



EXAMENSARBETE

Våren 2012

Sektionen för Hälsovetenskap
Omvårdnad

Livet förändras

Upplevelser av att leva nära en
person med hjärtsvikt

Författare

Maria Björck

Sara Ewe

Handledare

Anita Björnberg

Examinator

Gerth Hedov

Livet förändras - upplevelser av att leva nära en person med hjärtsvikt

Författare: Maria Björck och Sara Ewe

Handledare: Anita Björnberg

Litteraturstudie

2012-06-04

Sammanfattning

Bakgrund: Hjärtsvikt är en kronisk sjukdom som påverkar livet både för den drabbade och dess närstående. Prognosen är allvarlig och slutskedet kan liknas vid cancersjukdom. Allt fler vårdas i hemmet, vilket ställer krav på egenvård och närståendes delaktighet. Närstående är ofta inte förberedda för den nya ansvarsfyllda rollen som sjukdomen kan medföra. **Syfte:** Syftet var att beskriva närståendes upplevelser av att leva nära en person med hjärtsvikt. **Metod:** En allmän litteraturstudie genomfördes och baserades på tolv kvalitativa och tre kvantitativa vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Det framkom fyra kategorier av upplevelser i resultatet; ovisshet, förändrade roller, social påverkan samt fysisk och psykisk påverkan, som var för sig och tillsammans kunde leda fram till att livet förändrades för närstående till personer med hjärtsvikt. **Slutsats:** Hjärtsvikt förändrar livet för närstående och innebär nya krav och anpassning i vardagen. Hälsan påverkas både fysisk och psykiskt. Risken att drabbas av egen ohälsa ökar. Konsekvenserna av att vara närstående är flera särskilt då närstående själva ofta är äldre och har egna hälsoproblem. För att kunna stödja närstående måste sjuksköterskan förstå deras upplevelser. Att synliggöra dem kan främja både den sjuke och dess närstående.

Nyckelord: Hjärtsvikt, närstående, upplevelser

Life changes - experiences of living close to a person with heart failure

Author: Maria Björck and Sara Ewe

Supervisor: Anita Björnberg

Literature review

2012-06-04

Abstract

Background: Heart failure is a chronic disease and affects life both for the ill person and their family. The prognosis is serious and can be compared with cancer. More people receive care in their home which increases the demands in self-care and their families' participation. With the disease come new responsibilities, which families aren't always prepared for, including new roles. **Aim:** To describe experiences of living close to a person with heart failure. **Method:** A literature review was conducted which was based on twelve qualitative and three quantitative scientific articles. **Results:** Four main categories were identified: experience of uncertainty, changing roles, physical and psychological effects and social effects. **Conclusion:** Heart failure changes the lives of the families. It involves new demands and adjustment in every-day-life and affects both their physical and mental health. The risk of developing health problem increases. The consequences of living close to a person with heart failure are many, especially if they are older and have health problems of their own. Nurses need to be aware of families' experiences to be able to support them. We believe that both the ill person and their family can benefit from nurses making their experiences visible.

Keywords: Heart failure, family, experiences

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	8
METOD	8
Design	8
Urval.....	8
Datainsamling	9
Analys	9
Etiska överväganden	10
Förförståelse.....	10
RESULTAT	11
Livet förändras	11
Ovisshet	11
Förändrade roller	13
Fysisk och psykisk påverkan.....	14
Social påverkan	16
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion.....	19
SLUTSATS	24
REFERENSER	26

Bilaga 1 NYHA-klassificering

Bilaga 2 Protokoll för kvalitativ artikelgranskning

Bilaga 3 Protokoll för kvantitativ artikelgranskning

Bilaga 4 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 5 Artikelöversikt

BAKGRUND

Hjärtsvikt är en kronisk sjukdom som har en allvarlig påverkan på livet för både den sjuke personen och dess närstående (Luttik, Jaarsma, Veeger & Veldhuisen 2006).

Hjärtsviktspatienter är en patientgrupp som uppmärksammas på senare tid då de står för stora samhällskostnader. De belastar sjukvårdens resurser på grund av återkommande sjukhusinläggningar och höga läkemedelskostnader (Agvall 2010; Finch & Sneed 2003; Karmilovich 1994; Persson & Stagmo 2008; Socialstyrelsen 2008; Strömberg 2005a). Sjukdomen och behandlingen är komplex (Karmilovich 1994). För att hantera sjukdomen och dess behandling behövs stöd inte bara från sjukvården utan även från familjen (Luttik et al. 2006). Fler vuxna med kronisk sjukdom lever hemma längre än tidigare och ansvaret på närstående har ökat (Collins & Swartz 2011). För att den sjuka personen ska kunna bevara sin livskvalité, hantera medföljande symtom och behandlingen i hemmiljö, kan stöd från någon person i deras närhet ha stor betydelse. Denna person är ofta make eller maka (Karmilovich 1994).

Behandlingen och omhändertagandet vid hjärtsvikt har de senaste 15 åren förbättrats i västvärlden. De läkemedel som nu finns tillgängliga medför minskad sjuklighet och dödlighet. (Agvall 2010; Hjärt-lungfonden 2009; Persson & Stagmo 2008; Socialstyrelsen 2008; Strömberg 2005a). I Sverige beräknas ca 250 000 människor ha diagnosen hjärtsvikt (Hjärt-lungfonden 2009). Sjukdomen är vanligare hos män än hos kvinnor och förekomsten ökar med stigande ålder. Hos individer >80 år är förekomsten närmre 10 procent. Medellivslängden ökar, vilket medför att antalet personer med diagnosen i framtiden också kommer att stiga (Agvall 2010; Persson & Stagmo 2008; Strömberg & Mårtensson 2005).

Hjärtsvikt orsakas alltid av en underliggande hjärtsjukdom ofta i kombination med andra kroniska sjukdomar och är inte en sjukdom i sig (Agvall 2010; Dahlström 2005; Persson & Stagmo 2008;). Det är ett tillstånd då hjärtats pumpförmåga är nedsatt och inte kan förse kroppen med adekvat blodtillförsel (Mårtensson 1998). Vid diagnostisering av hjärtsvikt finns ett objektivt funktionsbedömningsmått, ejektionsfraktionen, förkortas EF. Med hjälp av ultraljud mäts då hjärtats pumpförmåga i procent. Denna undersökning föregås vanligtvis av EKG, hjärt- och lungröntgen samt blodprov som mäter natriuretiska peptider, NT-proBNP, hormoner som visar sig när hjärtarbetet försämras (Agvall 2010; Dahlström 2005; Persson &

Stagmo 2008; Socialstyrelsen 2008). Det finns också ett subjektivt mått på patientens kapacitet i det dagliga livet är New York Heart Association-klassificering (NYHA), som delas in i fyra grupper (Bilaga 1). Symtomen är ofta svårtolkade och kan uppträda successivt (Dahlström 2005). Ett av de mest påfrestande symtom som hjärtsviktpatienter upplever är trötthet (Ekman 2005). Andra symtom som de kan uppleva som svåra är dyspné, ödem, viktuppgång, frusenhet (Dahlström 2005; Persson & Stagmo 2008). Andningsstörningar som Cheynes-Stokes och obstruktiv sömnapné är också vanligt förekommande vilket ofta leder till sömnstörningar. Frekvent uppvaknande på natten kan leda till dagtrötthet, sämre koncentrationsförmåga, oro, håglöshet samt humörsvängningar (Broström 2005).

Prognosen är generellt allvarlig vid hjärtsvikt och försämras med stigande NYHA-klassificering (bilaga 1). Den moderna läkemedelsbehandlingen har kunnat förbättra prognosen avsevärt och livskvalitén ökar hos flertalet personer genom att symtomen lindras (Agvall 2010; Dahlström & Strömberg 2005; Persson & Stagmo 2008; Socialstyrelsen 2008; Strömberg 2005a). Män har sämre prognos än kvinnor då kvinnor har en bättre vänsterkammarmfunktion, lägre förekomst av ischemisk hjärtsjukdom, förmaksflimmer och andra arytmier (Strömberg & Mårtensson 2005). En tredjedel av personer med hjärtsvikt dör plötsligt utan direkt försämring av symtom, en tredjedel dör i samband med akut försämring och en tredjedel beräknas dö efter successivt ökade besvär (Socialstyrelsen 2008). Slutfasen i livet för patienter med hjärtsvikt har beskrivits som lika svår som till exempel vid cancersjukdom (Ekman 2005).

Idag bedrivs mer vård av kroniskt sjuka i hemmet, däribland personer med hjärtsvikt. Sjukhusvistelserna har blivit kortare och primärvården har i större utsträckning fått ta över ansvaret för vården i hemmet (Collins & Swartz 2011; Mårtensson 2005a). I framtiden kommer betydelsen av egenvård att öka då fler förväntas drabbas av hjärtsvikt och kommer att vårdas med begränsade sjukvårdsresurser. Denna utveckling har setts vid alla kroniska sjukdomar där ett allt större ansvar kommer att läggas på personen själv (Strömberg 2005b) och dess närstående (Collins & Swartz 2011; Strömberg 2005b). Genom att göra personer med hjärtsvikt och deras närstående medvetna om tecken på försämring kan den redan dåliga prognosen förhindras att försämras ytterligare (Dahlström & Strömberg 2005).

Egenvård innebär att en person kan klara hälso- och sjukvårduppgifter självständigt och att de kan utföra dem på ett tryggt och säkert sätt. Om en patient själv kan ta ansvar för egenvården eller har ett bra stöd av exempelvis närstående kan en åtgärd bedömas som egenvård (Socialstyrelsen 2009). Omvårdnadsteoretikern Dorothea Orem har utarbetat en allmän teori om egenvård hon menar att om det råder obalans mellan egenvårdskapacitet och egenvårdskrav kan andra människor i personens närhet överta ansvaret för individens egenvård. Professionell omvårdnad kan bli aktuellt då närstående inte klarar hantera detta ansvar (Kirkevold 2000).

