andlighet och religion upplevdes vidare vara en källa till tröst och välbefinnande för flera patienter (Pattenden et al., 2007; Rodriguez et al., 2008; Sacco et al., 2014). Att ha ett andligt liv beskrevs som ett sätt att kunna hantera sin situation (Pattenden et al., 2007; Sacco et al., 2014). Genom att ha en tro främjades också en känsla av hopp inför framtiden (Sacco et al., 2014).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

En litteraturstudie i form av en beskrivande metasyntes valdes för att få en överskådlig bild över befintlig forskning om patienternas upplevelser. Efter genomfört arbete anser vi att studiens syfte har besvarats, och tycker därför att en litteraturöversikt som metod var relevant. Litteraturen eftersöktes i tre databaser; Cinahl, PubMed samt Scopus. Användandet av dessa tre databaser grundades på att vi vid genomförande av litteraturöversikter med ett kvalitativt perspektiv fått relevanta resultat därigenom, samt att vi upplevde oss ha en relativt god förkunskap kring databasernas sökfunktioner. Genom att begränsa sökandet till enbart dessa tre databaser är det möjligt att studier med relevans för studiens syfte inte har uppmärksammats. Dock upplevdes inte att vidare eftersökningar i andra databaser var nödvändiga, då vi efter inläsning av den befintliga litteraturen ansåg att vi kunde besvara vårt syfte på ett tillfredsställande sätt.

Under litteratursökningen fanns en del svårigheter med att hitta lämpliga sökord. Litteratursökningen inleddes med sökorden "living" och "heart failure" för att få en uppfattning om hur forskningsläget såg ut i ett brett perspektiv. De sökord som sedan användes hittades via abstrakten och nyckelorden i de artiklar som upplevdes intressanta. Dessa sökord anses därför vara relevanta utifrån syftet. Detta arbetssätt fungerade bra på så sätt att vi fick en uppfattning om vilka ord som var frekvent använda i vetenskapliga artiklar inom vårt intresseområde. Synonymer eftersöktes till varje sökord som hittades med förhoppningen att kunna variera sökningarna ytterligare. Detta gav dock inte en så stor variation av ord. Eftersom vi ändå upplevde oss få tillräckligt med material med de sökord som använts beslutades att vidare sökningar efter fler användbara sökord inte var relevant att genomföra. Något som skulle kunna ha gjorts var att använda MeSh för att hitta lämpliga söktermer. Det är möjligt att detta hade genererat en annan typ av sökord, som hade resulterat i ett annat sökresultat. Databasen Scopus, där litteratursökningarna koncentrerades, har dock ingen tesaurus kopplad till sig, men det hade ändå kunnat vara ett sätt att få vidare uppslag. Kombinationen av de sökord som användes var till stor del olika i de olika databaserna. Det kunde ha varit av värde att genomföra mer systematiska sökningar och då använda samma kombinationer i alla databaser.

Förutom begränsningar rörande "peer review" och kostnadsfri tillgång där möjlighet gavs valdes även att artiklarna skulle vara publicerade inom de senaste tio åren, vara av dokumenttyp "article" samt att sökorden som användes skulle återfinnas i titel och/eller abstrakt (beroende på vilka sökinställningar som var möjliga). Efter att ha använt dessa begränsningar erhöles ett hanterbart antal träffar att gå igenom, och dessa begränsningar användes genomgående. Genom att enbart använda studier genomförda under de senaste tio åren är det möjligt att vi gått miste om betydelsefull kunskap. Eftersom vi fick tillräckligt med material utifrån dessa begränsningar bedömdes det dock inte vara relevant att söka efter studier gjorda längre tillbaka i tiden. Vi tyckte även att det var viktigt att ha ett så nytt material som möjligt för att kunna säkerställa att det resultat som presenteras är applicerbart i världen idag. Att sökorden skulle återfinnas i titel/abstrakt valdes för att enbart få resultat som hade en tydlig koppling till dessa ord/begrepp. Boolesk sökteknik användes för att ytterligare få ner antalet träffar och enbart få fram resultat som motsvarade vårt syfte. Operatoren "AND" användes för att koppla ihop sökorden. Under sökningarna erhöles ett antal artiklar som upplevdes ha relevanta abstract men som inte fanns i fulltext utan kostnad. På grund av detta valdes de bort, vilket innebär att värdefull kunskap kan ha gått förlorad.

Endast kvalitativa artiklar eftersöktes till denna studie, då fokus låg på patienternas upplevelser. Tio vetenskapliga artiklar har använts, vilket är i underkant, men vi upplevde ändå att tillräckligt med material hittats. Dessa artiklar granskades, enligt bilaga 1, för att mäta vilken kvalitet de hade. Alla artiklar bedömdes vara av medel- eller hög kvalitet, vilket gör att vi anser att ett tillförlitligt resultat kan presenteras. I och med att kvantitativa studier valdes bort kan det vara svårare att få ett generaliserbart resultat, då kvalitativa studier ofta har ett mindre antal deltagare. Dock var syftet med denna litteraturstudie inte att få ett generaliserbart resultat, utan att belysa hur patienter kan uppleva sin vardag, därför ses detta inte som en brist. De kvalitativa artiklar som valdes var alla genomförda i västvärlden. Detta ses som en positiv sak då hjärtsvikt främst förekommer i västvärlden, och att resultatet då blir lättare att jämföra. Majoriteten av de medverkande patienterna i de studier som valts är män. Eftersom hjärtsvikt är mest förekommande hos män ses inte detta som negativt, då det reflekterar verkliga förhållanden. I artiklarna har inte några skillnader i upplevelser mellan män och kvinnor kunnat urskiljas. Majoriteten av de medverkande hjärtsviktpatienterna var i stadie II-IV enligt NYHA-klassifikationen. När artiklarna valdes ut fanns inga önskemål om att patienterna skulle vara i ett särskilt stadie, vilket har resulterat i ett material från en bred population. Stadie I enligt NYHA-klassifikationen innebär enligt litteraturen en nedsatt hjärtfunktion utan symtom. På grund av att många av hjärtsviktpatienternas svårigheter i de analyserade studierna kunde kopplas till den fysiska nedsättningen, anser vi därför att det inte fanns ett behov av att ha med fler studier som beskrev patienter i stadie I, eftersom de inte upplevde några fysiska symtom till följd av sin hjärtsvikt. Ett högre antal deltagande patienter med hjärtsvikt i stadie I skulle dock kunna ha resulterat i ett annat resultat.

