



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Å leve med kronisk hjertesvikt/Living with chronic heart failure

Susanne Mari Johannessen og Kristine Johansson

Totalt antall sider inkludert forsiden: 60

Molde, 16.04.15



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Marit Sandøy

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 06.03.15

Antall ord: 11939

Sammendrag

Bakgrunn: I Norge antar man at rundt 1-2 % eller ca 100 000 mennesker har hjertesvikt. Den totale forekomsten av sykdommen øker og forårsaker et betydelig antall konsultasjoner ved poliklinikker, sykehusinnleggelse og besøk hos fastleger hvert år.

Hensikt: Hensikten med denne studien var å belyse hvordan det er å leve med kronisk hjertesvikt.

Metode: En systematisk litteraturstudie basert på 11 kvalitative forskningsartikler. Funnene ble analysert, hovedfunn ble identifisert og diskutert.

Resultat: Personer med hjertesvikt beskrev erfaringer av psykiske reaksjoner, som angst, utrygghet, trygghet, redsel, skyld, skam og skuffelse. Fysiske symptomer som begrenset, plaget eller kunne gi ulike konsekvenser. Endringer i livssituasjonen medførte å anerkjenne endringer, endringer i personers sosiale liv, og å bli hjelpetrengende.

Sammenfatning: Å tilpasse seg sykdommen og klare å endre vaner var viktig. Personene gikk fra uavhengighet til å bli avhengige av andre. De beskrev angst og utrygghet når de opplevde symptomer, bekymringer for diagnosen, fremtiden og for ikke å møte kriteriene for å motta kirurgiske inngrep. Erfarte kjedsomhet, uverdighet, dødsangst, isolasjon, ikke å mestre krav, å bli en byrde og at hjelpemidler var en kilde til skam.

Nøkkelord: Pasientperspektiv, kronisk hjertesvikt, å leve med, erfaringer og mestre.

Abstract

Background: In Norway, it is estimated that 1-2 % or approximately 100 000 of the population will experience heart failure. The disease is growing in numbers, and demands a significant increase in consultations with doctors and medical staff every year.

Purpose: The purpose of this study was to elucidate how it is to live with chronic heart failure.

Method: A systematic literature study based on 11 qualitative research articles. The articles were analyzed, the main findings identified and discussed.

Results: Persons with heart failure described the experience of psychological reactions such as anxiety, feeling unsafe, fear, guilt, shame and a general disappointment. Physical symptoms limited, bothered or caused a variety of consequences. Changes in everyday life such as to recognize and accept alterations, experience changes in their social life, as well as the need for professional care.

Summarize: To be able to adapt posterior to the disease, and being capable of altering habits is of utmost importance. Persons went from independence to dependence. They described anxiety and vulnerability when they experienced symptoms, worries about the diagnosis, the future and to fall short of meeting the criteria's for surgical procedures. Experienced tediousness, disgracefulness, fear of death, isolation, inability to fulfill demands, becoming a burden and remedies was a source of shame.

Keywords: Patient perspective, chronic heart failure, living with, experience and cope.

1.0	Innledning	1
1.1	Begrunnelse for valg av tema	1
1.2	Studiens hensikt.....	1
2.0	Teori	2
2.1	Hjertesvikt	2
2.1.1	Hjertesviktssymptomer	2
2.2	Kronisk sykdom	3
2.2.1	Å leve med kronisk sykdom.....	4
2.3	Å mestre hjertesykdommen	4
3.0	Metode.....	6
3.1	Inklusjonskriterier	6
3.2	Eksklusjonskriterier.....	7
3.3	Datainnsamling.....	7
3.4	Kvalitetsvurdering	8
3.5	Etisk vurdering	8
3.6	Analyse.....	9
4.0	Framstilling av funn.....	11
4.1	Psykiske reaksjoner	11
4.1.1	Følelser av angst, frykt og utrygghet.....	11
4.1.2	Følelser av skyld, skam, skuffelse og sinne	13
4.2	Fysiske symptomer som begrenset.....	14
4.3	Endringer i livssituasjonen	17
4.3.1	Å anerkjenne endringer	17
4.3.2	Endringer i personers sosiale liv	19
4.3.3	Å bli hjelpetrequende	20
5.0	Diskusjon.....	22
5.1	Metodediskusjon	22
5.1.1	Søkestrategi	22
5.1.2	Kvalitetsvurdering.....	23
5.1.3	Analyse.....	23
5.2	Resultatdiskusjon.....	24
5.2.1	Å leve med de psykiske reaksjonene	24
5.2.2	Å leve med den utfordrende kroppen.....	27
5.2.3	Å leve med endringene.....	30
6.0	Konklusjon.....	35
6.1	Implikasjoner for sykepleie	36
6.2	Forslag til videre forskning	36
	Referanseliste.....	37

Vedlegg 1: P(IC)O-skjema

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Vedlegg 3: Artikkelloversikt

1.0 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Hjertesvikt representerer et individuelt helseproblem med en alvorlig prognose. Den totale forekomsten av sykdommen øker og representerer en faglig, økonomisk og administrativ utfordring for både helsevesen og samfunnet. Bare i Norge antar man at rundt 100 000 mennesker, som vil si ca 1-2 % av befolkningen, har hjertesvikt. De som først og fremst rammes av hjertesvikt er eldre mennesker. For personer over 64 år antas det at 6 % av disse har hjertesvikt, og for de over 74 år antas det 10 %. Hjertesvikt forårsaker et betydelig antall konsultasjoner ved poliklinikker, sykehusinnleggelser og besøk hos fastleger hvert år (Kvalitetsregisteret).

Vi tenker at vi med stor sannsynlighet vil møte denne pasientgruppen i vårt fremtidige yrke som sykepleiere, og derfor har vi valgt temaet personer med kronisk hjertesvikt. Vi ønsker å inkludere alle gradene av hjertesvikt, for å utforske personers opplevelser av sykdommen, reaksjoner og konsekvenser for deres liv som helhet. Dette vil vi bruke til å tilegne oss en bedre innsikt og kunnskap om hvordan det er å leve med kronisk hjertesvikt hos personer i alle aldre.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med denne studien var å belyse personers erfaringer med det å leve med kronisk hjertesvikt.

2.0 Teori

2.1 Hjertesvikt

Hjertesvikt er en tilstand der hjertet ikke klarer å opprettholde blodsirkulasjonen på grunn av en økt arbeidsbelastning, eller ved gradvis fallende pumpeevne. Kroppen vil da iverksette en effektivisering av hjertets pumpefunksjon, ved at kompensasjonsmekanismer, som blant annet at hjertekamrene utvider seg (Bertelsen 2011).

Årsaker til at noen får hjertesvikt kan være på grunn av hjertesykdommer, som koronarsykdom, hypertensjon, klaffefeil, arytmier eller andre årsaker. Når man får hjertesvikt, så klarer ikke hjertet å yte like mye som et frisk hjerte. Hjertets minuttvolum vil reduseres først ved belastning og senere også i hvile. Blodgjennomstrømningen vil først prioritere å opprettholde sirkulasjonen i organer, som hjertet, hjerne, muskulatur og endokrine organer. Deretter vil lever, nyrer, hud og mage- og tarmkanalen prioriteres. Redusert blodgjennomstrømning i nyrene vil føre til at renin-angiotensin-aldosteron-systemet blir aktivisert, noe som betyr at vann og natrium holdes tilbake. Det fører til et økt blodvolum og vil belaste hjertet ytterligere (Jacobsen et al. 2009).

I følge Jacobsen et al. (2009) er NYHA (New York Heart Association) en måte å klassifisere graden av hjertesvikt på, som deles inn i fire klasser:

Klasse I – pasienten har hjertesykdom, men ikke nedsatt funksjon

Klasse II – pasienten har dyspné ved moderat fysisk anstrengelse

Klasse III – pasienten har dyspné ved lett fysisk anstrengelse

Klasse IV – pasienten har hviledyspné (Jacobsen et al. 2009, 49)

2.1.1 Hjertesviktssymptomer

Hjertesvikt deles normalt inn i høyre- og venstresidig hjertesvikt. Venstresidig hjertesvikt vedvarer sjeldent alene og kan raskt utvikle seg til en kombinert høyre- og venstresidig hjertesvikt (Jacobsen et al. 2009).

Ved venstresidig hjertesvikt får man redusert slagvolum, blodet blir stuvet bakover i det lille kretsløpet, som fører til økt trykk i lungekapillærene. Væske siver inn i skilleveggen mellom kapillærene og alveolene. Dersom trykket øker ytterligere, kan gassutveksling hemmes og føre til lungeødem (Jacobsen et al. 2009). Personer som lever med venstresidig hjertesvikt har dominerende symptomer som økt fatigue (tretthet) og dyspné (tungpust). I tillegg kan symptomer som svimmelhet, forvirring og lungeødem oppstå (Eikeland, Haugland og Stubberud 2011).

I Jacobsen et al. (2009) beskrives det et skille mellom tre typer dyspné:

- Ortopné forekommer når pasienten ligger.
- Funksjonsdyspné opptrer ved anstrengelse.
- Hviledyspné er et alvorlig symptom og er når pasienten ikke anstrenger seg.

Høyresidig hjertesvikt gjør at blodet blir stuvet bakover i det store kretsløpet, som fører til halsvenestuvning, forstørret lever og milt. I tillegg økes trykket i kapillærene, og fører til at væske siver ut i vevet, som gir perifere ødemer. Hos oppegående personer merkes dette ved at skoene eller strømpene blir trange og setter merker i huden. Sengeliggende personer kan oppleve ødemer i korsryggen, abdomen, og genitalia. Nykturi (nattlig vannlating) kan være et tidlig symptom. Andre symptomer som lavt blodtrykk, ascites (væskeansamling i periontallhulen), pleuravæske (væskeansamling i pleurahulen), vektøkning, kvalme og vekttap kan forekomme (Eikeland, Haugland og Stubberud 2011).

2.2 Kronisk sykdom

Ervervet hjertesvikt er en kronisk sykdom. Definisjonen på kronisk sykdom har vist seg å være vanskelig å definere, da sykdommen kan påvirke personers liv på forskjellige måter (Gjengedal og Hanestad 2007). Vi har valgt å bruke definisjonen i Strauss (1984, sitert i Gjengedal og Hanestad, 2007,11), som definerer kronisk sykdom slik:

Alle avvik fra det normale som har en eller flere av følgende karakteristika: er permanente, medfører varig funksjonshemming, er forårsaket av irreversible patologiske endringer, krever særskilte rehabiliteringsprogram og forventes å kreve langvarig veiledning, observasjon og pleie (Strauss mfl. 1984).

Kronisk sykdom rammer folks liv på en annen måte enn ved akutt sykdom. Det er en sykdom som er langvarig, konstant, tiltakende eller en latent tilstand, som kan oppleves som en svekkelse og virke inn på hele mennesket og deres omgivelser (Gjengedal og Hanestad 2007).

2.2.1 Å leve med kronisk sykdom

Kroniske sykdommer er av de vanligste sykdommene hos eldre i dagens samfunn. Å leve med kronisk sykdom innebærer at man må mestre hverdagen, som er annerledes enn for et friskt liv. Kronisk sykdom betyr endringer i det tilvante. Målet i pleie og omsorg vil for disse personene ikke bli helbredelse, men at de får en best mulig livskvalitet til tross for sykdommen og begrensingene de måtte ha (Hopen 2010). ”Pasienten er ikke bare en diagnose, men en person med håp og framtidsdrømmer, en person som er redd for noe, prøver å unngå noe eller ønsker å oppnå noe” (Hopen 2010, 284).