Närståendes stöd och attityder är viktiga faktorer som kan påverka följsamhet till hjärtviktsbehandling, så därför bör närstående vara delaktiga i och informerade om beslut kring behandling (Dahlström & Strömberg 2005). Närstående är en person som lever nära en person med omvårdnadsbehov och kan definieras som make/maka, barn/barnbarn, vänner, grannar som står i nära relation till personen med hjärtsvikt. Den sjuke personen definierar sina närstående (Carlsson & Wennman-Larsen 2009). När en familjemedlem blir sjuk påverkas hela familjens funktion och struktur (Benzein, Hagberg & Saveman 2009). Mårtensson (2005a) skriver att närstående bör ses som nödvändiga deltagare i uppföljningen av patientens hjärtsvikt men att ofta känner de sig inte förberedda i den nya rollen att leva nära en svårt sjuk person(a.a). Enligt Mårtensson (2005c) och Rees, O'Boyle och MacDonagh (2001) kan konsekvenserna av att vårda en familjemedlem vara både positiva och negativa. Rees, O'Boyle och MacDonagh (2001) menar att ansvaret kan påverka närståendes upplevelse av livskvalité (a.a). Någon enhetlig definition av begreppet livskvalité finns inte men i flera sammanhang används det till att sammanfatta individens livssituation och välbefinnande. Det existerar olika former av begreppet livskvalité, inom sjukvården är det den hälsorelaterade livskvalitén som är i fokus. Begreppet innehåller flera områden men är i grunden subjektivt. De områden som oftast beskrivs är fysisk, psykisk, social, ekonomisk och andlig status (Spilker 1990 se Mårtensson 2005b). Trots påverkan på närståendes upplevda livskvalité är många ovilliga att tala om sina upplevelser, i rädsla av att uppfattas som illojal gentemot sin make eller maka (Rees, O'Boyle & MacDonagh 2001).

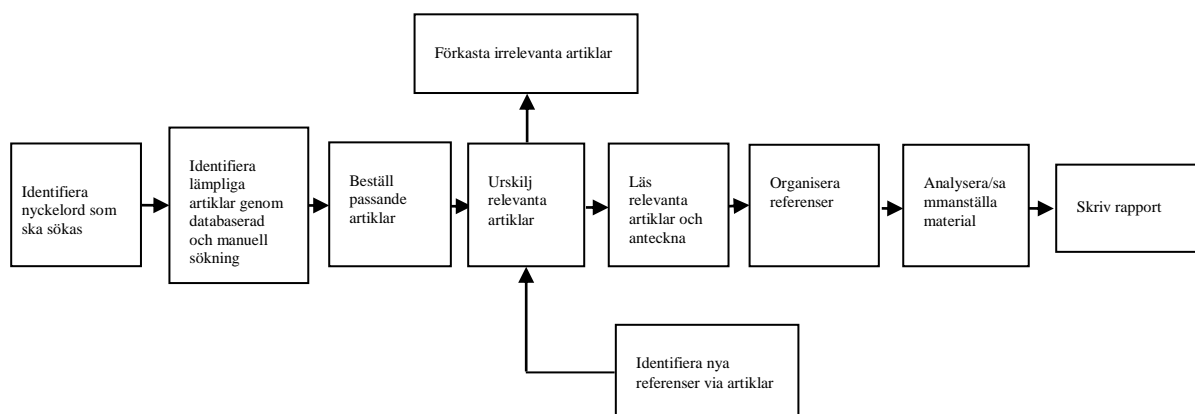
SYFTE

Syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelser av att leva nära en person med hjärtsvikt.

METOD

Design

För att få en översikt över valt problemområde genomfördes en allmän litteraturstudie (Friberg, 2006). Polit och Becks flödesschema (2008) översattes och följdes enligt figur ett. En litteraturstudies arbetsgång innebär att artiklar inom forskningsområdet väljs ut utifrån att de matchar studiens syfte för att sedan kritiskt granskas, analyseras och sammanställas. Kvalitetsgranskningen av utvalda artiklar gjordes enligt bilaga två och tre (Willman, Stoltz & Bahtsevani 2011).



Figur 1. Flödesschema vid litteraturstudie. Fritt efter Polit & Beck (2008, s.108).

Urval

Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara vetenskapliga och skrivna på engelska, peer-reviewed, publicerade år 2001 eller senare. Studierna skulle handla om män och kvinnor >19 år som var eller hade varit närstående till person som vårdats för hjärtsvikt med NYHA-klassificering I-IV. Exklusionkriterium var närstående med kognitiv funktionsnedsättning.

Datainsamling

En inledande litteratursökning i databaser och manuella sökningar gjordes (Friberg 2006a) för att få förståelse för problemområdet och avgränsning i studien. Den egentliga sökningen innebar en mer noggrann systematisk sökning efter relevanta artiklar (a.a.).

Databaserna som användes vid litteratursökningen var Cinahl, PsycInfo och PubMed eftersom de innehåller forskning inom omvårdnad. Parallellt söktes vetenskapliga studier genom manuell sökning i avhandlingar, litteraturlistor och tidskrifter (Östlund 2006). Genom noggrann sökning med ord och kombinationer som svarade mot studiens syfte, ökade möjligheten att studier som svarade mot syftet inkluderades (Axelsson 2008).

De sökord som författarna valde var: heart failure, caregiver, caregiver burden, family, experience, life experience och social support. Databasernas ämnesordlistor användes för att se innebörden av ordvalen och få förslag på andra synonyma ord. Vid fritextsökning användes trunkering där det var möjligt att inkludera olika böjningsformer för att få fler träffar (Östlund 2006). Boolesk söktechnik med termen AND användes för att koppla samman flera sökord (Backman 2006; Östlund 2006).

Analys

Första steget var att läsa titlar i vetenskapliga artiklar och därefter lästes de abstract som kunde tänkas svara mot syftet. Utvalda abstract hämtades sedan i fulltext eller beställdes. Författarna granskade utvalda artiklar i sin helhet först var för sig, därefter gjordes en gemensam bearbetning, analys och sammanställning genom att meningsbärande enheter plockades ut och kategoriserades för bäst besvara studiens syfte (Axelsson 2008).

Kvalitetssäkring av utvalda artiklar genomfördes med hjälp av modifierade protokoll med inspiration från Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011). Modifieringen innebar att en till tre frågor ur originalet exkluderades då de inte ansågs gå att besvara och på så vis inte kunde ge poäng. Om de hade inkluderats hade risken funnits att den sammanslagna poängen minskat och artiklar tilldelats omdömet låg kvalitet och därmed riskerat att ha exkluderats till resultatet. Frågor som ansågs relevanta och svarbara behölls. För att få tyngd i granskningen utfördes den först enskilt av författarna för att sedan sammanföras. Frågorna i granskningsprotokollen poängsattes, därefter sammanställdes artiklarnas poäng och omräknades till procent. Artiklar

som uppfyllde mindre än 60% bedömdes ha låg kvalitet, 61-80% som medelkvalitet och de med 81-100% bedömdes ha hög kvalitet. Endast artiklar med medel- och hög kvalitet användes till resultatet. Artiklarna som slutligen valdes ut redovisas genom ett sökschema (bilaga fyra) och presenteras i en artikelöversikt (bilaga fem). Totalt valdes 15 artiklar ut att ingå i litteraturstudien, varav tolv kvalitativa och tre kvantitativa. Av de kvalitativa studierna uppnådde nio hög kvalitet och tre medel kvalitet. De tre kvantitativa artiklarna var av medel kvalitet. Innehållet som inte svarade på syftet exkluderades medan data som belyste närståendes upplevelser att leva nära person med hjärtsvikt sammanställdes under olika teman som sedan tilldelades rubriker i resultatet (Friberg 2006b).

Etiska överväganden

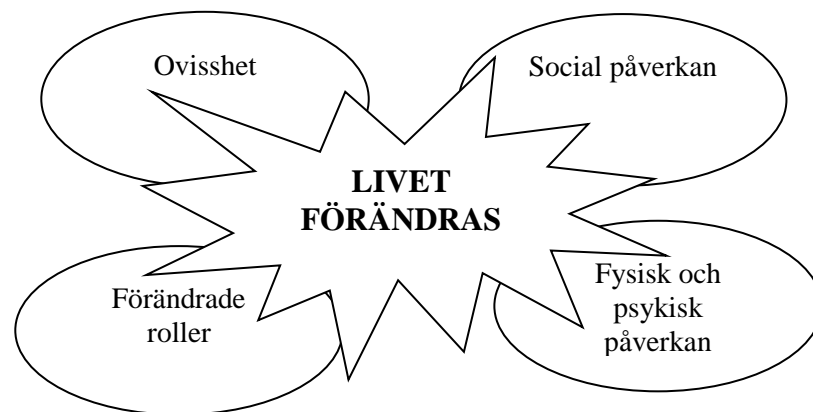
Studien bygger på en sammanfattning av vetenskapliga artiklar av kvalitativ och kvantitativ karaktär. Författarna använde artiklar i litteraturstudien som var godkända av etisk nämnd eller där deltagarna i studierna erhållit information om studierna och gett skriftligt samtycke att delta (Polit & Beck 2008).

Förförståelse

I allmänna litteraturöversikter finns en risk att författaren väljer ut forskningsstudier som stödjer de egna åsikterna. Författarnas yrkeserfarenhet inom omvårdnad av personer med hjärtsvikt och deras närstående, ger författarna förförståelse i det valda ämnet. Med denna medvetenhet har författarna haft avsikt att granska artiklarna kritiskt och aktivt arbeta objektivt, strukturerat och systematiskt (Friberg 2006b).

RESULTAT

Vid analys av de vetenskapliga artiklarna identifierades fyra kategorier: Kategorierna baserades på olika antal artiklar, *ovisshet* på tio artiklar, *förändrade roller* på åtta artiklar, *fysisk och psykisk påverkan* på nio artiklar samt *social påverkan* som baserades på 13 artiklar. Innehållet i kategorierna ledde till att närståendes liv förändrades på ett eller flera sätt, vilket illustreras i *figur två*.



Figur 2. Översikt över resultatets kategorier med närståendes upplevelser av att leva nära en person med hjärtsvikt, som ledde fram till att närståendes liv förändrades .

Livet förändras

Flera av artiklarna beskrev att de största förändringarna i livet uppstod i samband med den sjukes erhållande av hjärtsviktsdiagnos och/eller akuta situationer. Livet blev inte som planerat. Att återfå balans i vardagen med de nya fysiska och psykiska förutsättningarna kunde bli svåra att hantera för närstående.

Ovisshet

Två tredjedelar av artiklarna uttryckte ovisshet. Att leva nära en person med hjärtsvikt beskrevs som att leva i en berg- och dalbana och att det var en oförutsägbar sjukdom med flera utmärkande symtom (Brännström, Ekman, Boman & Strandberg 2007a; Imes, Dougherty, Pyper & Sullivan 2011; Luttk, Blaauwbroek, Dijker & Jaarsma 2007). Över tid lärde sig närstående känna igen symtom som kunde avgöra livet eller förlänga det (Brännström et al. 2007a; Brännström, Ekman, Boman & Strandberg 2007b). Pressler, Gradus-Pizlo, Irimina, Chubinski, Smith, Wheeler, Wu och Sloan (2009) kom fram till att en av de svåraste uppgifterna som närstående upplevde var att ständigt vara vaksam över symtom (a.a). Det var vanligt att närstående såg situationer med akuta

försämringar som lärotillfälle, då ett praktiskt tänkande infann sig för att möjliggöra fortsatt vårdande. Akut försämring beskrevs som ”ett steg fram och tre steg tillbaka” (Gysels & Higginson 2009, s. 156). Upplevelsen att livet hänger på en skör tråd beskrevs enligt Thornton & Pratt Hopp (2011) och Brännström et al. (2007b) och att just akuta situationer var stressande och ingav osäkerhet hos närstående hur de skulle agera, beskrevs av flera (Gysels & Higginson 2009; Luttik et al. 2007a; Pattenden, Roberts & Lewin 2007).