Utav de tio analyserade artiklarna hade åtta använt sig utav strategiskt urval. Detta ses som positivt då ett strategiskt urval på ett bra sätt kan ge så bred variation som möjligt bland de deltagande patienterna (Kunskapscentrum för hälso- och sjukvården, 2010). Genom användning av ett strategiskt urval är det dock möjligt att författaren skulle kunna välja deltagare vars berättelse överensstämmer med det resultat som författaren önskar eller förväntar sig, vilket då försämrar tillförlitligheten. I de analyserade artiklarna beskrivs dock på vilka grunder och hur det strategiska urvalet skett, vilket visar på att risken för att ett vinklat resultat presenterats är liten. I de övriga två studierna användes bekvämlighets- respektive slumpmässigt urval, vilket skulle kunna innebära mindre variation, och därmed minskad överförbarhet. Validitet i ett kvalitativt sammanhang innefattar hur väl resultatet representerar verkliga förhållanden, samt om resultatet är överförbart till liknande situationer (Patel & Davidson, 2011). I det presenterade resultatet ses liknande upplevelser oberoende av kön, ålder och socioekonomisk status. Detta visar på att denna litteraturstudie har en hög validitet, då det skulle kunna överföras till andra hjärtsviktpatienter, eller patienter med andra kroniska sjukdomar där liknande fysisk nedsättning kan ses. Det valda tillvägagångssättet för analysen av de vetenskapliga artiklarna anses vara relevant för en litteraturstudie med ett kvalitativt fokus. På grund av den noggranna inläsningen och uppdelningen av befintliga teman fick vi en god förståelse för innehållet. De begränsningar som kan ses med användandet av denna metod kan kopplas till vår ovana rörande analysarbete, då material som kunde ha varit av intresse i den slutgiltiga presentationen av resultatet kan ha förbisetts. De teman som togs bort under analysens gång anser vi dock ej kunna ha påverkat resultatet i sin helhet. Vidare är förförståelsen något som skulle kunna påverka utförandet av studien (SBU, 2013). Den kunskap och förförståelse som vi hade innan påbörjad litteraturstudie härrörde från litteratur samt möten med hjärtsviktpatienter. Utifrån detta upplevdes att det fanns ett medicinsk fokus i omvårdnaden. Denna förförståelse skulle kunna ha påverkat studiens resultat, dock har en medvetenhet rörande risken för detta funnits under arbetets gång. Genom att vara noggranna i

översättandet av materialet samt att använda citat på originalspråk anser vi att det presenterade resultatet har en hög reliabilitet. En hög reliabilitet innebär bland annat att någon annan i ett liknande sammanhang skulle finna samma fenomen eller strukturer som presenterats i denna studie (Patel & Davidson, 2011), vilket enligt ovanstående resonemang ses som troligt.

RESULTATDISKUSSION

Det presenterade resultatet illustrerar att hjärtsvikt är ett tillstånd som kan orsaka stora förändringar i patientens vardag. Den situation som uppstår efter insjuknande färgas av en komplexitet som blir tydlig först då man antar ett helhetsperspektiv i omvårdnaden av patienten.