Kronisk sykdom fører til opplevelser av stress, som gir fysiske og psykiske påkjenninger. Man må lære seg å mestre og å leve med endringer i livet. Det kan innebære for noen at man for eksempel må legge om kostholdet, for andre kan det handle om å håndtere angsten for symptomene. Å leve med en langvarig sykdom innebærer i de fleste tilfeller at man må kunne administrere en forebyggende medikamentell behandling. Kronisk sykdom innebærer at man lever med en sykdom der man daglig må ta livsviktige avgjørelser og vurderinger om egen tilstand og behandling. En forutsetning for å leve med en slik sykdom er at man må prøve å hindre at sykdommen forverrer seg, eller får alvorlige komplikasjoner. Det er da viktig at personen skjønner sammenhengen mellom sykdommen og helsen. Kunnskap om sykdommen, samt kunnskap om effekten av legemidler og behandling er derfor viktig for en som lever med kronisk sykdom (Reitan 2010).

2.3 Å mestre hjertesykdommen

Skal man klare å ivareta livskvaliteten når en er hjertesyk er det viktig å mestre hverdagen, ved å flytte oppmerksomheten fra det gamle til det nye livet, gjennom å lage seg nye mål

og forventninger. Å ha kontroll er grunnleggende i all mestring. Det er viktig å ha fokus på det en mestrer og være mer bevisst på hvilke styrker en har (Reitan 2010).

Konsekvenser av mestring kan medføre både kortsiktige- og langsiktige virkninger. Umiddelbare effekter på kortsiktig mestring kan være positive eller negative følelser, fysiologiske endringer, eller det kvalitative resultatet man faktisk ønsker. Effekter av langsiktig mestring er tilknyttet livskvalitet, helse, velvære, sosial funksjon eller mestring av sykdommen (Hanssen og Natvig 2007).

I følge Hanssen og Natvig (2007) kan mestring inndeles i emosjons- og problemfokusert mestring. Hensikten med emosjonsfokusert strategi er å håndtere, eller endre egne følelser i forhold til belastningen. Problemfokusert strategi går ut på å håndtere, eller endre det miljøet som oppleves belastende.

I følge Lazarus og Folkman (1984) i Hanssen og Natvig (2007) kan mestring endre emosjoner på tre måter. Den første måten er ved ulike mestringsstrategier som fører oppmerksomheten over på noe annet, som da leder oppmerksomheten bort fra det som oppleves som belastende. Den andre måten er å endre betydningen eller meningen av den opplevde belastningen. Da for eksempel ved å se det positive, eller å distansere seg fra problemet. Den tredje måten går ut på at man aktivt må gå inn og endre, eller beherske belastningen. Ved for eksempel å legge en plan hvordan man kan overvinne belastningen, eller konfrontere den.

Hanssen og Natvig (2007) fremhever at sykdomsutviklingen til en viss grad er avhengig av den enkelte person, samt hvordan personen mestrer situasjonen og hvilke ressurser man har for å kunne mestre å leve med belastningen.

3.0 Metode

En metode er beskrivelsen av veien man har brukt for å komme fram til det en ønsket å undersøke. Metoden inneholder blant annet om hvordan man har samlet inn sine data og analyseringen av funnene (Dalland 2012a).

Mulrow og Oxman har i Forsberg og Wengström (2013a) beskrevet en systematisk litteraturstudie, som når man starter med et tydelig formulert spørsmål og hvordan man besvarer det, gjennom å systematisk identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. Forsberg og Wengström (2013a) skriver videre at det er viktig at det finnes nok forskning om temaet man skal skrive om og at den er av god kvalitet, for at funnene skal utgjøre et bra grunnlag for vurderinger og konklusjoner.

Vi har gjort en systematisk litteraturstudie etter retningslinjene for bacheloroppgaven ved høgskolen i Molde (Høgskolen i Molde 2014). I denne delen av oppgaven vil vi beskrive hvordan vi har gjennomført vår litteraturstudie.

3.1 Inklusjonskriterier

Inklusjonskriteriene inneholder kriterier for at artiklene skal bli inkludert, og gjør det mulig å finne de funn vi er ute etter i vår oppgave (Forsberg og Wengström 2013a).

Med vår hensikt og problemstilling ønsket vi å belyse hvordan personer med kronisk hjertesvikt erfarer det å leve med sykdommen. Vi valgte derfor å søke ut i fra disse kriteriene:

- Pasientperspektiv
- Kvalitativt forskningsdesign
- Tidsskrift med vitenskapelig publiseringsnivå 1 eller 2
- Norsk, svensk, dansk eller engelsk språk
- Menn og/eller kvinner
- Artikler fra 2007

- Personer med kronisk hjertesvikt
- Alle grader av hjertesvikt
- Alle aldre

3.2 Eksklusjonskriterier

Forskning som vi ikke ønsket å ha med i vår oppgave ble fjernet med eksklusjonskriteriene, og gjorde det lettere for oss å finne det vi var ute etter (Forsberg og Wengström 2013a). Vi ekskluderte:

- Sykepleier- og pårørende perspektiv
- Kvantitativt forskningsdesign
- Tidsskrift uten publiseringsnivå
- Andre språk enn inkluderte
- Artikler før 2007

3.3 Datainnsamling

Vi startet med å utarbeide et P(IC)O-skjema (Vedlegg 1) og en hensikt. P står for population /problem og O for outcome/ utfall. Vi ekskluderte I som står for intervention/ tiltak da vi ikke skulle se etter tiltak, og C som står for comparison/sammenligning da vi ikke skulle sammenligne med noe annet (Nortvedt et al. 2008a). Vi kom frem til den endelige hensikten med oppgaven, som ble personers erfaringer med det å leve med kronisk hjertesvikt. I vår søkeprosess brukte vi ordene: patient*, chronic heart failure, heart failure*, experiences of patients, experiences of living with*, experience*, experiences, coping, daily life, living with og qualitative studies*. Etter en gjennomgang av søkeordene tilføyde vi synonymet cope* og qualitative i P(IC)O-skjemaet på grunn av treff på funn som var viktige, og ble derfor inkludert. Vi søkte i databasene Ovid Medline, CILAH, PubMed og SveMed+. Ved å bruke trunkeringene bak ordene kommer det opp alt som har med dette ordet å gjøre, og dersom noen ord som hadde flere betydninger ville dette kunne komme opp i søket. Vi brukte søkeboksen “Advanced” for å avgrense søkene i databasene. Vi avgrenset søkene med årstall ved å trykke på “limits”, og kunne velge hvilket år vi

ønsket at artiklene skulle være publisert fra, og hvilket språk de skulle være på. Vi avgrenset fra år 2007 til dags dato, mens i noen søk krysset vi av for publisering innen de siste fem årene. Vi krysset av for engelsk, svensk, norsk og dansk språk da dette er språk vi forstår. Vi skrev inn søkeordene og kombinerte de ved å bruke “AND” eller ”OR”. “OR” brukes når en søker med to eller flere søkeord, det kommer da fram artikler som enten inneholder det ene søkeordet, det andre, eller begge. Ved bruk av “AND” kommer det kun opp artikler hvor begge søkeordene er blitt brukt, og slik avgrenset vi søkene (Nortvedt et al. 2008a).

3.4 Kvalitetsvurdering

Vi kvalitetssikret forskningsartiklene ved å bruke sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning fra Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten (Kunnskapssenteret 2014). Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) sin nettside brukte vi for å sjekke hvilket vitenskapelig nivå de ulike tidsskriftene til artiklene var publisert i. NSD har ansvar for registeret over autoriserte publiseringskanaler. Der skrev vi inn ISSN/ISBD nummeret eller tittelen på tidsskriftet, for å finne ut om det fantes et publiseringsnivå, og om det var på nivå 1 eller 2 (Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste 2014). Vi kvalitetsvurderte 11 artikler og forkastet ingen. Vi endte opp med 11 kvalitative artikler som vi inkluderte i vår studie (Vedlegg 3).

3.5 Etisk vurdering

I og med at alle våre artikler beskrev pasientperspektivet, synes vi det er viktig å vite om studiene er blitt etisk vurdert. Av hensyn til deltagerne i studiene er det i følge Forsberg og Wengström (2013b) viktig at det er blitt gjort etiske overveielser, eller at studier man velger å bruke er blitt godkjent av en etisk komité. Det beskrives også at det er viktig at man presenterer alle funn, da det vil være uetisk å bare trekke fram funn som passer problemstillingen eller hensikten en har (Forsberg og Wengström 2013b). Vi fant ut at i 9 av våre 11 artikler står det at studien er blitt godkjent av etisk komité, i de 2 resterende var dette ikke beskrevet. I alle 11 artiklene kommer det fram at deltagerne var rekruttert frivilling, ble anonymisert, kunne trekke seg når de ønsket uten å oppgi grunn og gav

skriftlig samtykke. Deltagerne ble forklart og informert om studien i 8 av artiklene, mens i de 3 resterende var dette ikke beskrevet.

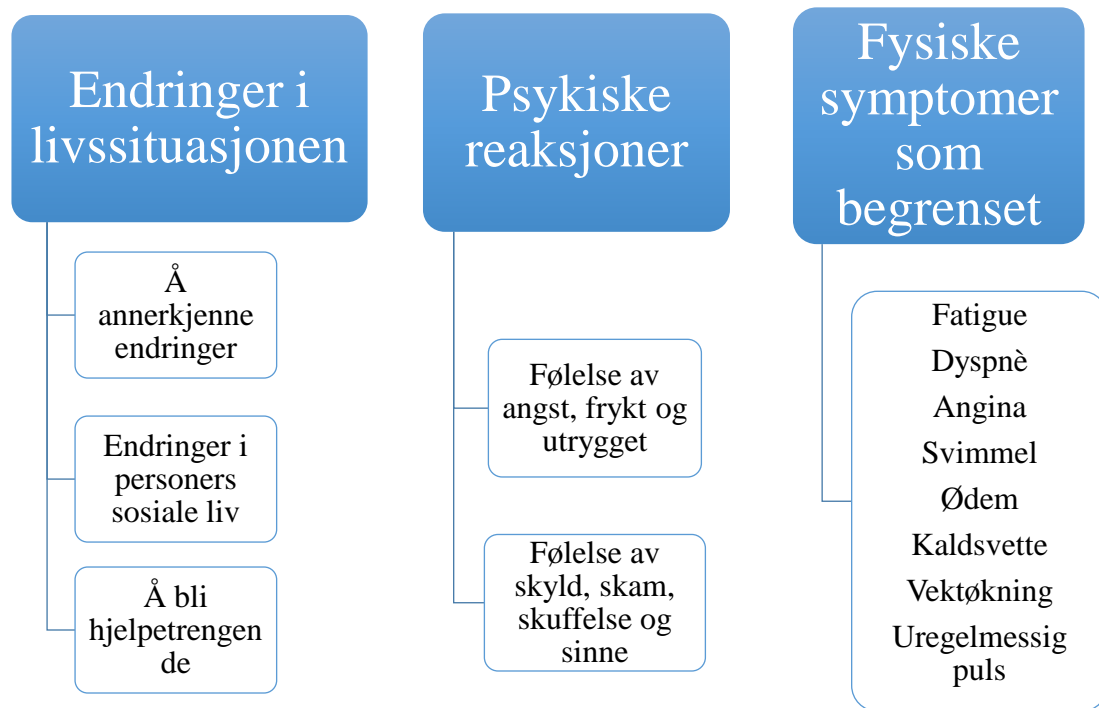
3.6 Analyse

En analyse skal bidra til å forstå, tolke og finne meningen med de funnene man har kommet fram til (Dalland 2012b). For å analysere vårt materiale brukte vi Evans fire steg for analyser (Evans 2002) som består av:

1. Innsamling av data som skal analyseres
2. Identifisere nøkkelfunnene
3. Sortere nøkkelfunnene på tvers av studiene
4. Samle nøkkelfunnene og lage synteser

I steg 2 leste vi hver for oss gjennom artiklene, og identifiserte nøkkelfunn som var relevant for vår hensikt. Vi markerte nøkkelfunnene med markeringstusj, og skrev de ned i en skrivebok. I steg 3 sammenlignet og sorterte vi funnene på tvers av studiene, ved å nummerere artiklene fra 1 til 11. Vi skrev ned nøkkelfunnene på post-it-lapper sammen med artikkelnummeret. Videre hang vi post-it lappene opp på en vegg, for å danne oversikt. I steg 4 samlet vi alle nøkkelfunnene og lagde synteser. Etter å ha diskutert og vurdert nøkkelfunnene på post-it-lappene, kunne vi se at mange kunne sorteres sammen i grupper og danne kategorier. Slik ble hoved- og undertemaer til, som vises i tabell 1. Vi systematiserte funnene på denne måten, som gjorde det enklere å presentere og drøfte funnene i det videre arbeidet.