Närstående uppgav att de strävade efter att inge trygghet och säkerhet hos den sjuke personen och att vara redo att kliva in och hjälpa till (Brännström et al. 2007b). Andnöd upplevdes av närstående som ett av de värsta symtomen (Gysels & Higginson 2009). Det framkom i två studier att närstående upplevde osäkerhet i att kunna förmå hjälpa den sjuka personen vid svår andnöd och att det var en tillfredsställelse att lyckas inge viss trygghet (Brännström et al. 2007b; Gysels & Higginson 2009). Närstående lärde sig se tidiga tecken på försämring hos den sjuke personen, vilket gjorde dem bättre förberedda vid akut insjuknande, men det kunde också medföra en ständig oro (Brännström et al. 2007a).

Många närstående uppgav att de levde med ovisshet men samtidigt med ett hopp inför framtiden om tillfrisknande och att det skulle bli som förut (Brännström et al. 2007a; Gysels & Higginson 2009; Imes et al. 2011; Luttik et al. 2007; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2010). Kaasalainen, Strachan, Brazil, Marshall, Willison, Dolovich, Taniguchi och Demers (2011) beskrev konflikten mellan att leva i nuet med känsla av hopp och samtidigt anpassa sig till en övergång av palliativt vårdande.

Närstående upplevde svårigheter att prata om döden med sin partner på grund av att de i stabila sjukdomsperioder ville leva livet fullt ut (Brännström et al. 2007a). Imes et al. (2011) beskrev att det var vanligt att de undvek prata om framtid och livets slutskede. Att ha döden ständigt närvarande, framförallt i nergångarna tvingade dem att inse att livet tillsammans snart kunde ta slut (Brännström et al. 2007a & Brännström et al. 2007b). Närstående uttryckte sin tacksamhet för livsuppehållande behandlingar (Imes et al. 2011). Några närstående var av uppfattningen att det fanns fler åtgärder att ta till

enligt Kaasalainen et al. (2011) vilket gjorde det svårt att acceptera sjukdomens övergång till palliativt skede.

Förändrade roller

Rollerna inom äktenskapet förändrades i takt med försämringen av hjärtsvikten, vilket beskrevs i åtta artiklar (Imes et al. 2011; Kaasalainen et al. 2011). Partnern fick ta mer ansvar i att klara hemmet och familjelivet (Kaasalainen et al. 2011).

”I was like a mother...I don't feel nothing like a wife...I have to support, I have to take care of everything...everything about the pills and how I have to look after him – it's just like a little baby and I was like a mother...make me so uncomfortable” (Kaasalainen et al. 2011, s. 48).

De mest negativt upplevda förändringarna var att inte ha tid för aktiviteter med familjen, att inte kunna hantera stress och ta hand om ekonomin tillfredsställande (Pressler et al. 2009).

Efter diagnosen tvingades närstående ta mer ansvar i hemmet än före sjukdomen (Imes et al. 2011; Kaasalainen et al. 2011; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2010) med uppgifter de i vissa fall tidigare inte skött såsom hushållsarbete, trädgårdsarbete och att betala räkningar (Imes et al. 2011). Andra fysiskt krävande uppgifter kunde vara att hjälpa den sjuke att ta på stödstrumpor och bädda sängen (Brännström et al. 2007a). Pihl, Fridlund & Mårtensson (2010) fann att det ökade ansvaret kunde uppfattas både som något naturligt och positivt av några närstående, medan av andra som svårt och negativt.

Att drabbas av hjärtsvikt beskrevs som att ha ett osynligt handikapp, patienterna var rädda för hur de uppfattades av utomstående och även närstående påverkades av stigmatiseringen som medföljde (Gysels & Higginson 2009).

”I don't know, it makes life that little bit more difficult when you go out coz people look at you, like if I'm carrying the shoppingbags and he's walking, doesn't bother me in the least, but people look and then it makes him feel awkward” (Gysels & Higginson 2009, s. 156).

Några närstående upplevde personlighetsförändring hos sin partner efter sjukdomen (Gysels & Higginson 2009; Imes et al. 2011; Mårtensson, Dracup & Fridlund 2001) som ledde till känsla av ensamhet och en saknad av partners ”gamla jag” (Gysels & Higginson 2009; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2010;). Bemötande av humörsvängningar ansåg 44% av närstående vara den svåraste uppgiften i samband med vårdande (Pressler et al. 2009). Andra uttryckte en mer positiv påverkan på relationen med ömsesidig solidaritet då partnern exempelvis följde samma diet som den sjuke blivit ordinerad (Luttik et al. 2007). I Luttik et al. (2007) samt Pihl, Fridlund och Mårtensson (2010) studier framkom det att närstående upplevde mindre närhet och sex med sin partner, vilket de ansåg som en naturlig följd av sjukdomen och olika läkemedelsbiverkningar (a.a).

Mårtensson, Dracup & Fridlund (2001) fann att någon närstående blev passiv och tystnade till följd av att partnern inte klarade prata eller lyssna till någon på grund av sin sjukdom.

”He won’t talk and it’s such a strain, he says I should be quiet...I’m not told anything when I ask and he gets so angry...so it’s better to keep quiet”
(Mårtensson, Dracup & Fridlund 2001, s. 346).

Enligt Imes et al. (2011) upplevde några närstående att kommunikationen försämrats genom att den sjuke partnern inte ville prata om sjukdomens påverkan, framtiden eller livets slutskede. Flyttat ner sista meningen under citat.

”Well, it’s kind of hard in a way because there are different things that we really need to probably talk about, and it isn’t – it’s just kind of pushed aside...”(Imes et al. 2011, s. 212).

Några få deltagare i studien uppgav däremot att kommunikationen förbättrats i relationen till följd av sjukdomen (a.a).

Fysisk och psykisk påverkan

Fysisk och psykisk påverkan som en följd av sjukdomen nämndes i nio artiklar. Att vårda en sjuk närstående innebär en fysisk påfrestning som kan leda till utmattning (Broström, Strömberg, Dahlström & Fridlund 2003; Brännström et al. 2007a; Brännström et al. 2007b;

Pattenden, Roberts & Lewin 2007; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2010). Några närstående upplevde försämrad hälsa hos sig själva i takt med patientens fysiska begränsningar (Pihl, Fridlund & Mårtensson 2010).

”Well I’m alone in everything//But I’ve no problems with that because I’m the type who does it, as long I can. But then the high blood pressure comes...”
(Pihl, Fridlund & Mårtensson 2010, s. 12).

Några närstående talade om sin kropp som ett verktyg (Gysels & Higginson 2009) och det fanns en oro hos vissa närstående att vara för svaga kroppsligt för att axla det större ansvaret hemma (Brännström et al. 2007b). Det var vanligt att närstående satte sig själv i bakgrunden och i stunder då de tvingades ta paus från utövandet av ansvarsuppgifter, fick de skuld känslor och känslor av otillräcklighet (a.a). Det framkom i Pihl, Fridlund och Mårtensson (2010) studie att överbelastning i vardagen på grund av den nya livssituationen fick makarnas egen hälsa att försämrats. Någon närstående uppgav att de var nära total utmattning till följd av ansvaret för omvårdnaden, att ständigt ta hänsyn till den sjukes fysiska nedsättning, läkemedelshantering, symtomkontroll och sömnbrist (Pihl, Fridlund & Mårtensson 2010). En studie fann att närstående med lägre upplevd grad av psykisk hälsa och kontroll tillsammans med patienter med lägre upplevd grad av fysisk hälsa, hade ökad sannolikhet att uppleva vårdbörd (Ågren, Evangelista och Strömberg 2010).

Att alltid vara på sin vakt ledde till trötthet, ångest och begränsningar i det dagliga livet. Närstående förbisåg sina egna sömnbehov till förmån för den sjuke (Broström et al. 2003; Brännström et al. 2007a).

”I wake up four or five times a night and listen... to make sure that he’s breathing. I never sleep through the night!” (Broström et al. 2003, s. 228)

Att ta del av patientens lidande och att hjälplös ”bara stå bredvid och titta på” var orsaker till oro, ångest, panik och depression (Gysels & Higginson 2009, s 158).

Social påverkan

Alla artiklar utom två beskrev hur det sociala livet påverkades. Närstående upplevde att de blev mer bundna hemma och socialt isolerade (Aldred, Gott, & Gariballa 2005; Brännström et al. 2007b; Gysels & Higginson 2009; Imes et al. 2011; Kaasalainen et al. 2011; Luttik et al. 2007; Mårtensson, Dracup & Fridlund 2001; Pattenden, Roberts & Lewin 2007; Thornton & Pratt-Hopp 2011; Ågren, Evangelista & Strömberg 2010) med minskade sociala aktiviteter jämfört med före diagnosen (Aldred et al. 2005; Broström et al. 2003; Imes et al. 2011; Kaasalainen et al. 2011; Luttik et al. 2007; Ågren, Evangelista & Strömberg 2010). De sjuka personernas minskade fysiska kapacitet bidrog till färre gemensamma aktiviteter (Luttik et al. 2007; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2010) och närstående fick även göra avkall på egna intressen (Aldred et al. 2005; Pattenden, Roberts & Lewin 2007; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2010; Luttik et al. 2007). Några beskrev att de skulle känna sig illojala mot sin sjuke partner om de själva åkte iväg på aktiviteter och vågade inte lämna partnern ensam hemma (Luttik et al. 2007; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2010). En deltagare i Thornton och Pratt-Hopps (2001) studie beskriver det som att sätta sitt eget liv på paus för sina föräldrars skull.

Makarna uttryckte en önskan om att få ta del av information om sjukdomen och behandlingen tillsammans med patienten, men några uppgav att partnern vägrade prata om det och hindrade dem från att följa med vid uppföljningar (Mårtensson, Dracup & Fridlund 2001).

Att inte bli sedd att känna sig oviktig och inte värdefull för det man utförde, var en negativ aspekt av vårdandet (Luttik et al. 2007; Pattenden, Roberts & Lewin 2007; Pihl, Fridlund & Mårtensson 2010). Samtidigt var det svårt att be andra närstående om hjälp de hade sina egna liv att tänka på. Oförstående familj och vänner upplevdes som frustrerande då mycket fokus lades på den sjuke, vilket ledde till känslor av ensamhet hos närstående (Mårtensson, Dracup & Fridlund 2001).