Förändrad fysisk förmåga och dess konsekvenser i det psykosociala livet

Resultatet visade tydligt att patienternas upplevelser genomsyrades av känslan av förlust. Förlusten av fysisk kapacitet, ledde för många patienter till stora inskränkningar i det sociala livet, vilket i sin tur skapade psykiska påfrestningar. Det var också tydligt att det hos patienterna fanns en känsla av att förlora den egna identiteten, och därmed också en del av sin autonomi då man blir beroende av hjälp från omgivningen. Möjligheten till att upprätthålla en god livskvalitet anser vi utifrån det presenterade resultatet vara nära sammankopplat med en känsla av att ha kontroll och att själv kunna ta beslut rörande sin vardag. Detta resonemang känns också igen i Siri Næss (i Rustøen, 1992) definition av livskvalitet, där just kontroll och valfrihet i handling betonas som viktiga komponenter. Möjligheten att själv välja sina aktiviteter och styra över hur vardagen skall se ut är också starkt sammanlänkat med begreppet känsla av sammanhang, och med komponenten meningsfullhet i synnerhet. Denna kamp mellan självbestämmandet och de krav som ställs i och med den nya situationen illustreras väl i patienternas upplevelser rörande den medicinska behandlingen. Trots att patienterna hade insikt i att behandlingarna i många fall var direkt livsviktiga, kunde det ändå vara svårt att acceptera på grund av både läkemedlens effekt och biverkningar, som många upplevde ha en negativ inverkan på det dagliga livet (Nordgren et al., 2007; Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007; Pihl et al., 2010; Dougherty et al., 2007; Rodriguez et al., 2008). Här ställs då meningsfullhet, som av Antonovsky (1987) beskrivs som en motivationskomponent, på sin spets. Vinsten som uppnås med att följa medicineringsplaner i form av symtomlindring, ställs emot den vinst som kan uppnås i form av självbestämmande och upplevelsen av att kunna genomföra aktiviteter, genom att inte följa den behandling som rekommenderas. Denna mycket komplexa konflikt uppstår såväl inom patienten själv, som mellan sjukvården och patienten. Konfliktförhållandet bör belysas i vårdmötet. Vad som får en individ att uppleva sin tillvaro meningsfull, kan vara något helt annat för en annan. Detta kräver att vården utgår ifrån patientens berättelse, en förutsättning för personcentrerad vård (GPCC, 2014). För att kunna stödja patienten i att uppnå en god livskvalitet krävs att sjuksköterskor har kunskap om individens uppfattning av sin situation, och om vad livskvalitet innebär. Det partnerskap som beskrivs inom den personcentrerade vården skapar förutsättningar för att båda parternas kunskap och upplevelser värderas lika, och att urskilja vad som prioriteras av patienten är helt avgörande för att kunna arbeta tillsammans för att främja en god livskvalitet. Denna multidimensionella påverkan som hjärtsvikt kan ha i en individs vardag, kräver därmed en individanpassad omvårdnad.

Patienternas upplevelser och behov sträcker sig över ett brett spektrum inom vården, rörande både kropp och själ. Det fanns en stor variation på de frågor, problem och behov som

identifierades hos patienterna. Behov av stöd och råd rörande lämplig träning och aktivitet, oklarheter kring egenvårdsåtgärder och livsstilsförändringar, frågor om medicinering samt nedstämdhet och negativa känslor är några av de företeelser som patienterna brottades med i sin vardag. Ett brett vårdbehov fodrar också en bred kompetens. Sjuksköterskor har en bred kunskapsbas, men med hjärtsviktpatienten som exempel synliggörs behov av en multiprofessionell samverkan kring patienterna. Detta blir en nödvändighet för att på ett adekvat sätt kunna tillmötesgå patienternas behov på ett professionellt sätt. Detta stöds av Rich, Beckham, Wittenberg, Leven, Freedland & Carney (1995), som i sin studie påvisar att ett multiprofessionellt teamarbete i vården av hjärtsviktpatienter bland annat kan reducera antal vårdtillfällen och även öka livskvaliteten hos patienterna. Livskvalitet beskrivs av Næss (i Rustøen, 1992) och omfattar komponenter kopplat både till fysiska- och psykosociala dimensioner, vilket överensstämmer med det presenterade resultatet, och kan kopplas till patientens upplevelser i flera dimensioner. Att arbeta i team bör därmed underlätta för att identifiera och bemöta patienten i relation till dessa olika dimensioner och behov, då man inom de olika professionerna bidrar med olika kompetenser och fokus i vården.

Patientens upplevelse av vården

Resultatet visar att patienterna beskrev en försämrad livskvalitet kopplad både till kropp, själ och socialt liv, trots berättelser om avancerade behandlingsplaner. Det har även påvisats att hjärtsviktpatienter har en markant lägre skattad livskvalitet jämfört med patienter som lider av andra kroniska sjukdomar (Reidinger, Dracup & Brecht, 2002). För personer över 65 år är hjärtsvikt den vanligaste anledningen till behov av sjukhusvård (Ericson & Ericson, 2012). Detta faktum reflekteras i patienternas berättelser, som beskriver varierande upplevelser från frekventa besök inom sjukvården. Eftersom dessa patienter ofta har kontakt med sjukvården på olika sätt, är det av stor vikt att reflektera över de brister som patienterna upplever i vårdmötet och vilka effekter det får i deras vardag. I resultatet framkommer att stöd och råd från sjukvården är viktiga faktorer för att kunna upprätthålla en god livskvalitet. Att inte ha tillräcklig kunskap om sin situation och sjukdom beskrevs som ett hinder i vardagen då patienterna inte kände sig säkra med att genomföra önskade aktiviteter (Sacco et.al, 2014; Pihl et.al, 2010; Dougherty et.al, 2007). Upplevelserna rörande bristande information och dåligt bemötande från sjukvården får en direkt inverkan på livskvaliteten och patientens känsla av sammanhang. För att kunna upprätthålla och genomföra meningsfulla aktiviteter krävs en viss kunskap. För patienterna i de analyserade studierna hörde aktivitet nära samman med både känslan av gemenskap, och även självkänslan. Att inte själv kunna välja sina aktiviteter, och därigenom underlätta för att upprätthålla relationerna i sin omgivning, leder till en försämrad självkänsla. Om inte ovanstående komponenter finns representerade på ett önskvärt sätt i patientens liv blir det också svårt att kunna upprätthålla en grundstämning av glädje, vilket illustreras i flera studier (Pihl et al., 2010; Dougherty et al., 2007; Rodriguez et al., 2008; Thornhill et al., 2008; Pattenden et al., 2007; Ryan et al., 2009; Nordgren et al., 2007). Det finns därmed en tydligt koppling mellan patienternas behov av stöd från sjukvården och dimensionerna i Siri Næss (i Rustøen, 1992) definition av livskvalitet.