Tabell 1:



4.0 Framstilling av funn

Vår problemstilling var: Hvordan erfarer personer å leve med kronisk hjertesvikt? I denne delen av oppgaven vil vi presentere funnene som kom fram av analysen av artiklene.

4.1 *Psykiske reaksjoner*

Psykiske reaksjoner ble belyst i alle våre 11 inkluderte artikler (Burström et al. 2007, Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, Rodriguez et al. 2008, Ryan og Farrelly 2009 og Thornhill et al. 2008).

4.1.1 Følelser av angst, frykt og utrygghet

Psykiske reaksjoner som følelser av angst, frykt og utrygghet ble belyst i alle våre 11 inkluderte artikler (Burström et al. 2007, Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, Rodriguez et al. 2008, Ryan og Farrelly 2009 og Thornhill et al. 2008).

Frykt og angst for å bli avhengig av andre ble opplevd hos flere deltagere (Burström et al. 2007 og Burström et al. 2011). De beskrev angst for det å måtte trenge hjelp til personlig hygiene, og spesielt for at en mann de ikke kjente kom for å hjelpe de med og dusje (Burström et al. 2011).

Angst for å anstrenge seg, bli dårlig og ikke få hjelp i tide ble beskrevet (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010). Noen deltagere hadde lært seg over tid å håndtere utfordringene med aktivitet ved å ta pauser eller å skifte aktivitet. Likevel kunne angsten gjøre at en avsto fra aktiviteter (Norberg et al. 2014).

Frykt og usikkerhet ble erfart som en reaksjon på det å få diagnosen, men senere også for bekymringer for hvilke begrensninger sykdommer ville få for livet deres (Thornhill et al.

2008). Mange var fornøyd med effekten av medisinene de brukte, mens noen uttrykte utrygghet i forhold til at de følte at de ble forskrevet for mye. Noen opplevde bivirkninger av medisinene, slik som tørr munn, fatigue og impotens (Rodriguez et al. 2008).

Det ble beskrevet at deltagerne erfarte gradvis progressiv nedgang i deres tilstand (Rodriguez et al. 2008). De følte seg bekymret og utrygge når de opplevde symptomer som tungpust, tretthet, mangel av energi, ødem, uregelmessig puls, brystmerter, svimmelhet og kaldsvette. I tillegg beskrev noen deltagere at de hadde væskerestriksjon, noe de opplevde som vanskelig å håndtere. Mangel på informasjon gjorde også at noen følte seg utrygge (Burström et al. 2011).

Noen beskrev panikk for å legge seg og flere levde med frykt for nattlig dyspné, som kunne resultere i å måtte sitte oppreist hele natten alene uten søvn (Ryan og Farrelly 2009). En deltager beskrev sin opplevelse slik:

They're all terrifying at night – I go 'Uh oh here we go again' you just have to get out – put your feet on the floor, and you think 'Will I ring the ambulance or not?' or 'Am I going to die under this one?' but most times I don't ring anybody I just sit up all night waiting for it to pass and there's nobody in the house so that's really frightening (Ryan og Farrelly 2009, 226).

Dødsangst ble belyst i flere artikler (Burström et al. 2007, Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Leeming, Murray og Kendall 2014 og Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010). Følelsen av at livet er i fare og frykt for å dø når de kjente på symptomer av sykdommen ble erfart av noen deltagere. Angst for at døden kunne komme plutselig ble også nevnt (Burström et al. 2011). En studie beskrev utrygghet for en smertefull død og det å drukne i egne kroppsvæsker. I tillegg var de bekymret for ikke å få hjelp i tide og redsel for hvordan det ville bli når man ikke klarer å ta vare på seg selv lengre. Dødshjelp ble uttrykt som en mulighet for å komme unna en plagsom død (Burström et al. 2007).

Flere belyste at fremtiden virket usikker og skremmende (Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Leeming, Murray og Kendall 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010 og Thornhill et al. 2008). Noen uttrykket også tvil om å få hjelp i framtiden. Inaktivitet ble sett på som farlig og ledet til forverring av helsen. Å ikke gi opp

ble viktig. Noen opplevde også å måtte kjempe for å få nok hjelp fra sosialtjenesten. En deltaker beskrev at hun ble avvist hjelp til å få vasket klær oftere enn hver tredje uke (Hägglund, Boman og Lundman 2008).

Deltagere bekymret seg for om de innfridde kriteriene for å kunne gjennomgå kirurgiske inngrep, som for eksempel å få satt inn en stent. I tillegg bekymret de seg for å vente på kirurgiske inngrep. Andre opplevde bekymringer for å skulle gjennomgå kirurgiske inngrep, om det var nok tilgang på hjerter og om kroppen ville håndtere en slik operasjon (Falk, Wahn og Lidell 2007 og Rodriguez et al. 2008).

4.1.2 Følelser av skyld, skam, skuffelse og sinne

Psykiske reaksjoner som følelser av skyld, skam, skuffelse og sinne ble belyst i 5 av våre 11 inkluderte artikler (Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014 og Ryan og Farrelly 2009).

Følelsen av skyld ble opplevd når deltagerne trodde at de hadde påført seg sykdommen selv (Burström et al. 2011). Hos noen deltagere førte sykdommen til at man måtte ha flere akutte innleggelser på sykehus. På grunn av deres stadige sykehusbesøk opplevde de at de ble sett på som en tidstyv (Ryan og Farrelly 2009). En person beskrev opplevelsen slik:

And they must say 'Oh there's THAT one again' and sometimes I had to stay on the trolley all night and like they'd be looking at me like 'What's wrong with HER?' because by the time they see me I'd be alright maybe? (Ryan og Farrelly 2009, 227).

Andre beskrev frustrasjon og skyldfølelse for hvordan deres sykdom påvirket personer som hjalp dem (Ryan og Farrelly 2009).

.....and like she'd be half way into bed and she'd say 'JAUSUS not another bout!' and she'd get dressed again and this is all hours of the morning so her morale is being shattered as well and that worries me because what can I do? I

can't breathe I can't walk – I can do nothing – I'm just a heap of bones (Ryan og Farrelly 2009, 227).

En artikkel beskrev skyldfølelse av å ikke kunne klare å tilfredsstille sin partner seksuelt. “.....my wife is a lot younger than me. I know that she is frustrated that I cannot give her sexual pleasure” (Chiaranai 2014, E13).

Religiøsitet var viktig for noen (Leeming, Murray og Kendall 2014 og Chiaranai 2014). I Chiaranai (2014) var de fleste deltagerne buddhister og hadde en åndelig tro. En person beskrev noe hun hadde gjort i barndommen og trodde sykdommen hun hadde fått i voksen alder var en straff. Hun beskrev situasjonen slik:

...When I was 9 or 10 years old, I drained the water out of the fish tank to see what would happen to the fish...when I couldn't breathe I had a flashback to that memory....it's really karma, I shouldn't have done that (Chiaranai 2014, E13).

Hjelpemidler hjalp og tilrettela, men var også en kilde til skam (Norberg et al. 2014). Depersonalisering på travle avdelinger opplevdes diskriminerende og uverdigg av deltagerne (Leeming, Murray og Kendall 2014).

De følte frustrasjon, uverdighet og skam ved ikke å klare og å utføre hverdagslige ting (Ryan og Farrelly 2009), og sinne og skuffelse over at de ikke klarte å gjøre aktiviteter som de tidligere pleide å klare (Burström et al. 2011 og Norberg et al. 2014).

4.2 Fysiske symptomer som begrenset

I 10 av 11 artikler ble fysiske symptomer beskrevet som plagsomme, begrensende, kunne gi konsekvenser og føre til utrygghet (Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, Rodriguez et al. 2008, Ryan og Farrelly 2009 og Thornhill et al. 2008).

Mange deltagere belyste fysiske symptomer som en kilde til utrygghet. Mange av dem beskrev erfaringer av dyspné. Andre symptomer som dukket opp i studien var tretthet og mangel på energi. I tillegg var det symptomer som ødemer, uregelmessig puls, brystmerter, kaldsvette og svimmelhet (Burström et al. 2011). Erfaringer med svimmelhet førte til frykt for det og falle (Norberg et al. 2014 og Rodriguez et al. 2008).

Det vanligste symptomet var dyspné, andre symptomer som ble nevnt var angina, brystmerter, trykk, væskeretensjon med hevelser, vektøkning, uregelmessig hjerterytme, fatigue, svekkelse, svimmelhet, ørhet, problemer med å tenke og huske, kronisk hoste (Rodriguez et al. 2008) og andre smerter (Rodriguez et al. 2008 og Thornhill et al. 2008). Noen opplevde at å ta vandrivende som reduserte ødem, men det økte vannlatingsbehovet førte igjen til andre problemer (Leeming, Murray og Kendall 2014).

Sinne og irritasjon ble erfart på grunn av feildiagnostisering (Thornhill et al. 2008). Noen erfarte symptomene kort tid før de ble diagnostisert med hjertesvikt, men like vel var det flere som erfarte lange og vanskelige forsinkelser før de ble riktig diagnostisert (Rodriguez et al. 2008). En mann beskrev et møte med legen slik:

I was suffering from what I thought was heartburn... and erm, heartburn that's right, and er I thought you know indigestion problems and I even went to the doctors and they said 'Yes, it's probably heartburn' (Thornhill et al. 2008,160).

I 7 av 11 artikler ble fatigue beskrevet (Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, og Ryan og Farrelly 2009). Deltagerne beskrev fatigue som en følelse av tretthet, mangel på energi og utmattelse (Burström et al. 2011 og Ryan og Farrelly 2009). Mangelen på energi følte overveldende, ødeleggende og demoraliserende (Ryan og Farrelly 2009). Tretthet kunne komme plutselig, svekke utholdenheten og gjøre det vanskelig å fullføre dagligdagse aktiviteter (Norberg et al. 2014 og Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010). I tillegg var trettheten et problem ved å ikke ha nok energi til starte en aktivitet (Norberg et al. 2014). Det å slappe av og å sove hadde blitt en større del av livet enn de ønsket, på grunn av reduksjon i den fysiske funksjonen (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010). Deltagerne hadde mangel på energi, til tross for søvn. Det involverte hele kroppen, man kunne ikke ignorere det. Overveldende følelse for å legge seg ned å

sove og hadde betydning for hele deres livssituasjon. Mangel på energi førte til ufrivillig reduksjon av hushold og andre aktiviteter som kunne lede til en følelse av tristhet. Mangel på energi hadde konsekvenser for deres sosiale liv og en følelse av nummenhet og at kroppen ikke fungerte som normalt. Selv enkle aktiviteter som for eksempel å vaske håret eller å bøye seg ned til gulvet kunne utløste åndenød og fatigue. Fatigue var ofte verre om morgnen og mindre framtrede senere på ettermiddagen (Hägglund, Boman og Lundman 2008).

På grunn av mangel på energi, tilpasset flere sine hverdagslige aktiviteter. Noen opplevde at ting tok lengre tid å utføre enn tidligere (Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007 og Ryan og Farrelly 2009), eller fikk hjelp av andre (Chiaranai 2014). De erfarte ikke tap av mental kapasitet annet enn vanskeligheter for å opprettholde konsentrasjon og interesse (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010).