Upplevelse av frustration med sjukvården var tydlig i flera artiklar. Det framkom känslor av övergivenhet, besvikelse, att känna sig i vägen och att vårdpersonal inte lyssnade samt att informationen var otillräcklig gällande problem kring sjukdomen (Imes et al. 2011; Luttik et al. 2007; Mårtensson, Dracup & Fridlund 2001; Pattenden, Roberts & Lewin 2007). Vissa uttryckte en osäkerhet vart de skulle vända sig vid problem. Närstående som regelbundet

följde med vid läkarbesök ville inte besvära och fann det svårt att ställa frågor av rädsla att ta upp läkarens tid (Aldred et al. 2005). De kände sig inte alltid inkluderade och sedda (Luttik et al. 2007; Mårtensson, Dracup & Fridlund 2001). En annan aspekt som framkom ur Broström et al. (2003) och Mårtensson, Dracup & Fridlund (2001) var att närstående fann det svårt be om hjälp och att prata om sjukdomen med vänner och familj, de talade hellre om positiva sakerna. Detta ledde till att de blev lämnade ensamma med problemen (Pattenden, Roberts & Lewin 2007). Att inte bli förstådd bidrog till otrygghet och besvikelse enligt Mårtensson et al. (2001). Högre NYHA-klass var associerat med mindre upplevt stöd i vårdandet (Hwang, Fleischmann, Howie-Esquivel, Stotts & Dracup 2011).

Många närstående upplevde att de fick stöd från vårdpersonal och att de gjorde vad de kunde (Mårtensson, Dracup & Fridlund 2001). Att bli sedd, uppskattad och förstådd av sjukvårdspersonal, vänner och familj medförde att närstående kände sig säkra och mindre ensamma särskilt i akuta situationer enligt Mårtensson, Dracup och Fridlund (2001) och Broström et al. (2003). Att dela ansvar i vårdandet genom avancerad hemsjukvård liksom praktiskt och emotionellt stöd från familj stärkte närstående (Brännström et al. 2007b; Gysels & Higginson 2009; Luttik et al. 2007 & Pattenden Roberts & Lewin 2007). Närstående upplevde en frihet i att dela ansvaret med någon annan, exempelvis palliativt hemsjukvårdsteam (Brännström et al. 2007b). Samtal med sjuksköterskor medförde att närståendes oro minskades (Mårtensson, Dracup & Fridlund 2001).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Då syftet med studien var att få en överblick över närståendes upplevelser av att leva nära en person med hjärtsvikt, var det lämpligt att genomföra en allmän litteraturstudie (Friberg 2006b).

Författarna hade för avsikt att använda både kvalitativa och kvantitativa artiklar för att öka bredden och tillförlitligheten i resultatet (Polit & Beck 2008). Totalt baseras resultatet på 15 artiklar, varav tre kvantitativa och tolv kvalitativa. Att övervägande andel var av kvalitativ karaktär kan förklaras med att upplevelser oftare studeras med kvalitativ metod då det kan

vara svårt att mäta. De kvantitativa artiklarna togs med för att tillsammans med de kvalitativa ge tyngd åt studien.

Kvalitetsgranskningen av utvalda artiklar dokumenterades i granskningsprotokoll med inspiration från Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011). Artiklar med låg kvalitet uteslöts för att öka trovärdigheten. Författarna ämnade endast ta med artiklar som var etiskt godkända men i tre av de utvalda artiklarna råder osäkerhet om de blivit godkända av etisk nämnd. Det fanns däremot ett etiskt resonemang och de ingick som del i tidigare studier där det kan finnas ett etiskt godkännande. Författarna ansåg att dessa tre artiklar trots detta var av tillräckligt god kvalitet för att inkluderas i resultatet.

Författarna anser att litteratursökningen var bred då den gjordes fortlöpande i tre databaser; PubMed, Cinahl och PsykInfo, men kan innebära att relevanta artiklar har missats i andra databaser. För att möjliggöra att en aktuell bild av problemområdet speglades, valde författarna att begränsa litteratursökningen till artiklar publicerade 2001 eller senare. Flera studier återkom de tre databaserna vid de olika sökningarna, vilket kan tyda på att sökorden och databaserna var relevanta för studiens syfte. Om fler sökord och trunkeringar samt booleska termer använts, kunde möjligen fler artiklar framkommit som svarade på syftet. Manuell sökning i referenslistor visade att de utvalda studierna refererade till varandra.

Artiklarna som ingick i resultatet hade sitt ursprung i USA, Canada, Sverige, England och Nederländerna och var skrivna på engelska. Det finns en risk att översättningen inte blivit helt korrekt och att delar av text i artiklar där av tolkats på felaktigt sätt. För att minska risken för feltolkning har författarna först enskilt läst artiklarna flera gånger och sedan jämfört och diskuterat tolkningarna. Eftersom alla artiklar var skrivna på engelska, kan det inte uteslutas att relevanta artiklar skrivna på andra språk än engelska har exkluderats. Resultatet kan överföras till framför allt kvinnliga närstående i västvärlden, men saknar underlag för att appliceras utvecklingsländer och andra kulturer eftersom majoriteten av studierna hade som inklusionskriterium att deltagarna skulle behärska engelska/svenska språket i tal och skrift. Det finns då en risk att närstående som har annat modersmål än engelska eller svenska exkluderats vilket kan ha påverkat resultatet.

Litteraturstudien baseras på totalt 418 informanter, varav 74,2% var kvinnor. Att majoriteten var kvinnor i studierna speglar verkligheten där kvinnor oftast är närstående till personer med hjärtsvikt. Det är möjligt att resultatet skulle påverkas om fler informanter var män. 97,1 % av närstående i studierna var partners, resterande 2,9 % var barn till personer med hjärtsvikt. Informanternas ålder varierade, men övervägande var äldre. En ungefärlig medelålder på studiernas informanter i de 15 artiklarna var 62 år. Lägst 31,7 år och högst 74 år, vilket kan ha påverkat vårt resultat och dess överförbarhet.

Studierna som ingår i resultatet har undersökt upplevelser hos närstående som lever nära personer med hjärtsvikt av NYHA klass I-IV. Övervägande andel av studierna baserades på närstående till personer med NYHA klass II och III. Om författarna istället hade valt att endast inrikta sig på de lägre eller högre klasserna, hade resultatet sannolikt påverkats.

Urvalet i studierna som granskades varierade från en informant i en kvalitativ intervjustudie till 135 i en kvantitativ studie. Författarna valde att använda studien med endast en informant eftersom den var en longitudinell studie och vid granskning bedömdes ha hög kvalitet.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva vilka upplevelser närstående har av att leva nära personer som drabbats av hjärtsvikt. Våra fyra viktigaste huvudfynd i resultatet som diskuteras är närståendes upplevelser av ovisshet, upplevelser av hur rollerna förändras, upplevelser av egen ohälsa samt upplevelser av social isolering. Vi har valt att diskutera delar av samtliga kategorier då de både var för sig och tillsammans leder fram till att livet förändras för närstående.

Livet förändrades radikalt för närstående som levde i nära relation med personer som fått diagnosen hjärtsvikt, med ständig anpassning efter den sjuke personens dagsform som kunde pendla mellan medicinskt stabila perioder och akuta sjukhusinläggningar. I en avhandling av Weller Moore (2002) studerades sju makar till män med hjärtsvikt där livet med sjukdomen beskrivs som att överleva kaos. Hon beskriver sjukdomens

oförutsägbarhet och att vid upprepade tillfällen stå vid dödens rand. Närstående kastades mellan hopp och förtvivlan vilket orsakade känsla av att partnern var levande och döende på samma gång (a.a). Även Ågren, Hollman Frisman, Berg, Svedjeholm och Strömberg (2009) fann att närstående upplevde det som en stor svårighet att pendla mellan hopp och förtvivlan och fann att flera makar kände otrygghet i att partnern kunde dö i deras frånvaro vid exempelvis sjukhusvistelser. Ovanstående styrks av Benzein och Saveman (2004) som även menar att närstående upplever osäkerhet i att inte veta vad som kommer att ske i framtiden, hur prognosen ser ut eller om de själva kommer att klara av och hantera den nya situationen (a.a). Några närstående uppgav att de upplevde bristande information från sjukvården som bidrog till känsla av osäkerhet i att exempelvis våga lämna maken ensam hemma (Ågren et al. 2009). I en studie av Bakas, Pressler, Johnson, Nauser och Shaneyfelt (2006) framkom att 1/3 av de deltagande närstående kände sig hjälplösa och osäkra på om de kunde fatta rätt beslut vid en akut situation. Enligt Weller Moore (2002) innebar akut insjuknande och sjukhusvistelser stress för närstående, men flera kände sig samtidigt trygga när maken var på sjukhus. Luttik, Jaarsma, Veeger och van Veldhuisen (2005) motsäger detta till viss del i sin studie som visade att närståendes upplevda livskvalité minskade då partnern var inlagd på sjukhus.

Många hjärtsviktpatienter upplever svårigheter att känna igen symtom och tecken på försämring vilket försvårar egen övervakning av symtom och att åtgärder sker på rätt sätt inom rimlig tid. Närstående har i dessa situationer en viktig roll att ta vid där patienten inte har förmåga att sköta egenvården fullt ut (Riegel, Carlson, Moser, Sebern, Hicks & Roland 2004). I Riegel et al. (2004) specifika modell för egenvård vid hjärtsvikt delas egenvården in i två delar, upprätthållande av egenvård och hantering av egenvårdsbeteende. Den första innefattar personens vilja att bevaka symtom och den andra innebär en aktiv beslutsprocess, vilken innefattar att upptäcka och bedöma symtom, vidta behandlingsåtgärder samt utvärdera effekt av utförd symtombehandling (a.a). Förutsättningarna för att klara av egenvård består dels av inre faktorer hos den sjuke personen men också yttre faktorer där bland annat relationen till närstående beskrivs (Strömberg 2005b). I de fall där den sjuke personen inte själv klarar hantera sin egenvård kan alltså närstående vara ett bra stöd. Benzein och Saveman (2004) menar att sjuksköterskan bör möta närstående som jämlikar och ta vara på närståendes

unika kunskap och erfarenhet kring den sjuke i hemmet, samtidigt som hon ska vara en tillgång med sin expertis inom omvårdnaden (a.a.). Sjuksköterskor kan genom stöd och utbildning i egenvård, till både den sjuke och närstående, förebygga akut insjuknande. I de fall då egenvården inte fungerar kan det få en klinisk betydelse för sjukvården som då kan komma att belastas.