I relation till sjukvårdens roll i patientens upplevelser får också begreppet begriplighet, beskrivet av Antonovsky (1987), en viktig roll för att belysa vikten av tillräckligt stöd och information. För att kunna ha en god känsla av sammanhang krävs att man kan skapa en förståelse för det som sker, även gällande svåra och oväntade upplevelser. Med tanke på hjärtsviktens karaktär kan akuta incidenter inträffa utan större förvarning, vilket av de flesta patienterna upplevs som mycket obehagligt och svårt att hantera. Resultatet visar att det är mycket patienterna inte vet om sin sjukdom (Sacco et al., 2014; Pihl et al., 2010; Dougherty et

al., 2007; Rodriguez et al., 2008; Thornhill et al., 2008; Boyd et al., 2004; Pattenden et al., 2007). Behovet av att ha en fungerande kommunikation där information utbyts och stöd ges, är därför av stor vikt för att patienten skall ha möjlighet att förstå sin egen kropp och sin situation, och uppleva känsla av sammanhang och livskvalitet. Resultatet visar alltså att bristande kommunikation och delaktighet i sin egen omvårdnad, i sin tur minskar begripligheten och i förlängningen även hanterbarheten, vilket beskrivs av Antonovsky (1987). För att känna sig trygg och kunna hantera en akut försämring i sitt tillstånd, behöver patienten ha kunskap. Genom information om egenvård utifrån de individuella behov som patienten har, kan vi som omvårdnadspersonal förhoppningsvis öka patientens kunskap om sitt tillstånd, och därmed också ge patienten verktyg för att kunna hantera sin situation och uppleva meningsfullhet, trots sin kroniska sjukdom.

Resultatet visar vidare att patienternas behov ställer krav på hur information kommuniceras. I dagens samhälle överöses vi av ett nästan konstant flöde av information. För att vi skall kunna ta till oss informationen krävs att vi kan sätta den i ett sammanhang där den blir förståelig (Eldh, 2009). Patienten måste då ses som en aktiv mottagare. I resultatet blir det tydligt att patienterna istället ofta varit passiva mottagare av information. Patienterna beskrev upplevelser av att de inte gavs möjlighet att diskutera, eller ifrågasätta sjukvårdens insatser (Boyd et al., 2004; Dougherty et al., 2007). Ett ojämnt förhållande i kommunikationen mellan patient och vårdgivare kan alltså få negativa konsekvenser på patientens livskvalitet. Som passiv mottagare av information, är det inte säkert att patienten tillgodogör sig den kunskap man behöver ha, om sin sjukdom. Detta kan i sin tur leda till att patienten får svårt att aktivera sig i vardagen. Därmed finns en risk att patienten upplever försämrade livskvalitet enligt Næss (Rustøen, 1992) definition av begreppet, där meningsfulla aktiviteter är en bidragande faktor till upplevd livskvalitet. Ett förhållningssätt som kan vara relevant i omvårdnad av hjärtsviktpatienter är empowerment. Vikten av att sjuksköterskans och patientens bidrag till ett möte ses som likvärdiga, och att det sker ett ömsesidigt utbyte av information och kunskap, betonas (Eldh, 2009). Detta partnerskap mellan patient och sjuksköterska betonas inom personcentrerad omvårdnad (GPCC, 2014). Ekman, Wolf, Olsson, Taft, Dudas, Schaufelberger & Swedberg (2011) visar i sin studie, att man genom att arbeta personcentrerat i omvårdnaden, bland annat kan reducera vårdtiden för hjärtsviktpatienter. Resultatet visar att täta vårdtillfällen kan kopplas till en lägre livskvalitet. Bristande kunskap hos patienten kan leda till sämre symtomkontroll, och därmed också till en del onödiga vårdtillfällen (Rodriguez et al., 2008). Genom att arbeta personcentrerat och använda empowerment i omvårdnaden, ges patienten möjlighet till att känna självständighet och kontroll, samtidigt som sjukvårdens resurser används på ett effektivt sätt.

Att hantera en ny vardag

I resultatet visas att de patienter som upplever sig ha en god livskvalitet, har lyckats hitta strategier för att bland annat kunna upprätthålla en önskad aktivitetsnivå (Nordgren et al., 2007; Pihl et al., 2010). Att kunna genomföra önskade aktiviteter kopplas av Næss (i Rustøen, 1992) ihop med att känna meningsfullhet. I samtliga granskade artiklar fanns exempel på strategier patienterna använde för att kunna hantera sin vardag, något som framstår som en stor resurs. Att sträva efter att skapa en meningsfull vardag illustrerar förekomsten av motivation. Meningsfullhet beskrivs av Antonovsky (1987) som just en motivationskomponent, vilket beskrivs som en central del för att kunna uppnå en god känsla av sammanhang. Hos majoriteten av patienterna i de granskade studierna, kunde en önskan och en motivation till att själva söka efter lösningar på sina upplevda problem i vardagen ses. Trots detta uppgav flera patienter att de hade svårigheter med att hitta fungerande lösningar och kunna anpassa sin

vardag (Pattenden et al., 2007; Thornhill et al., 2008; Nordgren et al., 2007). De fall där patienterna upplevde svårigheter att finna fungerande bemärstringsstrategier kunde relateras till bristande hanterbarhet och/eller begriplighet.