Tørste ble beskrevet som en irritasjon for mange (Falk, Wahn og Lidell 2007). Personer klagde på symptomer, spesielt mangel på energi, dyspné og fatigue (Chiaranai 2014 og Hägglund, Boman og Lundman 2008). Tungpust var nært knyttet til fatigue og ble påvirket av fysisk aktivitet (Hägglund, Boman og Lundman 2008).

Flere artikler beskrev erfaringer av dyspné (Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Norberg et al. 2014, Rodriguez et al. 2008 og Ryan og Farrelly 2009). Andpustenhet ledet til unnvikelse av anstrengende aktiviteter (Norberg et al. 2014). Levde med frykt for å måtte sitte oppeist alene hele natten på grunn av andpustenhet (Ryan og Farrelly 2009). Varierende former for anstrengende arbeid kunne fremprovosere tretthet og andpustenhet (Norberg et al. 2014). En beskriver det slik: "if I'm just going to wash up a saucepan and I'm too enthusiastic, then I have to sit down" (Norberg et al. 2014, 394). Deltagerne beskrev hvordan tretthet og andpustenhet varierte fra dag til dag, ofte på en utforutsigbar måte (Norberg et al. 2014).

4.3 Endringer i livssituasjonen

Av de 11 inkluderte artiklene, så belyste alle at det skjedde en endringer i livssituasjonen til personene. Det å anerkjenne endringer, å bli ensom og isolert, og det å bli hjelpetrengende framhevet seg i artiklene (Burström et al. 2007, Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, Rodriguez et al. 2008, Ryan og Farrelly 2009 og Thornhill et al. 2008).

4.3.1 Å anerkjenne endringer

Det å anerkjenne endringer i livssituasjonen ble belyst alle våre 11 inkluderte artikler (Burström et al. 2007, Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, Rodriguez et al. 2008, Ryan og Farrelly 2009 og Thornhill et al. 2008).

Å leve med kronisk sykdom oppleves ulikt, men flere artikler belyste viktigheten av å anerkjenne endringene i livet og tilpasse seg etter sykdommen og symptomene (Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Falk, Wahn og Lidell 2007, Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, Rodriguez et al. 2008, og Thornhill et al. 2008). De aksepterte forandringene de måtte gjøre i livet, og planla å gjøre forandringer før de ble nødt til det, som førte til en følelse av å ha kontroll (Norberg et al. 2014).

Deltagerne følte et behov for å bli lyttet til og hjulpet til å håndtere sykdommen (Rodriguez et al. 2008). De opplevde at målinger som for eksempel av diurese ved kontrolltimer ikke ble sett på av helsepersonell, som gav negativ innvirkning på deres motivasjon (Falk, Wahn og Lidell 2007). I tillegg ble frustrasjon opplevd på grunn av manglende kontinuitet i sykehussystemet. Sinne og irriterte over å måtte gjenta opplysninger og fortelle sin historie gang på gang i møte med sykehuset (Ryan og Farrelly 2009).

Noen deltagere erfarte trygghet når de stolte på seg selv og kroppen sin. I tillegg opplevde de trygghet når de ikke måtte håndtere sykdommen alene og hadde tro på omsorgen og behandlingen. Samtidig følte de trygghet når de lærte seg og leve med symptomene og tilpasse seg etter sin kapasitet (Burström et al. 2011). En annen artikkel belyste det å føle seg trygg dersom de hadde tro på livet, framtiden, åndelig tro, nære relasjoner, kontroll over behandlingen, effekt av medisinene, tro på egne avgjørelser, tilgang på gode helsetjenester, trygdeordninger, tiltro til legen, opprettholde grunnleggende kondisjon, bevegelse, kjenne kroppen sin og drive med fysisk aktivitet (Burström et al. 2007).

Andre beskrev å ha ulike erfaringer i forhold til det å endre vaner. Deltagere beskrev følelse av å være fysisk redusert (Chiaranai 2014, Rodriguez et al. 2008 og Ryan og Farrelly 2009), og at dette holdt de tilbake i livet (Ryan og Farrelly 2009). Flere av deltagere opplevde at de måtte endre sin livsstil på grunn av sine fysiske begrensninger (Chiaranai 2014). Det å tilpasse livsstilen etter sykdommen var en endring de erfarte. Det var viktig å utføre aktiviteter som var med på å ivareta fysiske og kognitive evner (Hägglund, Boman og Lundman 2008 og Norberg et al. 2014). Andre slet med å gjøre endringer og følte lite innhold i livet etter at de ble personer med hjertesvikt (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010).

Når deltagerne ikke klarte å endre vaner i kostholdet eller å følge et treningsprogram, på grunn av at anbefalte matvarer var utilgjengelig og økonomien var dårlig, førte det til frustrasjon (Rodriguez et al. 2008). Mange reduserte på aktivitetene istedenfor å kutte de helt ut, eller startet med nye hobbyer som krevde mindre fysisk aktivitet (Rodriguez et al. 2008 og Thornhill et al. 2008). En deltager beskrev det slik: "You know, I'm not going to lie down and die for nobody. I do what I can do, and what I can't do I leave alone" (Rodriguez et al. 2008, 261).

Andre var fast bestemte på å fortsette sitt aktive liv, og erfarte tilfredshet når de oppdaget at de fremdeles hadde evner til fysisk aktivitet og kunne holde på med samme interesser som før (Hägglund, Boman og Lundman 2008, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010 og Thornhill et al. 2008). For noen var kontakt med familie og venner meningsfylt. Det å kunne hjelpe til med det de klarte, ha en viktig og støttende funksjon og ha følelsen av å være nyttig var en viktig del for dem (Norberg et al. 2014).

4.3.2 Endringer i personers sosiale liv

Endringer i personers sosiale liv ble belyst i 8 av våre 11 inkluderte artikler (Chiaranai 2014, Hägglund, Boman og Lundman 2008), Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, Rodriguez et al. 2008, Ryan og Farrelly 2009 og Thornhill et al. 2008).

Fysiske begrensninger som for eksempel mangel på energi hadde konsekvenser for deltageres sosiale liv og førte til ensomhet. Var det lange avstander fra venner og slektninger ble vanskelig og anstrengende med tanke på reise (Hägglund, Boman og Lundman 2008). Deltagere beskrev hvordan de følte at de ikke mestret kravene til sitt tidligere sosiale liv (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010). Bekymring for ikke å klare og være med på sosiale aktiviteter ble også nevnt (Rodriguez et al. 2008). En deltager beskrev en erfaring av å bli mindre sosial på grunn av sykdommen slik:

I used to go out and visit my friends. But not anymore! Not only am I too tired to go out, but I also cannot drink, I cannot eat. There are several dishes of food I like, but that I am not allowed to eat. I was miserably sick once after drinking and eating at the party. I thought just a little bit would be all right....I do not go out very often (Chiaranai 2014, E12).

Flere deltagere førtidspensjonerte seg eller gikk ut av jobb, og mistet derfor et sosialt fellesskap med kollegaene, og noen ble i mindre stand til å ta hånd om sin familie (Thornhill et al. 2008). Finansielle problemer ble en begrensende faktor i dagliglivet (Chiaranai 2014 og Rodriguez et al. 2008). Det var vanskelig å fylle dagene etter at de sluttet å arbeide. Kjedsomhet og en følelse av ikke å være til nytte ble også erfart (Thornhill et al. 2008).

Det å ha noen å reflektere, dele erfaringer og mimre med, ga en følelse over å ha levd et rikt liv (Falk, Wahn og Lidell 2007). Det følte oppløftene å sammenligne seg selv med andre som hadde verre tilstander (Hägglund, Boman og Lundman 2008). Noen innså at man hadde et godt liv med tanke på forventningene en hadde i forhold til sin alder. Det var tungt å tenke på framtiden og døden (Leeming, Murray og Kendall 2014). Andre følte seg

trygge og optimistiske for fremtiden (Thornhill et al. 2008). Noen deltagere følte et mentalt tap på grunn av understimulering av for få opplevelser med det å være sosial (Chiaranai 2014 og Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010). Alle deltagerne opplevde en form for depresjon (Chiaranai 2014). Noen erfarte å miste sitt sosiale nettverk, som var relatert til sin begrensede fysiske aktivitet. Andre opplevde vanskeligheter med å komme seg rundt, og slitsomt om man skulle gjøre forberedelser til å ha gjester hjemme (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010).

Noen opplevde ergrelse over begrensningene i dagliglivet (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010). Fysisk begrensinger var ofte roten til isolasjon som var knyttet til faktorer som selvbildet, medikamentbehandling, selvtillit og vanskeligheter med å planlegge. Personer som var avhengig av å bruke hjelpemidler som framkomstmiddel, mislikte å bli sett med dem. Dette førte til at de ikke ble brukt og ledet til isolasjon. Vanndrivende medikamenter førte til at pasienter hadde problemer med å planlegge sosiale sammenkomster på grunn av engstelse for tilgang på toalett. I tillegg avslo flere invitasjoner for at de var redde for at den fysiske formen begrenset dem i å delta (Leeming, Murray og Kendall 2014). Flere deltagere følte at de ble overvåket av overbeskyttende familiemedlemmer, som resulterte i en belastning på forholdet, tap av personlig frihet og endringer i sin identitet (Leeming, Murray og Kendall 2014, Ryan og Farrelly 2009 og Thornhill et al. 2008). Mange av deltagerne følte seg isolerte, mistet selvtillitt og ble mindre utadventt, selv om de hadde mulighet til å kontakte andre (Thornhill et al. 2008). Telefon og internett- kommunikasjon bidro til mulighet for sosial kontakt med familie og venner (Norberg et al. 2014).

4.3.3 Å bli hjelpetrengende

I 8 av 11 artikler ble det beskrevet opplevelser av å gå fra å være uavhengige til å bli avhengige, eller hjelpetrengende (Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, Ryan og Farrelly 2009 og Thornhill et al. 2008).

Deltagerne følte seg som en byrde når de trengte hjelp av andre (Chiaranai 2014, Leeming, Murray og Kendall 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010 og Thornhill et al. 2008), både fordi de brukte av tiden deres (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010 og Thornhill et al.

2008) og fordi at andre bekymret seg for dem. Andre fant det naturlig at venner og familiemedlemmer hjalp dem (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010).

Alle deltagerne uttrykket tristhet og frustrasjon av å være avhengig av andre, samtidig som følelsen av å være ubrukelig og en byrde (Ryan og Farrelly 2009). En person uttrykker opplevelsen slik: "I could do nothing 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 og Farrelly 2009, 227).

Deltagere erfarte en endring i å gå fra uavhengig til å bli avhengig av andre (Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008 og Norberg et al. 2014). De brukte hjemmehjelpstjenester til personlig hygiene og hushold. Slektninger og venner var støttende når det var snakk om mer fysiske oppgaver som måtte tas hånd om (Norberg et al. 2014). De følte sterkt for å være selvstendig og brukte teknologiske hjelpemidler, som for eksempel elektrisk kjøkkenutstyr og motorisert plenklipper, for å beholde sin selvstendighet. Flere beskrev hjelpemidlene som en trygghet, da deres tilstand fra en dag til en annen var utforsigbar (Hägglund, Boman og Lundman 2008 og Norberg et al. 2014)

Følelse av kontinuitet, som det å snakke med samme lege eller sykepleier gav tilfredshet. Nære relasjoner gav trygghet, noen å reflektere og dele erfaringer med (Falk, Wahn og Lidell 2007). Alle deltagerne var generelt fornøyde med informasjonen de hadde fått av helsepersonell (Thornhill et al. 2008). Det utmerket seg at det var viktig å stole på andre når man ble hjelpetrengende, for å redusere følelsen av angst (Falk, Wahn og Lidell 2007).

På grunn av personers reduserte kapasitet til å utføre aktiviteter, truet det deres roller som mann og kvinne (Norberg et al. 2014). En mann som bodde i tredje etasje beskrev hvor vanskelig det var å bære opp dagligvarene til hans leilighet, slik:

But then I feel that I just want to leave the shopping on the stairs and go up empty handed, but you don't do that...as a man I can't accept that I can't manage it... that would be pathetic (Norberg et al. 2014, 395).