Det var vanligt att närstående upplevde att rollerna i förhållandet med den sjuke personen förändrades. Sjukdomen ställde krav på närstående som fick anpassa sig till den nya livssituationen. Vissa fann det naturligt och positivt medan de allra flesta som negativt. Familjelivet påverkades genom att tidigare aktiviteter inte längre kunde genomföras på grund av tidsbrist och den sjukas fysiska oförmåga att delta. Närstående intog i flera fall en ny roll som familjeförsörjare och fick också ett ökat ansvar för hus och hem. Benzein och Saveman (2004) som också lyft fram det ökade ansvaret, beskrev att det bestod av praktiska vårdande uppgifter som stöttning med ADL och den sjuke personens läkemedelshantering. De fann att flera familjer upplevde att de trots närvaro av kronisk sjukdom kunde bevara en bra balans i livet (a.a.) Hupcey, Fenstermacher, Kitko & Penrod (2010) kom fram till att närstående under 65 år upplevde personlighetsförändringar hos den sjuke partnern i form av att de var mer ledsna och nedstämda över den fysiska inskränkningen med att inte klara dagliga aktiviteter längre. Det ledde till ökat ansvar på hustrun som fick sköta även tyngre hushållsarbete och bland de yngsta deltagarna fanns även en annan problematik då barn var involverade, där också den friska partnern fick ta ett större ansvar. Några närstående uttryckte att familjelivet såg helt annorlunda ut jämfört med planerna de haft tidigare eftersom de på grund av sjukdomen inte kunde uppleva så mycket gemensamma aktiviteter som de önskade (a.a.). Weller Moore (2002) skriver att närstående upplevde att rollen som fru fråntogs dem och att de intog rollen som sjuksköterska. Hon skriver vidare hur upplevelsen av förlust och sorg över partnerns tidigare jag var påtaglig samt hur fruarna upplevde makarnas humörsvängningar, frustration över att vara beroende av hjälp av andra och sviktande minne som svåra att hantera. I Bakas et al. (2006) framkom upplevelsen av att hantera just personlighetsförändringar som svårast liksom det ökade ansvaret för skötseln av hemmet och resultatet visade även att ju yngre närstående var desto mer problem upplevde de med det ökade ansvaret (a.a.). Möjligheten att förbättra

relationen inom familjen har visat sig öka genom terapeutiska samtal mellan den sjuke, närstående och sjuksköterska (Benzein & Saveman 2004). Samtalen kunde bidra till en ökad öppenhet, tillit och samhörighet inom familjen, vilket kunde bidra till att närstående även inom familjen kunde hämta kraft för att orka kämpa vidare i vardagen (a.a).

Det framkom i vår litteraturstudie att många närstående hängav sig rollen som vårdare på bekostnad av sin egen hälsa och välmående. Trötthet hade mest framträdande fysisk påverkan. Bland det psykiska fann vi att känna hjälplöshet som orsak till ångest och oro. Fysisk påverkan gick ofta hand i hand med psykisk påverkan. Det ökade ansvaret för vården av den sjuke ledde till utmattning hos närstående. Ovanstående styrks även av Bakas et al. (2006) som fann i sin studie att 57% av närstående till personer med hjärtsvikt upplevde att deras emotionella välmående hade försämrats som ett resultat av att vårda närstående, vilket även Luttik et al. (2005) beskriver i sin studie. Weller Moore (2002) fann att i rollen som vårdare tog närstående på sig mycket ansvar då de förväntades både från omgivning och sig själv att klara av både rollen som maka och vårdare. Detta kunde leda till kronisk trötthet/utmattning och att de gick på sparlåga både psykiskt och fysiskt. Det framkom även att närstående åsidosatte sin egen hälsa och att de fysiska påfrestningarna kunde leda till egen ohälsa genom att avstå egna hälsokontroller som mammografi och läkarbesök trots uppenbara hälsoproblem (a.a). Närstående benämndes i en studie som "hidden patients" (Chung, Pressler, Dunbar, Lennie & Moser 2010, s. 7) och medvetenheten om att närståendes hälsa kan påverkas negativt innebär kliniskt att sjuksköterskor måste lära sig känna igen tecken på ohälsa som exempelvis depression (a.a). Pihl, Jacobsson, Fridlund, Strömberg och Mårtensson (2005) beskriver i sin studie att sjukdomen påverkar upplevelsen av psykiskt välmående lika hos de sjuka personerna och närstående som ingick. Däremot var förekomsten av depression förknippat med olika faktorer. För närstående var det högre ålder hos den sjuke partnern, närståendes egen upplevelse av depression samt närståendes egen upplevelse av psykisk och fysisk hälsa. De sjuka personernas upplevelse av depression och hälsorelaterad livskvalité var förknippat med vilken NYHA-klass de befann sig i (a.a). Parrelationen under sjukdom skapar nya utmaningar på grund av den sjuke partnerns ökade oförmåga att ta hand om sig själv och resterande familjemedlemmar.

Kvinnliga närstående har tendens att söka emotionellt stöd utanför äktenskapet medan männen var nöjda med stödet från sin partner (Ekstrand & Saarnio 2010). I en studie av Luttik, Lesman-Leegte och Jaarsma (2009a) studerades förhållande mellan livskvalité och depressiva symtom och eventuella könsskillnader. De fann att manliga närstående mådde bättre psykiskt jämfört med de kvinnliga närstående som deltog. I en annan studie gällande ifall roll och kön påverkade involverandet i vården framkom det att männen inte upplevde att vårdandet påverkade livskvalitén negativt medan kvinnorna upplevde att det gjorde det (Luttik, Jaarsma, Lesman, Sanderman & Hagedoorn 2009b). De traditionella könsrollerna i hemmet hade tendens att kvarstå trots sjukdom enligt Ekstrand och Saarnio (2010) och mest tydligt var det då männen var sjuka. Männen upplevde att relationen inom äktenskapet hade stärkts under sjukdomstiden medan kvinnorna sökte stöd från andra familjemedlemmar och vänner. Enligt Weller Moore (2002) fann att makar som arbetade inte upplevde stressen av att vårda lika påfrestande som de som inte arbetade. Arbetet fungerade som en ventil och distraktion från vårdandet. Saunders (2010) skriver att närstående som arbetade utanför hemmet upplevde ett ökat välbefinnande jämfört med de närstående som inte arbetade. Av de som hade ett arbete rankade 79% det som väldigt viktigt (a.a). I Riegel och medarbetares (2004) egenvårdsprocess beskrivs olika resurser som påverkar förmågan till egenvård, de inre faktorerna som den sjuke besitter kan stärkas genom att yttre faktorer, däribland relationen till vårdpersonal och närstående, fungerar väl (a.a). I fall den sjuke personen får stöd i att sköta sin egenvård från vårdpersonal kan beroendet av närstående minska. Det skulle kunna underlätta för närstående att exempelvis sköta ett arbete utanför hemmet, vilket i vårt resultat har visat sig ha positiv inverkan på närståendes hälsa.

Att leva nära en person med hjärtsvikt leder ofta till upplevelser av isolering då såväl gemensamma som egna sociala aktiviteter minskar. Vi fann att upplevelser av att inte bli sedd av övrig familj och vårdpersonal var vanligt, då den sjuke vanligtvis var i fokus. Det förekom ofta att närstående upplevde att de fick bristande information från sjukvården, flera kände sig osedda och som följd av detta kände de sig åsidosatta och ensamma. Närstående upplevde sig mer bundna i hemmet med färre sociala aktiviteter. I en studie av Clark, Freyberg, McAlister, Tsuyuki, Armstrong & Strain (2009)

framkom att hjärtsviktssymtom och biverkningar av mediciner förekom dagligen, vilket påverkade närståendes arbete och chansen till sociala aktiviteter (a.a). Enligt Weller Moore (2002) kände närstående sig mer isolerade ju sjukare partnern var. Upplevelser av isolering styrks i en annan studie där en maka uttryckte att livet hemma tillsammans med sin sjuke make var som att leva i ett fängelse där innehållet i dagarna är samma varje dag (Murray, Kendall, Worth & Benton 2004). Enligt Weller Moore (2002) innebar utskrivning från sjukhus en återresa till isolering och att vårda igen (a.a). I sjuksköterskans ansvar ligger att ta tillvara såväl patientens som närståendes kunskaper och erfarenheter samt att i samråd med dessa personer erbjuda stöd och vägledning för att möjliggöra delaktighet i omvårdnaden. I kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor beskrivs det att han/hon ska ha en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt, vilket innebär tillvaratagande av patientens och/eller närståendes kunskaper och erfarenheter och att utifrån deras önskemål och behov föra deras talan. Vidare ska sjuksköterskan i sin omvårdnad i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling (Socialstyrelsen 2005). Det har även visat sig att närstående upplever att samtal med utomstående, såsom sjuksköterska, rörande deras och känslor och upplevelser har betydelse för deras förmåga att hantera och övervinna problem i vardagen (Wright, Watson & Bell 2008).

SLUTSATS

Att vara sjuk i hjärtsvikt påverkar inte bara den som har insjuknat utan får även konsekvenser för närstående. En stor del av sjukdomstiden spenderas i hemmet vilket ofta kan ställa krav på närståendes delaktighet. Det sociala livet förändras, relationerna mellan närstående och den sjuke ställs till sin spets på både gott och ont. Närstående är ofta äldre och har själva drabbats av ohälsa eller löper ökad risk för att drabbas av ohälsa till följd av det ökade ansvaret. Verksamma inom sjukvården bör se närstående som en viktig resurs i omvårdnaden av den sjuke personen. Vid erhållande av diagnos anser vi att det kan vara viktigt att ha närstående närvarande, att synliggöra dem samt ta vara på deras kunskap om den sjuke personen. För att kunna stödja närstående måste sjuksköterskor först förstå vilka upplevelser en svår kronisk sjukdom kan föra med sig. Genom att öka närståendes kunskap och förståelse för de problem som sjukdomen

medför kan oro minska. Vår litteraturstudie visar att många känner sig ensamma och isolerade, så hjälp att finna kontakter utanför hemmet och erbjuda anhöriggrupper kan vara en bra möjlighet där utbyte av erfarenheter kan ske.

Vi anser att resultatet i denna litteraturstudie kan bli användbart i kliniska verksamheter där personer med hjärtsvikt vårdas. Sjuksköterskan kan komma att spela en viktig roll som stöd till deras närstående. Genom att öka medvetenheten om närståendes upplevelser ökar förutsättningarna för sjuksköterskan att kunna stödja dem i sin nya situation och uppmuntra deras medverkan till egenvård. På så sätt tror vi att både närståendes och den sjukes hälsa främjas.

Vi har sett att det finns behov av att studera hur män upplever att vara närstående till personer med hjärtsvikt, då de studier vi fann framför allt baserades på kvinnliga närstående. Det skulle vara intressant att undersöka om kvinnor och män upplever situationen på olika sätt för att i rollen som sjuksköterska kunna erbjuda dessa människor ett bra stöd. Ett annat område som visat sig ha behov av fler studier är vilka upplevelser närstående med invandrarbakgrund har.