Hanterbarhet beskrivs av Antonovsky (1987) som den upplevda förekomsten av användbara resurser. Dessa resurser kan återfinnas både hos den egna personen likväl som i omgivningen. Genom att sjuksköterskan som vårdar patienter med hjärtsvikt har ett holistiskt synsätt och fokuserar på den subjektiva upplevelsen av hälsa och välbefinnande kan hon vara en resurs för patienten i dennes försök att hantera sin vardag, och då även möjliggöra för patienten att finna resurser hos sig själv. Detta kan innebära att ge patienten mer kunskap och information, och därmed främja patientens möjligheter att kunna anpassa sina aktiviteter. Det kan också innebära att stödja närstående, för att de i sin tur ska kunna vara ett stöd för patienten. Den närmsta omgivningen upplevdes av en stor del av de medverkande patienterna som något positivt, och närstående sågs som ett stöd i hanteringen av vardagen. Resultatet visar att patienterna kände sig hämmade i vardagen på grund av att deras närstående var oroliga över deras tillstånd (Ryan et al., 2009; Nordgren et al., 2007). Detta kan illustrera vikten av att se patienten i relation till sitt hela sammanhang, vilket då innefattar att även de närståendes upplevelser och behov tas i beaktande i omvårdnaden. En förändring i livssituationen hos en individ kommer även att påverka de som står personen nära, vilket kan vara både positivt och negativt (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). För att omgivningen skall kunna vara en resurs för patienten i dennes försök att finna en hanterbar vardag krävs att de också har kunskap kring patientens tillstånd. Vikten av att involvera närstående belyses också av Fors (2014) som beskriver att närstående bör involveras i det partnerskap som eftersträvas inom den personcentrerade vården. Genom att även fokusera på att göra patientens närstående delaktiga i omvårdnaden tror vi därmed också att chansen ökar för att en god livskvalitet kan upprätthållas.

En förståelse för patientens tillstånd och de begränsningar som kan finnas, kan vidare underlätta anpassningen av sociala aktiviteter till en lämplig nivå. Resultatet visar att bristande kunskap hos närstående kan göra att patienter med hjärtsvikt anpassar sin aktivitetsnivå efter de närståendes önskemål, vilket kan påverka självkänslan negativt (Ryan et al., 2009; Nordgren et al., 2007). Næss (i Rustøen, 1992) menar att minskad aktivitetsnivå och låg självkänsla är kopplad till en lägre livskvalitet. Trots att närstående känner omsorg och värnar om patienten, så verkar denna omsorg ibland kunna ge patienten lägre livskvalitet. Ett personcentrerat arbetssätt skulle kunna motverka dessa effekter, då den strävar att se patienten i sitt hela sammanhang, med närstående som en viktig resurs såväl i omvårdnaden, som i vardagen. Det skulle vara intressant att vid framtida forskning studera hjärtsviktspatientens närståendes upplevelser.

Slutsats

Att leva med hjärtsvikt kan innebära stora förändringar, både fysiskt och psykosocialt. Dessa förändringar kan innebära en försämrad livskvalitet och ha en negativ inverkan på individens känsla av sammanhang. Att arbeta med personcentrerad vård och därmed ta till vara på patienternas individuella upplevelser kan ge goda möjligheter till att skapa förutsättningar för patienten att hantera sin vardag. Ett behov av en välfungerande teamsamverkan kring hjärtsviktspatienter finns. Det är tydligt att kvalitativ forskning rörande patienters upplevelser är av stor vikt för att öka förståelsen för hur det är att leva med hjärtsvikt och kunna ge en god omvårdnad utifrån individens berättelse. Framtida forskning bör inriktas på att vidare belysa både individens och närståendes upplevelser. Fokus i omvårdnaden bör ligga på att stödja

patienten i den dagliga utmaningen att leva med hjärtsvikt, ett liv där patienten kan uppleva en god livskvalitet och känsla av sammanhang, trots sin kroniska sjukdom.

REFERENSER

* Analyserade artiklar

Antonovsky, A. (1987). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein., M. Hagberg., & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 23-27). Lund: Studentlitteratur.

*Boyd, K., Murray, S., Kendall, M., Worth, A., Benton, T.F., & Clausen, H. (2004). Living with advanced heart failure: a prospective, community based study of patients and their carers. *The European journal of heart failure*, 6 (2004), 585-591.

Braun, C., & Anderson, C. (2012). *Patofysiologi – Om hur förändringar i kroppens funktioner påverkar vår hälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlström, U. (2005). Hjärtsviktens patofysiologi, omfattning och diagnostik. I A. Strömberg. (Red.), *Vård vid hjärtsvikt* (s.17-38) Lund: Studentlitteratur.

Dahlström, U., & Strömberg, A. (2005). Riktlinjer för farmakologisk och icke-farmakologisk behandling. I A. Strömberg (Red.), *Vård vid hjärtsvikt* (s.39-61). Lund: Studentlitteratur.

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

Ekman, I., Norberg, A., & Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik* (s. 69-92). Stockholm: Liber.

Ekman, I., Wolf, A., Olsson, L-E., Taft, C., Dudas, K., Schaufelberger, M., & Swedberg, K. (2011). Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *European health journal*, 33 (2012), 1112-1119.

Eldh, A.C. (2009). Delaktighet och gemenskap. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa* (s. 45-61). Lund: Studentlitteratur.

Engvall, J. (2010). Ekokardiografi och belastningsprov. I L. Wallentin., & B. Lindahl. (Red.), *Akut kranskärlssjukdom* (s. 83-93). Stockholm: Liber.

Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. Lund: Studentlitteratur.

European society of cardiology. (2008). *ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008*. Hämtad 14-09-15, från <http://www.escardio.org/guidelines-surveys/esc-guidelines/documents/chf/guidelines-hf-ft.pdf>

Fors, A. (2014). Personcentrerade samtal inom hälsopromotivt arbete. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik* (s. 226-243). Stockholm: Liber.

Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 115-124). Lund: Studentlitteratur.

GPCC - centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet. (2014). *Personcentrerad vård*. Hämtad 14-10-24, från <http://www.gpcc.gu.se/om-gpcc/personcentrerad-varld/>

Hedman, H. (2014). Patientens - personens röst. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik* (s. 7-19). Stockholm: Liber.

*Heo, S., Lennie, T., Okoli, C., & Moser, D. (2009). Quality of life in patients with heart failure: ask the patients. *Heart and lung; The journal of acute and critical care*, 38 (2), 100-108.

Hjärt-lungfonden. (2014). *Hjärtsvikt - vad är det?* Hämtad 14-09-15, från <http://hjart-lungfonden.se/Sjukdomar/Hjartsjukdomar/Hjartsvikt/>

Karason K. (2012). Hjärtsvikt. I S. Lindgren., A. Engström-Laurent., K. Karason., E. Tiensuu Janson. (Red.), *Medicin* (s. 149-182). Lund: Studentlitteratur AB.

Läkemedelsverket. (2006). *Diagnostik och behandling av kronisk hjärtsvikt*. Hämtad 14-09-22, från <http://www.lakemedelsverket.se/malgrupp/Allmanhet/Att-anvanda-lakemedel/Sjukdom-och-behandling/Behandlingsrekommendationer---listan/Hjartsvikt/>

Mårtensson, J. (2005). Livssituation och hälsorelaterad livskvalitet. I A. Strömberg (Red.), *Vård vid hjärtsvikt* (s. 117-128). Lund: Studentlitteratur.

*Nordgren, L., Asp, M., & Fagerberg, I. (2007). Living with moderate-severe chronic heart failure as a middle-aged person. *Qualitative health research*, 17 (1), 4-13.

Patel, R., & Davidson, B. (2011). *Forskningsmetodikens grunder - Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

*Pattenden, J.F., Roberts, H., & Lewin, R.J.P. (2007). Living with heart failure; patient and carer perspectives. *European journal of cardiovascular nursing*, 6 (2007), 273-279.

Persson, H., & Wikström, G. (2014). Fysisk träning och nutrition vid hjärtsvikt. I G. Wikström. (Red.), *Hjärtsvikt* (s.17-46). Lund: Studentlitteratur.

*Pihl, E., Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2010). Patients' experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure, a phenomenographic analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2011 (25), 3-11.

Reidinger, M.S., Dracup, K.A., & 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 (3), 211-219. (Reidinger, Dracup & Brecht, 2002)

Rich, M.W., Beckham, V., Wittenberg, C., Leven C.L., Freedland, K.E., & Carney, R.M. (1995). A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. *The New England journal of medicine*, 333 (18), 1190-1195.

*Rodriguez, K.L., Appelt, C.J., Switzer, G.E., Sonel, A.F., & Arnold, R. M. (2008). "They diagnosed bad heart": A qualitative exploration of patients' knowledge about and experiences with heart failure. *Heart and lung; The journal of acute and critical care*, 37 (4), 257-265.

Rustøen, T. (1992). *Livskvalitet - En utmaning för sjuksköterskan*. Oslo: Almqvist & Wiksell.

*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*, 8 (2009), 223-231.

*Sacco, S.J., Park, C.L., Suresh, D. P., & Bliss, D. (2014). Living with heart failure: Psychosocial resources, meaning, gratitude and well-being. *Heart and lung; The journal of acute and critical care*, 43 (2014), 213-218.

SBU - Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2013). *Evaluation and synthesis of studies using qualitative methods of analysis*. Stockholm: SBU.

SBU - Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2010). *Inte bara räkna, utan också förstå*. Hämtad 14-11-18, från <http://www.sbu.se/sv/Vetenskap--Praxis/Vetenskap-och-praxis/Inte-bara-rakna-utan-ocksa-forsta/>

Socialstyrelsen. (2008). *Hjärtsvikt - vetenskapligt underlag för Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008*. Hämtad 14-09-15, från <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/nr-hjartsjukvard-2008-vetenskapligtunderlag-hjartsvikt.pdf>

Socialstyrelsen. (2009). *Sjukskrivning vid hjärtsvikt*. Hämtad 14-09-22, från <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod/hjartsvikt>

Strömberg, A. (2005). Sjuksköterskebaserade hjärtsviktsmottagningar inom slutenvård. I A. Strömberg (Red.), *Vård vid hjärtsvikt* (s.65-78). Lund: Studentlitteratur.

Strömberg, A. (2009). Cirkulation. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa* (s. 249-277). Lund: Studentlitteratur.

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

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

Welstand, J., Carson, A., & Rutherford, P. (2009). Living with heart failure: An integrative review. *International journal of nursing studies*, 46 (2009), 1374-1385. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.03.009.

Wikström, G. (2014). Epidemiologi och prognos. I G. Wikström (Red.), *Hjärtsvikt* (s.15-16). Lund: Studentlitteratur.