5.0 Diskusjon

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse hvordan det er å leve med kronisk hjertesvikt. Diskusjonsdelen inneholder diskusjon av metoden og resultatene.

I metodediskusjon vil vi drøfte hvordan metoden vi valgte fungerte, være kritiske og diskutere hvordan redskapet fungerte, for å besvare vår problemstilling (Dalland 2012a).

I resultatdiskusjonen vil vi diskutere studiens resultat opp mot studiens hensikt.

Bakgrunnsteori og ny relevant teori diskuteres opp mot resultatene, og vi vil trekke fram egen erfaring fra praksis.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Søkestrategi

Vi startet søkeprosessen med å lage et P(IC)O-skjema (Vedlegg 1) og lagde en hensikt for å gjøre innsamlingen av data enklere. Deretter brukte vi ordene i P(IC)O-skjemaet til å søke i databasene CINAHL, Ovid PsycINFO, SveMed+ og PubMed. En styrke med P(IC)O-skjemaet vårt mener vi er at vi lagde skjemaet ut ifra hensikten med oppgaven vår. Vi lagde en liste med inklusjons- og eksklusjonskriterier som hjalp oss å avgrense søkene. Vi ser på dette som en styrke da det bidro til å få fram artikler i henhold til hensikten med oppgaven vår. I ettertid tenker vi at det kan ha vært en svakhet at vi søkte på kvalitative studies, da vi mener dette søkeordet hadde passet bedre som en avgrensing av søket. Vi søkte etter kvalitative artikler, da kvalitativ forskning brukes for å undersøke menneskelige erfaringer, opplevelser og holdninger (Nortvedt et al. 2008b).

Våre eldste artikler var fra 2007 (Vedlegg 3), noe vi ser på som en styrke da forskning er ferskvare. I og med at oppgaven vår handlet om erfaringer av hjertesvikt så tror vi at det ikke hadde vært en svakhet dersom vi hadde tatt med forskning som var noen år eldre. Erfaringer av hjertesvikt har trolig ikke endret seg betraktelig i senere tid. Vi inkluderte alle grader av hjertesvikt i søkeprosessen og personer i alle aldersgrupper. Vi valgte også å inkludere alle personer uavhengig om de bodde på sykehjem, var innlagt på sykehus, eller bodde hjemme. Dette mener vi er en styrke da vi var ute etter å få fram alle opplevelser og erfaringer hos personer med hjertesvikt. Vi gjorde ingen geografiske avgrensinger i vår studie, for ikke å hindre at likheter eller forskjeller kunne komme fram. Det kom fram

noen kulturelle forskjeller, noe vi ser på som en styrke i vår oppgave. Vi endte opp med 11 kvalitative forskningsartikler (Nortvedt et al. 2008b).

5.1.2 Kvalitetsvurdering

Nortvedt et al. (2008b) hjalp oss å få et overblikk over hvordan vurdering av forskningsartikler skulle bli gjennomført. Vi benyttet oss av kunnskapssenterets sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning (Kunnskapssenteret 2014), for å kvalitetssikre våre 11 kvalitative artikler. En svakhet kan det være at dette var første gang vi kvalitetssikret forskning og har derfor ingen erfaring med dette, som kan ha medført til feiltolkning. Noe vi mener er en styrke med vår studie, er at 10 av våre inkluderte artikler hadde godkjenning av etisk komité. Leeming, Murray og Kendall (2014) hadde ikke skrevet om studien var godkjent fra etisk komité. Artikkelen var en sekundæranalyse av en større kvalitativ undersøkelse, som vi fant ut hadde godkjenning av etisk komité, vi valgte derfor å inkludere artikkelen. I Thornhill et al. (2008) kunne vi ikke finne ut om var godkjent av etisk komité, men det kom fram at de hadde gjort etiske vurderinger (vedlegg 3). I tillegg brukte vi Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste 2014) sin nettside, for å sjekke hvilket vitenskapelig nivå de ulike tidsskriftene til artiklene var publisert i. Alle våre artikler hadde vitenskapelig nivå. Det mener vi også styrker vår oppgave.

5.1.3 Analyse

Vi analyserte vårt materiale ved hjelp av Evans fire steg for analyser (Evans 2002). Den kunne vi følge steg for steg og gjorde prosessen lettere. Vi leste artiklene hver for oss og skrev ned nøkkelfunn. Deretter satt vi oss ned sammen, og sammenlignet funnene, noe vi mener styrker vår litteraturstudie. Artiklene våre var på engelsk og svensk, og vi oversatte til norsk ved hjelp av egen språkerfaring, noe som kan være en svakhet dersom vi har oversatt feil. En annen svakhet kan være vår tolkning av funnene, da dette er subjektive data. Funnene ble skrevet på post-it lapper, som vi hang opp på en vegg. Ved å flytte rundt på lappene, fikk vi samlet og systematisert funnene på en enkel måte. Dette bidro til å lage en oversikt, og det ble dannet hovedgrupper med undergrupper. Noe vi tenker kan være en

svakhet er at vi ikke har erfaring med å analysere. Dette kan ha resultert i at vi kanskje ikke har oppdaget alle funnene.

5.2 Resultatdiskusjon

Her vil vi presentere funn opp i mot teori og egne erfaringer.

5.2.1 Å leve med de psykiske reaksjonene

Vi fant i alle våre artikler at psykiske reaksjoner ble opplevd hos personer som levde med kronisk hjertesvikt. Våre funn belyste angst, frykt, utrygghet, skyld, skam og skuffelse (Burström et al. 2007, Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, Rodriguez et al. 2008, Ryan og Farrelly 2009 og Thornhill et al. 2008).

Ilkjær (2011) beskriver angst i motsetning til frykten slik: ”Angsten er i motsetning til frykten ikke rettet mot noe bestemt, men mot selve eksistensen og dermed mot døden” (Ilkjær 2011, 724). Psykiske reaksjoner kan bli sterke når man går lenge under et press, som i dette tilfellet innebærer det å leve med kronisk hjertesvikt (Eide og Eide 2007).

Vanlige reaksjoner var angst for døden. Dødsangst var funn i flere av artiklene (Burström et al. 2007, Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Leeming, Murray og Kendall 2014 og Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010). Følelse av at livet var i fare og frykt for å dø ble blant annet beskrevet når de kjente på symptomer (Burström et al. 2011). En smertefull død og å drukne i egne kroppsvæsker ble fryktet, og de uttrykte at dødshjelp var en mulighet for å slippe en plagsom død (Burström et al. 2007). Eikeland, Haugland og Stubberud (2011) bekrefter også at hjertesykdom er forbudet med fare for plutselig død. De hevdet at sykdommen opplevdes som en krisesituasjon, da den både kunne være akutt, kritisk og forårsake reaksjoner som redsel og dødsangst.

”En psykisk krise kan defineres som en livssituasjon der tidligere erfaringer og innlærte reaksjonsmønstre ikke er tilstrekkelig for å mestre den aktuelle situasjonen” (Snoek og

Engedal 2008, 97). Snoek og Engedal (2008) sin definisjon på psykisk krise, samsvarte den med våre funn. Personer opplevde å gå fra det å mestre til å ha problemer med å håndtere sin nåværende situasjon (Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010 og Ryan og Farrelly 2009). Vanlige psykiske reaksjoner innebar bekymring for fremtiden, som vises i våre funn ved at personer opplevde fremtiden som usikker og skremmende (Falk, Wahn og Lidell 2007, Leeming, Murray og Kendall 2014 og Thornhill et al. 2008). Tanker om man kom til få nok hjelp, eller om man kom til å klare seg i fremtiden ble fryktet (Hägglund, Boman og Lundman 2008). En bekymring gikk ut på om en ble dårlig og ikke funnet i tide (Burström et al. 2007 og Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010). Frykt og usikkerhet ble erfart som en reaksjon på det å få diagnosen, men også for hvordan sykdommen ville påvirke deres liv (Thornhill et al. 2008). Mange var fornøyd med effekten av medisinene, men noen var utrygge når de følte at de hadde blitt forskrevet for mye (Rodriguez et al. 2008). Noen opplevde bivirkninger av medisinene, som munntørrehet, fatigue og impotens (Rodriguez et al. 2008). Angstfølelse innebar frykt for å bli avhengig av andre (Burström et al. 2007), og trenge hjelp til personlig hygiene av fremmede personer (Burström et al. 2011). Samtidig var det å kunne stole på andre og ha tilgang på hjelp, noe som kunne redusere følelsen av angst (Falk, Wahn og Lidell 2007). Dette støttes av Eide og Eide (2007) som sier at vanlige psykiske reaksjoner innebar bekymringer over mulige konsekvenser av sykdommen, fremtiden og for ens nærmeste.

Snoek og Engedal (2008) hevder at frykt er et naturlig fenomen som kroppen bruker for å beskytte seg selv, eller for å være på vakt for en fare. En angsttilstand er en kombinasjon der skrekkfylte forestillinger, tanker eller plagsomme fysiske symptomer oppstår. Våre funn viste at angsttilstanden også var knyttet til flere forskjellige situasjoner, tanker og opplevelser. Blant annet var angst relatert til det å anstrenge seg (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010), opplevelse av gradvis progressiv nedgang i deres tilstand (Rodriguez et al. 2008) og plagsomme symptomer (Burström et al. 2011). Angst for å legge seg (Ryan og Farrelly 2009) og inaktivitet ble sett på som farlig og ledet til forverring av helsen (Hägglund, Boman og Lundman 2008).

Angstfølelse inkluderte bekymringer og tanker for om man innfridde kriteriene for å kunne gjennomgå kirurgiske inngrep, som for eksempel å få satt inn en stent, og om kroppen ville håndtere en slik operasjon. Samtidig var det å vente på kirurgiske inngrep og tilgangen på

hjerter en bekymring (Falk, Wahn og Lidell 2007 og Rodriguez et al. 2008). Eide og Eide (2007) bekreftes det at bekymringer over mulige konsekvenser av hjertesykdommen blir erfart.

Funn i Burström et al. (2011) belyste at følelsen av skyld ble opplevd når deltagerne trodde at de hadde påført seg sykdommen selv. I følge Ilkjær (2011) er skyldfølelse i stor grad preget av følelser og rettes direkte mot pasienten selv. I Ryan og Farrelly (2009) var skyld relatert til følelsen av å være en tidstyv på grunn av mange akutte innleggelses på sykehus. Andre beskrev frustrasjon og skyldfølelse for at deres skrøpelige tilstand påvirket personer som hjalp dem. I Norberg et al. (2014) var hjelpemidler noe som hjalp og tilrettela, men var også en kilde til skam. I Eide og Eide (2007) hevder de at mange føler skyld, angst, skam og sinne knyttet til sykdommer. Noe som stemmer overens med våre funn.

Deltagerne følte frustrasjon, uverdighet og skam ved ikke å mestre hverdagslige ting (Ryan og Farrelly 2009). Sinne og skuffelse oppsto når de ikke klarte å utføre aktiviteter som de tidligere pleide å gjøre (Burström et al. 2011 og Norberg et al. 2014). I Chiaranai (2014) ble funn av skyldfølelse belyst når personer ikke klarte å tilfredsstille sin partner seksuelt. Dette støttes i teori av Rustøen (2007) som hevder at personers seksualliv kan bli påvirket. Den nedsatte fysiske funksjonen fører til mindre seksuell aktivitet, og bivirkninger av medisiner kan også virke hemmende på ereksjonen.