REFERENSER

*= artiklar som ingår i resultatet

Agvall, B. (2010). Hjärtsvikt. I Hedin, K. & Löndahl, M. (red.) *Allmänläkarpraktikan Hjärt-kärl-sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur, ss. 53-71.

*Aldred, H., Gott, M. & Gariballa, S. (2005). Advanced heart failure: impact on older patients and informal carers. *Issues and innovations in nursing practice* 49(2) ss. 116-124.

Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 173-188.

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Bakas, T., Pressler S. J., Johnson, E. A., Nauser, J. A & Shaneyfelt, T. (2006). Family Caregiving in Heart Failure. *Nursing Research* 55(3), ss. 180-188.

Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. Lund: Studentlitteratur, ss. 67-87.

Benzein, E. & Saveman, B-I. (2004). Att vara närstående samt IT som stöd för närstående. I: Östlinder, G. (red.). *Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III*. Svensk sjuksköterskeförening.

Broström, A. (2005). Andnings- och sömnstörningar. I Strömberg, A. (red.). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur, ss.171-188.

*Broström, A., Strömberg, A., Dahlström, U. & Fridlund, B. (2003). Congestive heart failure, spouses' support and the couple's sleep situation: a critical incident technique analysis. *Journal of Clinical Nursing* 12, ss. 223-233.

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

*Brännström, M., Ekman, I., Boman, K & Strandberg, G. (2007b). Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care – a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of Caring Science* 21, ss. 338-344.

Carlsson, C. & Wennman-Larsen, A. (2009). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red.). *Omvårdnadens grunder. Ansvar och utveckling*. Lund: Studentlitteratur, ss. 213-239.

Chung, M. L., Pressler, S. J., Dunbar, S. B., Lennie, T. A. & Moser, D. K. (2010). Predictors of Depressive Symptoms in Caregivers of Patients with Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing* 25(5), ss. 411-419.

Clark, A. M., Freyberg, C. N., McAlister, F. A., Tsuyuki, R. T., Armstrong, P. W. & Strain, L. A. (2009). Patient and informal caregivers' knowledge of heart failure: necessary but insufficient for effective self-care. *European Journal of Heart Failure* 11, ss. 617-621.

Collins, L. G. & Swartz, K. (2011). Caregiver Care. *American Family Physician* 83(11), ss. 1309-1317.

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

Dahlström, U. & Strömberg, A (2005). Riktlinjer för farmakologisk och icke-farmakologisk behandling. I Strömberg, A. (red.). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur, ss. 39-64.

Ekman, I. (2005). Hemsjukvård och palliativ vård. I Strömberg, A. (red.). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur, ss. 99-110.

Ekstrand, P. & Saarnio, L. (2010) Patientens makt och vanmakt i vården. I: Strömberg, H. & Eriksson, H. (red.) (2010). *Genusperspektiv på vård och omvårdnad*. Lund: studentlitteratur, ss.169-183

Finch, N. & Sneed, N. (2003). Quality of life when living with heart failure *Crit Care Nurs Clin N Am*, 15, ss. 511-517.

Friberg, F. (2006a). Tankeprocessen under examensarbetet. I Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, ss. 27-36.

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

*Gysels, M. & Higginson, I. (2009). Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Threats and resources. *Palliative and supportive care* 7, ss. 153-162.

Hjärt- Lungfonden (2009). *Hjärtsvikt* (Elektronisk). Tillgänglig: www.hjart-lungfonden.se/Sjukdomar/Sjukdomar/Hjartsvikt/Vad-ar-hjartsvikt

Hupcey, J., Fenstermacher, K., Kitko, L. & Penrod, J. (2010). Achieving Medical Stability: Wives' Experiences With Heart failure. *Clinical Nursing Research* 19(3) ss. 211-229.

*Hwang, B., Fleischmann, K. E., Howie-Esquivel S., Stotts, N. A. & Dracup, K. (2011). Caregiving for patients with heart failure: impact on patients' families. *American Journal of Critical Care* 20(6), ss. 431-442.

*Imes, C. C., Dougherty, C. M., Pyper, G. & Sullivan, M. D. (2011). Care of patients with heart failure: Descriptive study of partners' experiences of living with severe heart failure. *Heart & Lung* 40(3), ss. 208-216.

Karmilovich, S. E. (1994). Burden and Stress Associated with Spousal Caregiving for Individuals with Heart Failure. *Progress in cardiovascular Nursing* 9(1), ss.33-38.

*Kaasalainen, S., Strachan, P. H., Brazil, K., Marshall, D., Willison, K., Dolovich, L., Taniguchi, A. & Demers, C. (2011). Managing Palliative Care for Adults With Advanced Heart Failure. *Canadian Journal of Nursing Research* 43(3), ss. 38-57.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier- analys och utvärdering*. (2:a upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.).(2008) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 159-172.

*Luttik, M-L., Blaauwbroek, A., Dijker, A. & Jaarsma, T. (2007). Living with heart failure – partner perspectives. *Journal of Cardiovascular Nursing* 22(2), ss. 131-137.

Luttik, M-L., Jaarsma, T., Veeger N. & van Veldhuisen D. J. (2005). For better and for worse: Quality of life impaired in HF patients as well as in their partners. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 4, ss. 11-14.

Luttik, M-L., Jaarsma, T., Veeger, N. & van Veldhuisen, D. J. (2006). Marital status, quality of life, and clinical outcome in patients with heart failure. *Heart & Lung* 35(1), ss. 3-4.

Luttik, M-L., Lesman-Leegte, I., & Jaarsma, T. (2009a). Quality of Life and Depressive Symptoms in Heart Failure Patients and Their Partners: The Impact of Role and Gender. *Journal of Cardiac Failure* 15 (7).

Luttik, M-L., Jaarsma, T., Lesman, I., Sanderman, R. & Hagedoorn, M. (2009b). Quality of life in partners of people with congestive heart failure: gender and involvement in care. *Journal of Advanced Nursing* 65 (7), ss. 1442-1451.

Murray, A. S., Kendall, M., Worth, A. & Benton, T. F. (2004) Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine* 18, ss. 39-45.

Mårtensson, J. (1998). Vård och omvårdnad av patienter med hjärtsvikt. I: Fridlund, B. (red.). *Kardiologisk omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur, ss. 63-66.

Mårtensson, J (2005a). Sjuksköterskebaserade hjärtsviktsmottagningar inom primärvård. I: Strömberg, A(red.) (2005). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur, ss. 81-98.

Mårtensson, J (2005b). Livssituation och hälsorelaterad livskvalitet. I: Strömberg, A(red.) (2005). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur, ss. 117-131. Citerar Spilker B. (ed.) (1990). *Quality of life assessment in clinical trials*. Raven Press, New York.

Mårtensson, J (2005c). Anhörigas situation. I: Strömberg, A(red.) (2005). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur, ss.249-262.

*Mårtensson, J., Dracup, K. & Fridlund, B. (2001). Decisive situations influencing spouses' support of patients with heart failure: A critical incident technique analysis. *Heart & Lung* 30(5), ss. 341-350.

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

Persson, J. & Stagmo, M. (2008). *Perssons kardiologi-hjärtsjukdom hos vuxna*. (6:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Phil, E., Jacobsson, A., Fridlund, B., Strömberg, A. & Mårtensson, J. (2005). Depression and health-related quality of life in elderly patients suffering from heart failure and their spouses: a comparative study. *The European Journal of Heart Failure* 7, ss. 583-589.

*Pihl, E., Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2010). Spouses' Experiences of Impact on Daily Life Regarding Physical Limitations in the Loved One with Heart Failure: A Phenomenographic Analysis. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing* 20(3), ss. 9-17.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (8:e uppl.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

*Pressler, S. J., Gradus-Pizlo, I., Chubinski, S D., Smith, G., Wheeler, S., Wu, J. & Sloan, R. (2009). Family Caregiver Outcomes in Heart Failure. *American Journal of Critical Care* 18(2), ss. 149-159.

Rees, J. & O'Boyle C; MacDonagh, R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine* 94, ss. 563-566.

Riegel, B., Carlson, B., Moser, K D., Sebern, M., Hicks, F. & Roland, V. (2004). Psychometric Testing of the Self-Care of Heart Failure Index. *Journal of Cardiac Failure* 10(4), ss. 350-360.

Saunders, M.M. (2003). Family Caregivers Need Support With Heart Failure Patients. *Holis Nurs Pract* 17(3), ss. 136-142.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Elektronisk). Tillgänglig: www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf. (2011-05-12).

Socialstyrelsen (2008). *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvården – Beslutsstöd* (Elektronisk). Tillgänglig: www.socialstyrelsen.se/publikationer2008/2008-102-7 (2011-10-13).

Socialstyrelsen (2009). *Bedömning av egenvård* (Elektronisk). Tillgänglig: www.socialstyrelsen.se/aldre/aldreshalsa/egenvard (2012-05-13).

Strömberg, A (2005a). Sjuksköterskebaserade hjärtsviktsmottagningar inom slutenvård. I: Strömberg, A (red.) (2005). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur, s. 65-80.

Strömberg, A. (2005b). Egenvård. I Strömberg, A. (red.). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur, ss. 221-236.

Strömberg, A. & Mårtensson, J. (2005). Könsskillnader. I Strömberg, A. (red.). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur, ss. 237-248.

*Thornton, N. & Pratt Hopp, F. (2011). "So I Just Took Over". African American Daughters Caregiving for Parents With Heart Failure. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services* 92(2), ss. 211-217.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Weller Moore, R. (2002). The lived experience of a small number of wives caring for a husband with heart failure. Diss. New York

Wright, L. M., Watson, W. L. & Bell, J. M. (2008). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

*Ågren, S., Evangelista, L. & Strömberg, A. (2010). Do partners of patients with chronic heart failure experience caregiver burden? *European Journal of Cardiovascular Nursing* 9, ss. 254-262.

Ågren, S., Hollman Frisman, G., Berg, S., Svedjeholm, R. & Strömberg, A. (2009). Addressing spouses' unique needs after cardiac surgery when recovery is complicated by heart failure. *Heart Lung* 38(4), ss. 284-291.

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. I: Friberg, F (red.) (2006). *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur, ss. 45-70.

Bilaga 1 NYHA-klassificering

NYHA I: hjärtsvikt utan symtom. EF <40%
NYHA II: lätt hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet endast vid fysisk aktivitet i måttlig grad.
NYHA III: Medelsvår hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet vid lätt-måttlig fysisk aktivitet. (Kan även delas in i två undergrupper IIIa och IIIb). Klass IIIa klarar av att gå mer än 200 meter på plan mark utan besvär.
NYHA IV: Svår hjärtsvikt med symtom som andfåddhet och trötthet redan i vila eller vid minimal ansträngning. Patienterna är ofta sängbunda.