Wikström, G. (2014). Fysiologi. I G. Wikström (Red.), *Hjärtsvikt* (s.17-46). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

BILAGOR

1. Kvalitetsbedömning av kvalitativa studier med stöd av Willman, Stoltz & Bahtsevani (2011)

	JA	NEJ	VET EJ
Finns ett tydligt syfte?			
Är kontexten presenterad?			
Relevant urval?			
Strategiskt urval?			
Urvalsförfarande tydligt beskrivet?			
Datainsamling tydligt beskriven?			
Analys tydligt beskriven?			
Är resultatet begripligt?			
Råder datamättnad?			
Råder analysmättnad?			
Tydlig resultatredovisning?			
Har resultatet koppling till teori?			
Genereras teori?			
Sammanfattande bedömning av kvalitet - dvs. låg medel eller hög.	HÖG	MEDEL	LÅG

2. Artikelöversikt.

Författare: Ryan, M., & Farrelly, M.

Årtal: 2009

Tidskrift: European journal of cardiovascular nursing.

Titel: Living with an unfixable heart: A qualitative study exploring the experience of living with advanced heart failure.

Syfte: Att studera patienternas upplevelser av att leva med hjärtsvikt.

Metod: Fenomenologisk studie med strategiskt urval (nio deltagare). Data samlades genom ostrukturerade intervjuer som spelades in och skrevs ut ordagrant. Analys av data gjordes i 13 steg med stöd av en hermeneutiskt betonad metod.

Resultat: I resultatet presenteras fyra teman och nio subteman. De fyra huvudtemana behandlade upplevelser relaterade till: 1. Att leva med rädsla 2. Fysisk och psykisk tomhet 3. Ett liv med restriktioner 4. Att kämpa mot systemet (vården).

Kvalitet: Hög.

Författare: Nordgren, L., Asp, M., & Fagerberg, I.

Årtal: 2007

Tidskrift: Qualitative health research.

Titel: Living with moderate-severe chronic heart failure as a middle-aged person.

Syfte: Att undersöka hur patienter i medelåldern relaterar till sig själva och sin hälsa, hur de upplever sina kroppar och sin situation.

Metod: Fenomenologisk studie med livsvärldsperspektiv. Strategiskt urval användes (sju deltagare). Intervjuerna spelades in och skrevs ut. Under analysen gick fokus fram och tillbaka mellan delarna och helheten.

Resultat: Situationen för deltagarna karaktäriseras av att leva med en oförutsägbar kropp och en förändrad självbild. Tre teman presenteras: 1. Kroppsliga tvetydligheter 2. Att tappa taget om livet 3. Att balansera livet.

Kvalitet: Medel.

Författare: Heo, S., Lennie, T.A., Okoli, C., & Moser, D.

Årtal: 2009

Tidskrift: Heart and lung: The journal of acute and critical care.

Titel: Quality of life in patients with heart failure: Ask the patients.

Syfte: Att undersöka hur patienter med hjärtsvikt beskriver och upplever livskvalitet.

Metod: Bekvämlighetsurval användes, totalt 20 deltagare. Semistrukturerade intervjuer genomfördes och spelades in för att sedan skrivas ut ordagrant. Data analyserades genom innehållsanalys.

Resultat: Resultatet innefattar deltagarnas definitioner av livskvalitet, faktorer som kan påverka livskvaliteten samt utvärdering av den egenupplevda livskvaliteten.

Kvalitet: Medel.

Författare: Boyd, K.J., Murray, S.A., Kendall, M., Worth, A., Benton, T.F., & Clausen, H.

Årtal: 2004

Tidskrift: The European journal of heart failure.

Titel: Living with advanced heart failure: a prospective, community based study of patients and their carers.

Syfte: Att belysa de behov som patienter med hjärtsvikt och deras vårdare kan uppleva under en 1-års period. Vidare undersöks även vilken möjlighet som funnits till att stödja patienterna utefter dessa behov.

Metod: Studien hade en prospektiv, longitudinell design. Strategiskt urval användes (20 deltagare, samt deras vårdare och representanter från vården). Majoriteten av deltagarnas intervjuer blev inspelade och utskrivna ordagrant (ett antal deltagare ville ej bli inspelade). Data analyserades genom dataprogrammet NVivo.

Resultat: 5 teman presenteras: 1. Fysiska problem 2. Psykosociala bekymmer 3. Organisation av omvårdnad och patientdelaktighet 4. Tankar om livets slutskede

Kvalitet: Hög.

Författare: Pattenden, J.F., Roberts, H., & Lewin, R.J.P.

Årtal: 2007

Tidskrift: European journal of cardiovascular nursing.

Titel: Living with heart failure; patient and carer perspectives.

Syfte: Att undersöka hur hjärtsvikt påverkar livet för de drabbade, samt deras vårdare. Vidare undersöks även patienternas upplevda behov av stöd innan de har fått träffa en specialistsjuksköterska.

Metod: Strategiskt urval från fem olika sjukhus (36 deltagare, och 20 vårdare). Data samlades in genom semi-strukturerade intervjuer som spelades in och skrevs ut ordagrant. Analys gjordes genom konstant jämförelse (*Constant comparative analysis*), och de koder som framkom matades in i dataprogrammet NVivo för vidare analys.

Resultat: Resultatet presenteras under fem teman: 1. Symtom, mångmedicinering och bisjukdomar 2. Förvirring, ångest och depression 3. Att anpassa livet efter hjärtsvikt 4. Förändrade roller 5. Kulturella och religiösa frågor.

Kvalitet: Medel.