Personer som snakker om at de har syndet, er ofte personer med en religiøs tro. Begrepet kan brukes i flere betydninger, blant annet ved at en kan være skyld i noe, eller stå i gjeld til noen. Når pasienter spør om hva han har gjort, for at han har fått den sykdommen, uttrykker de en åndelig refleksjon over det vonde i verden. Det finnes ikke noe svar på hvorfor en uskyldig person blir rammet av en hard skjebne. Men det er lov til å uttrykke smerte, sinne, angst, og en følelse av urettferdighet. Skam rammer både kropp, sjel og det åndelige. Skam får mennesket til å ønske seg bort eller å synke i jorden og senke blikket. (Ilkjær 2011). Religiøsitet var viktig for noen (Chiaranai 2014 og Leeming, Murray og Kendall 2014). I Chiaranai (2014) var blant annet skyldfølelsen relatert til karma i buddhismen, der en person trodde hun ble straffet for noe hun hadde gjort tidligere i livet.

5.2.2 Å leve med den utfordrende kroppen

I 10 av våre 11 inkluderte forskningsartikler ble symptomer beskrevet som plagsomt, begrensende, kunne gi konsekvenser og føre til utrygget (Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, Rodriguez et al. 2008, Ryan og Farrelly 2009 og Thornhill et al. 2008).

I Burström et al. (2007) ble ikke symptomer nevnt. Vi tenker at grunnen til det kan bety at deltagerne i denne studien ikke opplevde symptomene som en belastning. I følge Kristoffersen (2011a) hevder de at, i hvor stor grad en person føler seg plaget, belastet eller påvirket av et symptom, er avhengig av den enkeltes opplevelse av symptomet. En annen forklaring kan være at alle deltagerne i denne studien var menn, og i følge Kristoffersen (2011a) kan menn overse sykdomstegn og være tilbakeholdne med informasjon. En tredje forklaring kan være at fokuset i gruppesamtalen skulle være på opplevelser av trygghet og utrygghet relatert til hjertesvikten. Vi tenker at dette kan bety at deltagerne ikke følte at symptomene var noe som førte til trygghet eller utrygghet. Deltagerne følte seg utrygge dersom de opplevde symptomer på hjertesvikt (Burström et al. 2011), som samsvarer med Kristoffersen (2011b) som sier at usikkerhet kan være relatert til sykdom, og oppstår når personer ikke er i stand til å fastslå utfallet av sykdommen og ikke forstår betydningen av hendelser og symptomer. I Burström et al. (2011) ble det beskrevet at dersom de opplevde et mangfold av symptomer gav dette en følelse av utrygghet. Dette samsvarer med Kristoffersen (2011b) som sier at dersom man opplever to eller flere symptomer på samme tid, kan det gi en følelse av forverring av opplevelsen og få negativ virkning.

Flere artikler beskrev om begrensende symptomer, men det varierte i antall ulike symptomer. For eksempel var symptomer som kom fram i Burström et al. (2011) var tretthet, mangel på energi, ødemer, uregelmessig puls, brystmerter, svimmelhet og kaldsvette. Deltagerne i denne studien hadde hjertesvikt klasse II-III etter klassifiseringen New York Heart Association (NYHA). Symptomer som for eksempel ble nevnt i Rodriguez et al. (2008), hvor deltagerne hadde klasse I-IV var dyspné, angina, brystmerter, trykk, væskeretensjon med hevelser, vektøkning, uregelmessig hjerterytme, fatigue, svekkelse, andre smerter, svimmelhet, ørhet, kronisk hoste, problemer med å tenke

og huske. Det at flere symptomer var nevnt Rodriguez et al. (2008) kan komme av slik som Kristoffersen (2011b) beskriver at personer som har levd lenge med et symptom, vil kunne gjenkjenne symptomet og gi en bedre beskrivelse av det enn noen som opplever symptomet for første gang.

For en person som erfarer flere symptomer samtidig for første gang vil det være vanskelig å knytte spesifikke kvaliteter til det enkelte symptom. Deres beskrivelse av symptomet kan da bli diffust, overlappende og lite spesifikt (Kristoffersen 2011b). Siden Rodriguez et al. (2008) hadde med klasse IV kan dette ha medvirket til at flere symptomer kom fram. En person med klasse IV vil trolig ha lang erfaring med sykdommen, kan ha opplevd flere symptomer og klare å skille ulike symptomer bedre fra hverandre enn personer med lavere NYHA klasse. En annen forklaring kan være som Kristoffersen (2011b) skriver, at erfaringene viser til den enkeltes opplevelse av symptomet og er subjektivt. Mennesker er ulike og derfor kan et symptom for noen være invalidiserende, mens for andre kan det oppleves mindre plagsomt. Vi tenker at dette kan bety at symptomer som blir nevnt i en artikkel mens ikke i en annen kan være fordi deltagerne er ulike.

Sinne og irritasjon ble erfart på grunn av feildiagnostisering (Thornhill et al. 2008). Noen erfarte symptomene kort tid før dem ble diagnostisert med hjertesvikt, men like vel var det flere som erfarte en lang og vanskelig prosess før de ble diagnostisert riktig. Vi tenker at dette kan være fordi noen kanskje ignorerte symptomene, eller fordi legen kan ha tolket symptomene for en annen sykdom. Som nevnt tidligere står det i Kristoffersen (2011b) at, når en person opplever flere symptomer samtidig for første gang, kan det være vanskelig å beskrive dem. Vi tenker det kan ha medført til feildiagnostisering.

Ut i fra erfaringer fra praksis så bisto vi pasienter med alt fra å komme seg opp av sengen, til påkledning, personlig hygiene og tilberedelse av mat. Noen trengte hjelp til færre ting, mens andre trengte hjelp til mer. Pasientene fortalte selv at de ønsket hjelp på grunn av mangel på energi. Fatigue utmerket seg i 7 av de 11 artiklene vi inkluderte i vår litteraturstudie (Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010 og Ryan og Farrelly 2009). Deltagerne beskrev fatigue som en følelse av tretthet, mangel på energi og utmattelse (Burström et al. 2011 og Ryan og Farrelly 2009). Tretthet varierte fra dag til dag og ofte på en uforutsigbar måte (Norberg et al. 2014). Tretthet var et

problem som viste seg i at en ikke hadde nok energi til å starte en aktivitet, men også ikke til å fullføre dagligdagse aktiviteter (Norberg et al. 2014 og Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010). Noen tilpasset sine aktiviteter og visste at det ville ta lengre tid å utføre ting enn tidligere (Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007 og Ryan og Farrelly 2009). I Chiaranai (2014) fortalte deltagerne at de fikk hjelp av andre til aktiviteter. Dette funnet stemmer over ens med Eikeland, Haugland og Stubberud (2011), som sier at personer som lever med venstresidig hjertesvikt har dominerende symptomer som økt fatigue og dyspné.

Mangelen på energi følt overveldende, ødeleggende og demoraliserende (Ryan og Farrelly 2009). Følelser som involverte hele kroppen som man ikke klarte å ignorere, var blant annet følelser av ikke å være uthvilt til tross for å ha sovet. Det var en overveldende følelse for å legge seg ned og sove, som hadde betydning for hele deres livssituasjon. Mangel på energi førte til ufrivillig reduksjon av hushold og andre aktiviteter, som kunne lede til tristhet. I tillegg hadde det konsekvenser for deres sosiale liv, en følelse av nummenhet og at kroppen ikke fungerte som normalt. Selv enkle aktiviteter som for eksempel det å vaske håret eller å bøye seg ned til gulvet var slitsomt (Hägglund, Boman og Lundman 2008). Det å slappe av og søvn hadde blitt en større del av livet enn de ønsket (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010). Våre overnevnte funn støttes av Eikeland, Haugland og Stubberud (2011) som beskriver at oppvåkninger som følge av endret søvnmønster og kortere søvntid totalt, er søvnforstyrrelser mange med kronisk hjertesvikt opplever. Som en konsekvens av søvnforstyrrelsene blir personene trette om dagen, som igjen gjør at følelsen av kronisk tretthet forsterkes.

Dyspné oppstår når hjertet ikke lengre klarer å pumpe blodet på en tilfredsstillende måte fra det lille kretsløpet ut til kroppen, på grunn av venstresidig hjertesvikt (Stubberud 2011). Man kan skille mellom tre typer dyspné etter alvorlighetsgraden av dem. Dyspné som forekommer når personen ligger kalles ortopné, og er den mildeste graden for dyspné. Funksjonsdyspné opptrer ved anstrengelse, mens hviledyspné er den alvorligste som viser seg ved at personen har dyspné uten anstrenger (Jacobsen et al. 2009). I våre funn beskrev flere erfaringer av dyspné (Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Norberg et al. 2014, Rodriguez et al. 2008 og Ryan og Farrelly 2009). I Norberg et al. (2014) oppsto dyspné ved varierende former for anstrengende aktiviteter og kunne dermed lede til unnvikelse av disse aktivitetene, som tilsier at det de opplevde var funksjonsdyspné. I Ryan og Farrelly (2009) ble frykt for å måtte sitte oppeist alene

hele natten på grunn av andpustenhet beskrevet, som kan tyde på ortopné eller hviledyspné.

5.2.3 Å leve med endringene

Forandringer i livet hos personer som lever med kronisk hjertesvikt erfares forskjellig. Denne delen handler om det å anerkjenne endringer, endringer i personers sosiale liv, og endringer som innebærer det at blir avhengig av andre (Burström et al. 2007, Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, Rodriguez et al. 2008, Ryan og Farrelly 2009 og Thornhill et al. 2008).

Psykologiske reaksjoner påvirker hvordan symptomer og problemer blir oppfattet. Hvordan man opplever sin livskvalitet. Å leve med kronisk sykdom kan medføre at man redefinerer verdier og mål i livet, samtidig som det kan påvirke hvordan ens oppfattelse av livskvalitet er (Wahl og Hanestad 2007). Våre funn belyste at det å anerkjenne endringene i livet og tilpasse seg etter sykdommen og symptomene var viktig for dem (Burström et al. 2011, Chiaranai 2014, Falk, Wahn og Lidell 2007, Hägglund, Boman og Lundman 2008, Leeming, Murray og Kendall 2014, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, Rodriguez et al. 2008, og Thornhill et al. 2008).

Å ha kontroll er grunnleggende i all mestring, det er viktig å ha fokus på det en mestrer og være bevisst på hvilke styrker en har (Reitan 2010). Våre funn bekrefter dette. I Norberg et al. (2014) fortelles det at deltagerne aksepterte forandringene de måtte gjøre i livet, og planla å gjøre forandringer før de ble nødt til det. Det førte til en følelse av å ha kontroll. I Burström et al. (2007) var tro på livet og framtiden viktig for å føle seg trygg. I Thornhill et al. (2008) følte noen seg trygge og optimistiske for framtiden. Hadde man kontroll over behandlingen, tro på legen, tilgang på gode helsetjenester og trygdeordninger, var dette med på å skape trygghet (Burström et al. 2007). I Burström et al. (2011) bekreftes det at trygghet var erfart når de kunne stolte på seg selv og sin egen kropp, hadde tro på omsorgen og behandlingen de mottok. Trygghet ble også erfart når de lærte seg å leve og tilpasse seg et liv med symptomene, og ikke måtte håndtere sykdommen alene. Følelse av kontinuitet som det å snakke med samme lege eller sykepleier gav tilfredshet. Ut i fra

erfaringer fra praksis opplevde vi at personer virket fornøyde når de fikk snakke med samme lege eller sykepleier. Nære relasjoner, noen å reflektere og dele erfaringer med gav trygghet (Falk, Wahn og Lidell 2007). Deltagerne beskrev at de følte behov for å bli lyttet til og hjulpet til å håndtere sykdommen (Rodriguez et al. 2008). Alle deltagerne var generelt fornøyde med informasjonen de hadde fått av helsepersonell (Thornhill et al. 2008). I Falk, Wahn og Lidell (2007) opplevde dessverre noen at målinger ved kontrolltimer ikke ble sett på, noe som gav negativ innvirkning på deres motivasjon. I tillegg uttrykte noen i Ryan og Farrelly (2009) frustrasjon over mangel på kontinuitet i sykehussystemet. Sinne og irritasjon over å måtte gjenta opplysninger og fortelle sin historie gang på gang i møte med sykehuset. I følge Hopen (2010) innebærer det å leve med kroniske sykdommer slik som hjertesvikt, at man må mestre en hverdag som er annerledes enn for et friskt liv.