Figur 2. Fritt efter Dahlström (2005).

Bilaga 2

Omgjort protokoll för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod med inspiration av Willman et al. (2011).

Deltagare:

Antal.....

Ålder.....

Kvinna/man.....

- | | | | |
|---|-----------------------------|------------------------------|---------------------------------|
| Finns det ett tydligt syfte? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Finns sammanhanget presenterat? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Finns etiskt resonemang? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Urvalet tydligt beskrivet? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Datainsamlingen tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Analysen tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Tas studiens begränsningar upp? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Är resultatet logiskt och begripligt? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Råder datamättnad? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Råder analysmättnad? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Redovisas resultatet tydligt och klart? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Redovisas resultatet med koppling till teoretiska referenser? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |

Huvudfynd: Vilket fenomen, upplevelse, mening beskrivs? Är beskrivningen/analysen adekvat?

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

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög

Medel

Låg

Bilaga 3

Omgjort protokoll för kvalitetsbedömning av studie med kvantitativ metod(RCT och CCT) med inspiration av Willman et al. (2011).

Deltagare:

Antal.....

Ålder.....

Kvinna/man.....

- | | | | |
|--|-----------------------------|------------------------------|---------------------------------|
| Frågeställning tydligt formulerad? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Adekvata inklusion/exklusionskriterier? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Beskrivs urvalsförfarandet? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Representativt urval? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Likvärdiga grupper? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Analysades urvalet i den grupp som de randomiserades till? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Beskrivs bortfallsanalysen? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Beskrivs bortfallsstorleken? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Adekvat statistisk metod? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Finns etiskt resonemang? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Finns etiskt godkännande? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Är mätinstrumenten valida? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Är mätinstrumenten reliabla? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |
| Är resultatet generaliserbart? | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej | <input type="checkbox"/> Vet ej |

Huvudfynd:.....

.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög

Medel

Låg

Bilaga 4

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
111209	Cinahl	Heart failure AND Family	2001-2011, > 19år	Major Heading	15	Svarade ej på syftet, patient-/läkare perspektiv, upplevelser inför särskilda behandlingar/operationer, fokus börda, informationsbehov, mätning av stressgrad, egenvård.	1
111209	Cinahl	Heart failure AND Social support	2001-2011, > 19år	Major Heading	75	Svarade ej på syftet, patientperspektiv, fokus livskvalitet, egenvård med patientfokus, närståendes behov av stöd, utvärdering särskilda behandlingsåtgärder, reviewartiklar	6

111209	Cinahl	Heart failure AND Family AND Life experiences	2001-2011, > 19 år	Major Heading	3	Svarade ej på syftet, behov av stöd, patientperspektiv	1
111218	Cinahl	Heart failure AND Famil* AND experience	2001-2011, > 19 år	Major Heading och fritext	9	Svarade ej på syftet, utvärdering av mätinstrument, patient-/läkare perspektiv, utvärdering av sjuksköterske intervention.	2
111218	Cinahl	Heart failure AND Caregiver* AND experience*	2001-2011, > 19 år	Fritext	28	Svarade ej på syftet, utvärdering av mätinstrument, faktorer som kan orsaka depression hos närstående, patientperspektiv, fokus på upplevelser runt särskilda behandlingsmetoder, utvärdering av särskild sjuksköterskeintervention, patient-/läkarperspektiv.	6

110926	Pubmed	Heart Failure AND Family	2001-2011, > 19 år, engelska	MESH (major topic)	34	Svarade ej på syftet, ur patientperspektiv, patient- /läkarperspektiv, upplevelser inför och efter hjärtoperation, kvaliteten i äktenskapet och dess påverkan på egenvård/hantering av hjärtsvikten,	6
110912	Pubmed	Heart Failure AND Family AND Social support	2001-2011, > 19 år, engelska	MESH	17	Svarade ej på syftet, patient- /läkare perspektiv, upplevelser direkt kopplat till hjärtoperationer, roller och kön undersöks i relation till ex frekvens av depression, faktorer som påverkar kvaliteten på egenvård	5

111219	Pubmed	Heart Failure AND Caregiver* AND Experience*	2001-2011, > 19 år, engelska	Fritext	44	Svarade ej på syftet. Patientperspektiv, specifika behandlingar, patient-/läkare perspektiv,	6
111219	Pubmed	Heart Failure AND Caregiver burden AND Experience	2001-2011, > 19 år, engelska	Fritext	5	Svarade ej på syftet, fokus att finna faktorer som kan orsaka depression hos makar, patientperspektiv, sambandet mellan livskvalitet/depression/vårdbörda/hos utskrivna patienter.	2
120122	PsycInfo	Heart Failure + Family + Experience	2001-2011, > 18 år, peereviewed, engelska	Fritext	19	Svarade ej på syftet, patient-/läkare perspektiv, specifika behandlingar, undersökning av närståendes specifika behov vid palliativ vård, annan patientgrupp, utvärdering av livskvalitet	1

	Totalt i Pubmed Cinahl och Psycinfo				249		Totalt antal utvalda till resultatet: 13
	Manuell sökning						Totalt antal utvalda till resultatet: 2