Författare: Shane J. Sacco, Crystal L. Park, D.P. Suresh & Deborah Bliss

Årtal: 2014

Tidskrift: The British Psychological Society

Titel: Living with heart failure: Psychosocial resources, meaning, gratitude and well-being

Syfte: Syftet med studien var att undersöka hjärtsviktspatienternas egna upplevelser av vilka faktorer som ökar/förbättrar deras välmående/livskvalitet.

Metod: Det var 111 deltagare som valdes ut genom ett strategiskt urval. Datainsamlingen skedde genom frågeformulär med öppna frågor (dessa fylldes i även tre månader efter studien). Data analyserades med hjälp av frequency-analys.

Resultat: I resultatet framkommer det många faktorer som ökar patienternas välmående/livskvalitet. Religion, socialt stöd från vänner/familj/närstående och sjukvård tas upp som bidragande faktorer till att kunna hantera och leva ett gott liv trots sjukdomen.

Kvalitet: Medel.

Författare: Emma Pihl, Bengt Fridlund & Jan Mårtensson

Årtal: 2010

Tidskrift: Scandinavian Journal of Caring Sciences

Titel: Patients' experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure; a phenomenographic analysis

Syfte: Att studera hur patienter som lider av kronisk hjärtsvikt upplever de fysiska begränsningarna som uppstår i samband med sjukdomen i det dagliga livet.

Metod: Genom strategiskt urval valdes 15 deltagare ut genom olika exklusions- och inklusionskriterier. Datamaterialet samlades in genom intervjuer som sedan analyserades enligt fenomenologisk ansats.

Resultat: Deltagarna upplevde att deras liv påverkades av de fysiska nedsättningarna på flera olika sätt. Huvudkategorierna som framkommer i studien är:

- Att hitta nya praktiska lösningar.
- Att ha realistiska förväntningar på framtiden.
- Att inte lita på sin egen kapacitet/förmåga.
- Att förlora sitt sociala sammanhang.

Kvalitet: Medel.

Författare: Cynthia M. Dougherty, Gail P. Pyper, David H. Au, Wayne C. Levy & Mark D. Sullivan

Årtal: 2007

Tidskrift: Journal of Cardiovascular Nursing

Titel: Drifting in a shrinking future - Living with heart failure

Syfte: Syftet var att studera hur patienter med kronisk hjärtsvikt planerar och ser på sin framtid.

Metod: Genom slumpmässigt urval valdes 24 deltagare ut med hjälp av olika inklusions- och exklusionskriterier. Intervjuer som spelades in användes som datainsamlingsmetod. Data analyserades genom en induktiv metod för innehållsanalys.

Resultat: Patienterna ansåg att den osäkra prognosen och de nya förutsättningarna som sjukdomen innebar gjorde det svårt för dem att anpassa sig till sitt nya liv och att planera inför framtiden.

Kvalitet: Medel

Författare: Keri L. Rodriguez, Cathleen J. Appelt, Galen E. Switzer, Ali F. Sonel & Robert M. Arnold

Årtal: 2008

Tidskrift: Journal of Cardiovascular Nursing

Titel: "They diagnosed bad heart": A qualitative exploration of patients' knowledge about and experiences with heart failure

Syfte: Syftet var att ta reda på hur insatta patienterna var i sin sjukdom samt hur pass mycket de förstod av behandlingen, egenvården och alla rekommendationer som de fått kring den. Man ville också undersöka hur sjukdomen påverkade patienternas vardagliga liv, livskvalitet och framtid.

Metod: Genom strategiskt urval valdes 25 deltagare ut genom olika exklusions- och inklusionskriterier. Man genomförde 25 telefonintervjuer, som spelades in. Intervjuerna analyserades sedan enligt Grounded theory.

Resultat: De flesta patienterna i studien förstod vikten av följsamhet av behandling samt egenvård. Men de hade trots det fått dålig information/utbildning om sjukdomen från sjukvården. Vad gäller hur sjukdomen påverkade patienternas vardag, livskvalitet och framtid beskriver många deltagare att den största förändringen i deras liv var deras förändrade fysiska förmåga (nedsatt), vilket ledde till en enligt patienterna minskad livskvalitet.

Kvalitet: Medel.

Författare: K. Thornhill, A. C. Lyons, A. Nouwen & G. Y. H. Lip

Årtal: 2008

Tidskrift: British Journal of Health Psychology

Titel: Experiences of living with congestive heart failure: A qualitative study

Syfte: Syftet med studien var att undersöka patienternas upplevelser av att bli diagnostiserade med hjärtsvikt samt hur det är att leva med hjärtsvikt (hur sjukdomen påverkar det vardagliga livet).

Metod: Genom strategiskt urval valdes 25 deltagare ut genom olika exklusions- och inklusionskriterier. Datainsamlingen skedde genom intervjuer, som sedan analyserades enligt fenomenologisk analysmodell.

Resultat: I resultatet beskrivs fyra huvudteman:

- *Diagnos-processen* (identifiering av symtom, att söka hjälp hos sjukvården samt att komma till lags/ro med sjukdomen).

- *Förändrade förutsättningar/*

fysiska förmågor (livsstil, jobb, fritid etc).

- *Förändrad identitet* (hur man blir ”beroende” av familj/närstående/sjukvård samt hur man själv får en förändrad bild av sig själv/hur andra ser på en).
- *Negativa och positiva reaktioner kring sjukdomen/den förändrade tillvaron.*

Kvalitet: Medel.