”Behandling av hjertesykdom har mye med endring av livsstil å gjøre” (Eikeland, Haugland og Stubberud 2011, 208). I Rustøen (2007) står det skrevet at det å leve med kronisk hjertesvikt fører til at man må legge om sine rutiner og livsstil. Funn bekrefter at endringer i livsstilen var nødvendig som en følge av hjertesvikten. Endringer i livsstilen som det å måtte tilpasse seg etter sykdommen, og utføre aktiviteter som var med på å ivareta de fysiske og kognitive evner ble beskrevet (Hägglund, Boman og Lundman 2008 og Norberg et al. 2014). Mange trappet ned på aktiviteter istedenfor å kutte de helt ut, eller startet med nye hobbyer som var mindre fysisk aktive (Rodriguez et al. 2008 og Thornhill et al. 2008). Andre var fast bestemte på å fortsette sitt aktive liv, og erfarte tilfredshet når de oppdaget at de fremdeles hadde evner til å kunne holde på med samme interesser som før (Hägglund, Boman og Lundman 2008, Norberg et al. 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010 og Thornhill et al. 2008). Andre beskrev at de slet med å gjøre endringer og følte lite innhold i livet etter at de ble personer med hjertesvikt (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010).

I Norberg et al. (2014) var kontakt med familie og venner meningsfylt. Å hjelpe til med det en klarer, ha en støttende funksjon og oppleve å være nyttig var viktig. I Falk, Wahn og Lidell (2007) var det å ha noen å reflektere, dele erfaringer og mimre med, noe som ga en følelse over å ha levd et rikt liv. I Hägglund, Boman og Lundman (2008) ble det beskrevet som oppløftende å kunne sammenligne seg selv med andre som hadde det verre. Andre klarte å innse at man hadde et bra liv med tanke på forventningene man hadde i forhold til

sin alder (Leeming, Murray og Kendall 2014). Når en krise oppstår i livssituasjon innebærer dette en overgang fra mestring til psykiske lidelse, som over lengre tid hemmer mestring og medfører problemer med å fungere sosialt (Snoek og Engedal 2010). I Chiaranai (2014) og Pihl, Fridlund og Mårtensson (2010) var mentalt tap erfart på grunn av understimulering av for få opplevelser med det å være sosial. I Norberg et al. (2014) var telefon og internett- kommunikasjon noe som bidro til mulighet for å ha sosial kontakt med familie og venner.

I følge Eikeland, Haugland og Stubberud (2011) er noe av det vanskeligste hos pasienter med hjertesvikt å tilpasse seg livet og leve med den funksjonelle begrensningen. I Pihl, Fridlund og Mårtensson (2010) opplevde flere å miste sitt sosiale nettverk på grunn av at hjertesvikten førte til en begrenset fysisk aktivitet. Opplevde vanskeligheter med å komme seg rundt og følte det var slitsomt om man skulle gjøre forberedelser til å ha gjester hjemme.

I Eikeland, Haugland og Stubberud (2011) hevder de at kronisk hjertesvikt vanligvis fører med seg depresjon, men også generelle plager som redusert matlyst, kronisk tretthet og søvnproblemer. I Chiaranai (2014) beskrev alle deltagerne å oppleve en form for depresjon. I Hägglund, Boman og Lundman (2008) førte de fysiske begrensningene som blant annet mangel på energi, til et mindre sosialt og ensomt liv. Noen opplevde også at lange avstander fra venner og slektninger gjorde det vanskelig og anstrengende med tanke på reise. Hjertesvikten førte til at flere måtte førtidspensjonerte seg eller slutte i jobben. Kjedsomhet, vanskeligheter med å fylle dagene og en følelse av å ikke være til nytte ble erfart, i tillegg mistet de fellesskapet med kollegaer (Thornhill et al. 2008). Finansielle problemer ble en begrensende faktor i dagliglivet (Chiaranai 2014 og Rodriguez et al. 2008). Noen erfarte at de ble i mindre stand til å ta hånd om sin familie etter at de sluttet eller mistet jobben (Thornhill et al. 2008).

I Norberg et al. (2014) ble rollene mellom mann og kvinne truet på grunn at sykdommen reduserte kapasiteten til å kunne utføre aktiviteter. Noe Eikeland, Haugland og Stubberud (2011) bekrefter ved at de skriver at sykdom fører til at rollene i livet blir endret.

Opplevelser av stadig varierende og ofte stressende symptomer, samtidig med et fast medikamentregime og restriksjoner i kostholdet er utfordrende. Depresjon fører til en

reduisert livskvalitet og hvis pasienter ikke opplever å mestre dagliglivets aktiviteter fører dette til at man isolerer seg. Depresjon fører til uheldige patologiske forandringer som fører til en forverring av pasienters sykdom (Eikeland, Haugland og Stubberud 2011). Flere av deltagere opplevde at de måtte endre sin livsstil på grunn av sine fysiske begrensninger (Chiaranai 2014). Noen opplevde ergrelse over begrensningene i dagliglivet. Deltagerne beskrev hvordan de følte at de ikke mestret kravene til deres tidligere sosiale liv (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010). Bekymring for ikke å klare og være med på sosiale aktiviteter ble også nevnt (Rodriguez et al. 2008). I Leeming, Murray og Kendall (2014) var den fysiske begrensningen ofte roten til isolasjon og var knyttet til faktorer som selvbildet, medikamentbehandling, selvtillitt og vanskeligheter med å planlegge. Personer som var avhengig av å bruke hjelpemidler mislikte det å bli sett bruke dem, noe som gjorde at de ikke ble brukt og førte til at de isolerte seg. Vanndrivende medikamenter førte til at personer hadde problemer med å planlegge sosiale sammenkomster på grunn av engstelse for tilgang på toalett. I tillegg avslo flere invitasjoner fordi de var redde for at den fysiske formen begrenset dem i å delta.

I Eide og Eide (2007) beskrives det at relasjonen til de nærmeste alltid blir påvirket når en person blir utsatt for sykdom. Det beskrives også at personer som har et godt nettverk håndterer kriser bedre enn de som ikke har det. I Ryan og Farrelly (2009) beskrev deltagerne følelser av å være fengslet, kjedsomhet, ensomhet og under overvåkning av sine nærmeste i sitt begrensede liv (Leeming, Murray og Kendall 2014 og Thornhill et al. 2008). Dette belastet forholdet og førte til tap av personlig frihet (Ryan og Farrelly 2009). Dette stemmer over ens med Solvoll (2011) som skriver at sykdom kan forårsake konsekvenser som innskrenking av frihet, å kunne realisere egne verdier og til å utfolde seg fritt.

Det at venner og familiemedlemmer hjalp dem opplevdes naturlig for noen (Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010), andre opplevde det å føle seg som en byrde (Chiaranai 2014, Leeming, Murray og Kendall 2014, Pihl, Fridlund og Mårtensson 2010, og Thornhill et al. 2008). I Ryan og Farrelly (2009) innebar det også følelser av tristhet, frustrasjon og det å være ubrukkelig.

Deltagere erfarte en endring i å gå fra uavhengig til å bli avhengig (Falk, Wahn og Lidell 2007, Häggglund, Boman og Lundman 2008 og Norberg et al. 2014). De følte sterkt for å

være selvstendige (Hägglund, Boman og Lundman 2008 og Norberg et al. 2014). Flere brukte hjemmehjelpstjenester til personlig hygiene og hushold. Slektninger og venner var støttende når det var snakk om mer fysiske oppgaver som måtte tas hånd om. For å beholde sin selvstendighet og brukte de teknologiske hjelpemidler, som for eksempel elektrisk kjøkkenutstyr og motorisert plenklipper (Norberg et al. 2014). Flere beskrev hjelpemidlene og tilgang til hjelp som en trygghet, da deres tilstand fra en dag til en annen var utforutsigbar (Hägglund, Boman og Lundman 2008 og Norberg et al. 2014).

I følge Solvoll (2011) oppleves endringer i kroppens funksjon når en person blir syk. En kan miste sin identitet og egenverd. I Leeming, Murray og Kendall (2014) og Thornhill et al. (2008) ble det erfart endringer av sin identitet. Deltagere i Leeming, Murray og Kendall (2014) bekrefter en følelse av å miste sin identitet og å bli en byrde for familien.

6.0 Konklusjon

Vår hensikten med denne studien var å belyse personers erfaringer med det å leve med kronisk hjertesvikt. Kronisk hjertesvikt er en alvorlig sykdom og forekomsten av sykdommen øker. Hos personer med kronisk hjertesvikt rammes både organer og funksjoner, og har konsekvenser for personenes liv som helhet. Litteraturstudien belyser at det å leve med kronisk hjertesvikt påvirker både psykologisk og fysiologisk, og fører til endringer i livssituasjonen. Vi fant tre kategorier etter å ha analysert artiklene.

Det første temaet deltagerne beskrev var erfaringer av psykiske reaksjoner. Der erfaringer med angst for å bli avhengig av andre og dødsangst. Angst og utrygghet når de kjente symptomer. Bekymringer i forhold til diagnosen, fremtiden og for ikke å møte kriterier i forhold til ønske om kirurgiske inngrep. Skyldfølelse ved at personene trodde at de hadde påført seg sykdommen selv. Følte seg som en tidstyv og var frustrert over at sykdommen påvirket andre. Hjelpemidler var en kilde til skam, og følelse av uverdighet ved ikke å mestre hverdagslige aktiviteter.

Det andre temaet var fysiske symptomer, som førte til ulike konsekvenser, begrensninger, ga utrygghet og var plagsomme. Symptomer som dyspné og fatigue utmerket seg. Andre symptomer som bemerket seg var ødem, uregelmessig hjerterytme, brystmerter, kaldsvette, svimmelhet, angina, vektøkning, svekkelse, ørhet, andre smerter, kronisk hoste, problemer med å tenke og huske.

Det tredje temaet var endringer i livssituasjonen. Å anerkjenne endringer var en viktig for å kunne ha et godt liv. Det innebar å ha tro på fremtiden, tilpasse seg etter sykdommen, ha kontroll over behandlingen, stole på seg selv og klare å endre vaner. Endringer i personers sosiale liv var relatert til fysiske begrensninger. Følelse av å ikke være til nytte, kjedsomhet, understimulering, lite opplevelser og ikke mestre krav ble erfart. I tillegg var førtidspensjonering og finansielle problemer en kilde til isolasjon. Å bli hjelpetrengende og gå fra uavhengig til å bli avhengige av andre ble erfart. Personene følte seg som en byrde, var trist, frustrert og følte seg ubrukelig. Ønsket å være selvstendige og brukte derfor hjelpemidler.

6.1 Implikasjoner for sykepleie

Vi har med denne litteraturstudien utforsket personers erfaringer av å leve med kronisk hjertesvikt. Når vi møter denne pasientgruppen i vårt fremtidige yrke, kan denne kunnskapen bidra til å utøve en best mulig sykepleie. Våre funn gir nødvendige implikasjoner for sykepleiefaget, ved at det er viktig å ha en forståelse for hvilke utfordringer som er til stede i et møte med en pasient. Blant annet ser vi at personer opplever tap av sin selvstendighet. Sykepleierne kan med denne kunnskapen bidra til å styrke personers evner for å hjelpe de til å klare å beholde sin selvstendighet best mulig. I tillegg ser vi at fysiske begrensninger har konsekvenser for personers sosiale liv, og fører til ensomhet og isolasjon. Sykepleiere kan bidra ved å fokusere på det som fungerer, oppmuntre og komme med nødvendige tiltak, for å ivareta den fysiske funksjonen. I tillegg kan man gi råd, veiledning og informere om hvilke sosiale tilbud som finnes.