Bilaga 5

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Aldred H, Gott M, Gariballa S UK 2005	Advanced heart failure: impact on older patients and informal carers	Undersöka vilken påverkan hjärtsvikt har på äldre patienter och deras informella vårdare	Riktat urval. 10 makar till patienter med hjärtsvikt NYHA klass II-IV.	Kvalitativ metod. Öppna-slutna intervjufrågor.	Partners var nyckelperson i att stödja den sjuke, både emotionellt, praktiskt med hushållet och fysiskt trots egna krämpor. Hjärtsvikten hade signifikant negativ påverkan på vardagen. Partners upplevde isolering, färre aktiviteter, positiv inställning till att hjälpa sin partner, egna hälsobesvär som hindrade från att stötta sin partner ledde till fler sjukhusvistelser. Brist på kommunikation med sjukvården ledde till osäkerhet var söka hjälp vid problem. Upplever läkarna inte har tid för deras frågor. Känsligt prata om döden med partnern, men upplevdes ändå som viktigt.	Hög
Broström A, Strömberg A, Dahlström U, Fridlund B Sverige 2003	Congestive Heart Failure, spouses' support and the couple's sleep situation: a critical incident technique analysis	Beskriva avgörande situationer som påverkar makars stöd till patienter med CHF (Chronic Heart Failure) i relation till parets sömnsituation	25 deltagare, alla make/maka till patienter med CHF enligt NYHA klassificering II-IV, sjukdomslängd, polysomnografiskt diagnostiserad sömn/andningssjukdom. 10män och 15 kvinnor.	Kvalitativ metod. Semistrukturerade djupintervjuer. De använde Critical Incident Technique, CIT, där deltagarna fick beskriva positiva och negativa incidenter kring sömnsituation. 470 incidenter rapporterades och användes.	Författarna fick fram två huvudområde , Situationer som försvårar partners stödjande och situationer som främjar partners stödjande. Sömnsvårigheter som ett resultat av den sjukas symtom, ångest relaterat till sjukdom, begränsningar till följd sjukdom, begränsningar till följd sömnvanorna, missbelåtenhet med vården gällande sömn, att bli lämnad att hantera det själv psykosocial anpassning , praktisk anpassning och att ta emot hjälp.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Brännström M, Ekman I, Boman K, Strandberg G Sverige 2007	Being a close relative of a person with severe, chronic heart failure in palliative advanced home care – a comfort but also a strain	Belysa innebörden av att vara en nära anhöriga till en person med svår hjärtsvikt med avancerad palliativ hemsjukvård.	Närstående till patienter med NYHA klass III och IV. Slutliga deltagandet var 3 närstående, varav två hustrur och en dotter. Omfattade en palliativ hemsjukvårdsenhet.	Kvalitativ metod Fenomenologisk- hermeneutik 5 intervjuer totalt, breda öppna frågor. Tolkning i tre led; naiv läsning, strukturerad läsning, omfattande tolkning.	Beskrivning av det mödosamma livet som närstående. Befrias från bördan, känna säkerhet och trygghet i att dela ansvaret med palliativa teamet. Önskan att själv få del av omvårdnaden. Ständig oro över försämring och plötslig död. Tillfredsställelse av att ha hjälpt patienten känna säkerhet. Känslor av otillräcklighet och dåligt samvete vid egentid. Fysiskt och psykiskt påfrestande och sömnproblem. Isolerad, vågar ej lämna den sjuke själv. tar dagen som den kommer, försöka finna glädje i vardagen-	Hög
Brännström M, Ekman I, Boman K, Strandberg G Sverige 2007	Narratives of a man with severe chronic heart failure and his wife in palliative advanced home care over a 4.5- year period	Belysa innebörden av att leva med upp- och nedgångar genom berättelser av en man med svår hjärtsvikt och hans hustru i avancerad palliativ hemsjukvård över en 4.5 års period.	En man med hjärtsvikt NYHA IV och hans hustru intervjuades under 4,5 års tid, ungefär var 3 månad. Mannen var sedan 2 år inskriven i palliativ hemsjukvård. Totalt 26 intervjuer, 25,5 h intervjutid.	Kvalitativ fenomenologisk/her meneutisk metod. Öppna frågor med få verbala avbrott ämnades. Naiv läsning, strukturerad analys och detaljerad tolkning enligt Ricoeur.	Ett huvudtema framkom: Att integrera en oförutsägbar sjukdom i det dagliga livet, uthärda lidande och att kunna njuta av livet. Subteman var, Leva livet som det blivit. Anpassning vs kämpande mot trötthet. Att lära sig ta det goda med det onda- eftersträvan att hålla koll på det sviktande hjärtat. Att finna meningsfullhet i samhörigheten med frun, andra och gud.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Gysels MH, Higginson IJ, UK 2009	Caring for a person in advanced illness and suffering from breathlessness at home: Threats and resources	Undersöka närstående upplevelser av att vårda patienter med en avancerad progressiv sjukdom (KOL, hjärtsvikt, cancer eller motor neuron sjukdom) som lider av andfåddhet.	15 närstående totalt, varav 3 till patienter med hjärtsvikt.	Kvalitativ metod. Semistrukturerade djupintervjuer. Grounded theory.	Huvudteman som framkom var Hot mot vårdandet och resurser för att vård. Osäkerhet vid akuta situationer hjälplöshet vid andnöd, att över tid acceptera den livssituationen . Isolering, skuld känslor, utomståendes dömande, förlorandet av person, egna behov glömdes, stöd från andra närstående i samma situation, ”ett steg fram och tre tillbaka” ”att bara fortsätta”.	Hög
Hwang B, Fleischman KE, Howie- Esquivel J, Stotts NA, Dracup K USA 2011	Caregiving for Patients With Heart Failure: Impact on Patient´s Families.	Identifiera positiva och negativa faktorer associerade med det som påverkar vårdandet av patienter med hjärtsvikt. Två specifika frågeställningar: nivåer av upplevd fysisk/psykisk hälsa och vilken inverkan vårdande har på närstående samt identifiera faktorer associerade med vårdandets påverkan och fastställa rimliga effekter av vad socialt stöd har på närstående?	Bekvämlighetsurval om 76 patienter och deras närståendevårdare mellan Oktober 2009-Februari 2010.	Kvantitativ metod med enkäter hemskickade Gruppjämförande studie. Deskriptiv design	Vårdandet har både positiva och negativa effekter, behov av åtgärder finns för att öka känsla av kontroll och socialt stöd. Bland de negativa faktorerna fick ekonomisk påverkan hög rankning. Bland de positiva fick närståendes upplevda självkänsla högt. Deras uppfattade hälsa var inte sämre än generella populationens. Det framkom brist på information/handgripligt stöd. Hög förekomst av andra sjukdomar än hjärtsvikt innebar mindre positiva känslor inför vårdandet. Icke vita var mer positiva till sin roll än vita, ju fler akutbesök desto mindre positiva var närstående i sin roll som vårdare. Ogifta med låg ekonomisk status och utan socialt stöd var mer benägna att känna börda i sin roll.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Imes CC, Dougherty CM, Pyper G, Sullivan MD USA 2011	Care of Patients with Heart Failure. Descriptive study of partners´ experiences of living with severe heart failure	Att beskriva makars upplevelser av att leva med person med svår hjärtsvikt sett ur partnerns perspektiv.	14 partners till patienter med NYHA-klass III-IV. 11 kvinnor och 3 män deltog. Studien pågick under två år.	Kvalitativ metod. Semistrukturerade djupintervjuer med deskriptiva frågeställningar. Induktiv innehållsanalys.	Genomgående ett accepterande av den nya situationen . Roller ändrades, kommunikationsproblem, isolering, känslökftningar, svårigheter att bli förstådd av vårdpersonal, ej informerade, emotionell påverkan, osäkerhet inför framtid, ökat ansvar i hemmet, att dagen som den kommer, att leva i berg- och dalbana, ”det som händer händer.”	Hög
Kaasalainen S, Strachan PH, Brazil K, Marshall D, Willison K, Dolovich L, Taniguchi A, Demers C USA 2011	Managing Palliative Care for Adults With Advanced Heart Failure	Att undersöka omvårdnadsprocesser upplevda av vuxna döende i avancerad hjärtsvikt i kommunalt boende och deras familjemedlemmar samt deras sjukvårdspersonal.	Riktat- och snöbollsurval. 35deltagare i hela studien, varav 10 närstående (7 makar, 3 barn) till personer med hjärtsvikt NYHA klass IV.	Kvalitativ, deskriptiv metod. Semistrukturerade intervjuer. Tematisk innehållsanalys.	Känslomässig konflikt mellan hopp och att anpassa sig till et palliativt skede. Närstående fick större ansvar., mer bundna i hemmet och socialt isolerade. Påfrestning av egna resurser. Andra upplevde det mer positivt och mobiliserade egna resurser för att bevara positiv inställning. Någon tog till sin tro i äktenskapet och sin andlighet, tog dag för dag.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Luttik M-L, Blaauwbroek A, Dijkers A, Jaarsma T Nederländerna 2007	Living With Heart Failure – Partner Perspectives	Att undersöka tydliga upplevelser hos partners till hjärtsviktpatienter och även specifika faktorer som påverkar närståendes välmående och livskvalitet.	13 deltagare, 10 kvinnor och tre män. Alla patienter hade haft diagnosen i 18 månader men var stabila och deltagit i ”Dutch Coach trial”, studie med syfte att stödja patienter på olika nivåer. Randomiserat urval ur dessa tre grupper.	Kvalitativ design, semistrukturerade intervjuer. Innehållsanalys.	Dagliga aktiviteter påverkades både egna och gemensamma, ångest att lämna patienten ensam, solidaritet inom förhållandet, känslomässiga konflikter, Coping- olika strategier, en del upplevde sig inte sedda av sjukvården, överlag positivt förhållningssätt till den nya situationen.	Medel
Mårtensson J, Dracup K, Fridlund B Sverige 2001	Decisive situations influencing spouses´ support of patients with heart failure: A critical incident technique analysis	Beskriva avgörande situationer, upplevda av makar till patienter med hjärtsvikt, som potentiellt kan påverka deras förmåga att bistå med stöd till patienten.	23 makar till patienter med svår hjärtsvikt, (NYHA III-IV), 15 kvinnor och åtta män. Strategiskt urval tillämpades.	Kvalitativ metod med kritisk händelse teknik. Semistrukturerade djupintervjuer.	Två huvudområde framkom: Makars involvering med andra och makars upplevelse att vara annorlunda. Uppmärksamhet från utomstående gav bekräftelse, kände sig säkrare och inte så ensamma. Kände sig ignorerade av den sjuke, vårdpersonal och ibland familj och vänner. Att ha någon person att kontakta för egna behov var viktigt. Sjukdom och personlighetsförändring ledde till isolering.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Pattenden JF, Roberts H, Lewin RJP UK 2007	Living with heart failure; patient and carer perspectives	Att beskriva hur kronisk hjärtsvikt påverkar livet för patienterna och deras närstående samt deras uppfattade behov av stöd innan de fick hjälp från en ny specialistsjuksköterskemottagning.	36 patienter och 20 närståendevårdare Fem hjärtsviktscentra i UK. Alla patienter nyremitterade till specialistsjuksköterska i hjärtsvikt. Pågick under 9 månader.	Kvalitativ metod Semistrukturerade intervjuer varav 12 av 20 utfördes ihop även om författarna inte önskade detta. Konstant komparativ analys .	Närståendes roll förändrades p g a sjukdom hos den sjuke, särskilt stressande var de akuta faserna, fysisk utmattning till följd av sömnbrist, fysisk omvårdnad och att hålla koll på symtom. Vissa slutade arbeta vilket ledde till isolering. Ekonomiska problem i samband med sjukdomen förvärrade upplevelsena. Vissa önskade mer egentid och stöd ifrån familj och vänner. Upplevelse av totalt ansvar var påfallande.	Hög
Pihl E, Fridlund B, Mårtensson J Sverige 2010	Spouses' Experiences of Impact on Daily Life Regarding Physical Limitations in the Loved One with Heart Failure: A Phenomenographic Analysis	Att undersöka och beskriva hur makarna upplever de fysiska begränsningarna hos patienter med hjärtsvikt och dess påverkan som dessa har på makarnas dagliga liv	15 make/makar till patienter med hjärtsvikt. 10 kvinnor och 5 män deltog.	Kvalitativ metod med fenomenografisk inriktning genom semistrukturerade djupintervjuer.	Att ta ansvar och hänsyn för/till den sjuke både fysiskt och mentalt. Överbelastande, saknad av personen de var innan diagnos, saknad av gemensamma upplevelser och sociala sammanhang, att "hålla modet uppe", sorg över förändringarna, upprätthålla patientens livslust resulterade i dubbel börda, framtidsoro, att inte bli sedd, "ta dagen som den kom" medan andra var konstant oroliga, anpassa sig uppfattades både positivt och negativt, när närstående mådde bra så mådde även patienten bra, viktigt att spendera tid ihop.	Hög

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Pressler S J, Gradus- Pizlo I, Chubinski D, Smith G, Wheeler S, Wu J, Sloan R USA 2009	Family Caregiver Outcomes In Heartfailure	Huvudsyfte: fastställa förutsägbara faktorer för närståendevårdande utfall vid hjärtsvikt. Hypotes: närståendevårdarens medicinska hälsotillstånd, ålder, funktion i familjen, uppfattad kontroll, depressiva symtom, oro/ångest och upplevd vårdande stress vid första intervjutillfället förutsäger utfallet efter 4 och 8 månader. Andra syftet: identifiera närståendevårdarnas svåraste uppgifter och identifiera det mest negativa i vårdandet.	63 närståendevårdare, varav 15 män och 48 kvinnor.	Kvantitativ metod. Frågeformulär besvarades genom personlig intervju eller via telefon. Totalt 3 intervjutillfällen (basintervju, 4 respektive 8 mån ader efter). Deskriptiv statistik	Bemötandet av. humörskiftningar upplevdes som den svåraste uppgiften i samband med vårdande (44%) att hantera. Andra svåra uppgifter att stödja patienten emotionellt (41%) sköta medicinering, vaka över symtom, och ta in information vid dr besök, mest negativt upplevda förändring var att inte ha tid för aktiviteter med familjen, att kunna hantera stress och ta hand om ekonomin	Medel
Thornton, N Pratt Hopp, F USA 2011	“So I just took over”: African American Daughters Caregiving for Parents With Heart failure	Att undersöka svarta amerikanska döttrars upplevelser att vårda förälder med hjärtsvikt.	7 döttrar till föräldrar med hjärtsvikt NYHA- klass III-IV.	Kvalitativ metod. Fenomenologisk inriktning, djupintervjuer.	Två huvudtema: Vårdandets stressorer och copingstrategier. Beskriver bl a hur deltagarnas sysslor som närstående hjälpte dem hålla modet uppe i dagliga rutiner och ett lugn. Hjälpte till att bevara självständighet trots sjukdom, ordna med läkarbesök och andra aktiviteter, uppoffringar ekonomiskt, fysiskt och psykiskt, misstro till sjukvården, värdesätta sin roll, att ta befälet i situationen och hur andlighet gett dem styrka.	Medel

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Ågren S, Evangelista L, Strömberg A Sverige 2010	Do partners of patients with chronic heart failure experience caregiver burden?	Beskriva grader av börda hos närståendevårdare och att identifiera oberoende förutspådda faktorer av börda hos partners till patienter med kronisk hjärtsvikt direkt efter utskrivning från sjukhus.	135 partners till hjärtsviktspatienter med NYHA klass II-IV Datainsamling januari 2005 – september 2008.	Kvantitativ metod Deskriptiv Enkäter hemskickade Korrelations tvärsnittundersökning design. Linjär regression analys.	Lägre nivå av mental hälsa och mindre upplevd kontroll hos partners och lägre fysisk hälsa hos den sjuke förutspådde en högre nivå av vårdbörda. 2/3 av partners i studien upplevde låg nivå av börda. Nästan 1/3 upplevde medium nivå av börda. Generell ansträngning var det där de flesta kände mest börda.	Medel