6.2 Forslag til videre forskning

Vår litteraturstudie viser en samlet forskning som inkluderer alle gradene ved hjertesvikt. Vi foreslår forskning på de ulike hjertesviktsgradene hver for seg. Hensikten vil da kunne sammenligne likheter og/eller ulikheter mellom gradene. Noe som kunne ha gitt oss mer kunnskap om hvordan personer med den enkelte graden erfarer å leve med kronisk hjertesvikt. Vi foreslår også mer forskning innen kjønnsforskjellene hos personer med kronisk hjertesvikt. Hensikten vil da kunne belyse om det er forskjeller i erfaringene hos menn og kvinner.

Referanseliste

- Bertelsen, Bjørn Inge. 2011. "Sirkulasjonssystemet og hjertet." I *Patologi: Menneskets sykdommer*, red. Bjørn Inge Bertelsen, 91-114. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Burström, Marianne, Kurt Boman, Gunilla Strandberg, Christine Brulin. 2007. "Manliga patienter med hjärtsvikt och deras erfarenhet av att vara trygga och otrygga." *Vård i nordnorden*. Publ. No. 85 VOL. 27 No. 3 PP 24–28.
- Burström, Marianne, Margareta Brännström, Kurt Boman & Gunilla Strandberg. 2011. "Life experiences of security and insecurity among women with chronic heart failure." *Journal of advanced nursing* 68(4): 816-825.
- Chiaranai, Chantira. 2014. "A phenomenological study of a day-to-day experiences of living with heart failure." *Journal of cardiovascular nursing* 29(4): E9-E17.
- Dalland, Olav. 2012a. "Hva er metode?" I *Metode og oppgaveskriving*. Olav Dalland, 111-122. 5. Utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, Olav. 2012b. "Intervju" I *Metode og oppgaveskriving*. Olav Dalland, 151-183. 5. Utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. "Krise- og mestringsteori." I *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*, red. Hilde Eide og Tom Eide, 165-192. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eikeland, Anne, Trude Haugland og Dag-Gunnar Stubberud. 2011. "Sykepleie ved hjertesykdommer." I *Klinisk sykepleie* 1, red. Hallbjørg Almås, Dag-Gunnar Stubberud og Randi Grønseth, 207-245. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research. Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing* 2. Vol 20: 22-25.
- Falk, Solvig, Anna-Karin Wahn og Evy Lidell. 2007. "Keeping the maintenance of daily life in spite of Chronic Heart Failure. A qualitative study." *European journal of cardiovascular nursing* 6: 192-199.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013a. "Olika typer av litteraturstudier." I *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, red. Christina Forsberg og Yvonne Wengström, 25-36. 3. Utg. Falkenberg: Natur og kultur.

- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013b. "Den systematiske litteraturstudienens første steg." I *Att göra systematiske litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, red. Christina Forsberg og Yvonne Wengström, 69-84. 3. Utg. Falkenberg: Natur og kultur.
- Gjengedal, Eva og Berit Rokne Hanestad, red. 2007. "Om kronisk sykdom." I *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring*, red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad, 10-26. Cappelen akademiske forlag.
- Hanssen, Tove A, Gerd Karin Natvig. 2007. "Stress og mestring." I *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring*, red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad, 40-59. Cappelen akademiske forlag.
- Hägglund, Lena, Kurt Boman og Berit Lundman. 2008. "The experience of fatigue among elderly women with chronic heart failure." *European journal of cardiovascular nursing* 7: 290-295.
- Hopen, Liv. 2010. "Læring og mestring ved langvarig sykdom." I *Sentrale begreper i klinisk sykepleie, Sykepleieboken 2*, red. Unni Knutstad, 284-308. 3. utg. Arkibe As.
- Ilkjær, Ingeborg. 2011. "Livssyn, verdier og behov for ånderlig omsorg." I *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1*, red. Inger Margrethe Holter, og Tone Elin Mekki, 721-741. 4. utg. Oslo: Akribe.
- Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 2009. "Hjertesykdommer." I *Sykdomslære: indremedisin, kirurgi og anestesi*, red. Dag Jacobsen, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise, 36-86. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, Nina Jahren. 2011a. "Helse og sykdom." I *Grunnleggende sykepleie 1, bind 1*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug, 31-81. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, Nina Jahren. 2011b. "Teoretiske perspektiver på sykepleie." I *Grunnleggende sykepleie 1, bind 1*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug, 207-280. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kunnskapssenteret. 2014. *Tema: Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*.
<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler> (Lest: 10.12.14)
- Kvalitetsregisteret. *Norsk hjertesvikt register*.
<http://www.kvalitetsregistre.no/norsk-hjertesviktregister/> (Lest: 12.03.15).

- Høgskolen i Molde. 2014. Retningslinjer for bacheloreksamen i sykepleie. Avdeling for helse og sosialfag. Molde: Høgskolen i Molde.
- Leeming, Amy, Scott A Murray og Marilyn Kendall. 2014. "The impact of advanced heart failure on social, psychological and existential aspects and personhood." *European journal of cardiovascular nursing* 13(2): 162-167.
- Norberg, Eva-britt, Kurt Boman, Britta Löfgren & Margareta Brännström. 2014. "Occupational performance and strategies for managing daily life among the elderly with heart failure." *Scandinavian journal of occupational therapy* 21: 392-399.
- Nortvedt, W. Monica, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, og Liv Merethe Reinar. 2008a. "Sammenheng mellom spørsmål og design." I *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert: en arbeidsbok for sykepleiere*, red. Monica W. Nortvedt, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, og Liv Merethe Reinar, 25-37. Norsk sykepleierforbund.
- Nortvedt, W. Monica, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, og Liv Merethe Reinar. 2008b. "Vurdering og tolkning av forskning." I *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert: en arbeidsbok for sykepleiere*, red. Monica W. Nortvedt, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, og Liv Merethe Reinar, 67-156. Norsk sykepleierforbund.
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (DBH/NSD). 2014. *Vitenskaplig publiseringskanal*. Database for statistikk og høgre utdanning.
- Pihl, Emma, Bengt Fridlund og Jan Mårtensson. 2010. "Patients' experience of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure; a phenomenographic analysis." *Scandinavian journal of caring sciences* 25: 3-11.
- Reitan, Anne Marie. 2010. "Mestring." I *Sentrale begreper i klinisk sykepleie, Sykepleierboken 2*, red Unni Knutstad, 74-107. 3.utg. Arkibe As.
- Rodriguez, Keri L., Cathleen J. Appelt, Galen E. Switzer, Ali F. Sonel og Robert M. Arnold. 2008. "They diagnosed a bad heart: A qualitative exploration of patients' knowledge about and experiences with heart failure." *Heart and lung* 37: 257-265.
- Rustøen, Tone. 2007. "Å leve med hjerte og karlidelser." I *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring*, red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad, 161-207. Cappelen akademiske forlag.

- Ryan, Marie og Mary Farrelly. 2009. "Living with an Unfixable Heart: A Qualitative Study Exploring the Experience of Living with Advanced Heart Failure." *European journal of cardiovascular nursing* 8: 223-231.
- Snoek, Jannike Engelstad og Knut Engedal. 2008. "Nevrotiske, belastningsrelaterte og somatoforme lidelser." I *Psykiatri: kunnskap, forståelse, utfordringer*, red. Jannike Engelstad Snoek og Knut Engedal, 88-110. 3.utg. Oslo: Akribe.
- Solvoll, Betty-Ann. 2011. "Identitet og egenverd." I *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer*, Kristoffersen, Nortvedt og Skaug, red, 15-36. 2011, bind 3. 2.utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Stubberud, Dag-Gunnar. 2011. "Respirasjon." I *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 1*, red. Inger Margrethe Holter, og Tone Elin Mekki, 351-387. 4.utg. Oslo: Akribe.
- Thornhill, K., A. C. Lyons, A. Nouwen og G. Y. H. Lip. 2008. "Experiences of living with congestive heart failure: A qualitative study." *The British psychological society* 13: 155-175.
- Wahl, Astrid K og Berit Rokne Hanestad, red. 2007. "Livskvalitet, helse, stress og mestring." I *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring*, red. Eva Gjengedal og Berit Rokne Hanestad, 29-39. Cappelen akademiske forlag.

Vedlegg 1: P(IC)O-skjema

<p>P</p> <p>Hvem vil vi vite noe om? Pasienter (grupper) Mennesker</p>	<p>I</p> <p>Hvilke tiltak, intervensjon, behandling ønsker vi å få vite noe om?</p>	<p>C</p> <p>Skal det tiltaket vi satte opp under «I» sammenlignes med et annet tiltak?</p>	<p>O</p> <p>Hvilket utfall, effekt, erfaring, opplevelse, endepunkt er vi interessert i?</p>
<p>Pasient*</p> <p>Pasientperspektiv</p> <p>Kronisk hjertesvikt</p> <p>Hjertesvikt*</p> <p>Å leve med hjertesvikt</p>			<p>Erfaringer*</p> <p>Å leve med*</p> <p>Dagliglivet</p> <p>Mestre</p> <p>Kvalitativ</p>
<p>Patient*</p> <p>Patient perspective</p> <p>Chronic heart failure</p> <p>Heart failure*</p> <p>Living with heart failure</p>			<p>Experience*</p> <p>Living with*</p> <p>Daily life</p> <p>Cope</p> <p>Qualitative</p>

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Søk 1						
1. Chronic heart failure	27.11.14	CINAHL	2635	0	0	0
2. Chronic heart failure AND Patient	27.11.14	CINAHL	666	0	0	0
3. Chronic heart failure AND Patient AND Daily life	27.11.14	CINAHL	9	4	4	4
Søk 2						
1. heart failure	27.11.14	CINHAL	23 698	0	0	0
2. heart failure AND experiences of patients	27.11.14	CINHAL	64	0	0	0
3. limit heart failure AND experiences of patients to published Date: 2007-2014	27.11.14	CINHAL	40	0	0	0
4. heart failure AND experiences of patients AND chronic heart failure	27.11.14	CINAHL	38	3	3	3
Søk 3						
1. patient*	27.11.14	OVID PsycINFO	309381	0	0	0
2. experiences of living with*	27.11.14	OVID PsycINFO	219	0	0	0
3. 1 and 2	27.11.14	OVID PsycINFO	70	0	0	0
4. heart failure*	27.11.14	OVID PsycINFO	2148	0	0	0
5. 3 and 4	27.11.14	OVID PsycINFO	3	1	1	1
Søk 4						
1. heart failure*	27.11.14	SveMed+	731	0	0	0
2. experience*	27.11.14	SveMed+	2303	0	0	0
3. 1 and 2	27.11.14	SveMed+	13	1	1	1
Søk 5						
1. heart failure	27.11.14	PubMed	178341	0	0	0

2. heart failure AND experiences	27.11.14	PubMed	737	0	0	0
3. heart failure AND experiences AND living with	27.11.14	PubMed	179	0	0	0
4. published in the last 5 years	27.11.14	PubMed	75	1	1	1
Søk 6						
1. heart failure	27.11.14	PubMed		0	0	0
2. heart failure AND coping	27.11.14	PubMed		0	0	0
3. heart failure And coping AND qualitative studies	27.11.14	PubMed	69	0	0	0
4. limits to last 5 years	27.11.14	PubMed	31	1	1	1

Vedlegg 3: Artikkelloversikt

1.	
Forfattere	Burström, Marianne, Kurt Boman, Gunilla Strandberg, Christine Brulin
År	2007
Land	Sverige
Tidsskrift	VÅRD I NORDEN
Tittel	”Manliga patienter med hjärtsvikt och deras erfarenhet av att vara trygga och otrygga”
Hensikt	Beskrive hva som menes med det å være trygg eller utrygg for menn med hjertesvikt
Metode/instrument	Fokusgruppe- intervju
Deltagere/Frafall	7 menn deltok med NYHA II-III, 1 frafall
Hovedfunn	Mennene erfarte å føle seg trygge dersom de hadde tro på livet, framtiden og hadde en åndelig tro. Nære relasjoner, kontroll over behandlingen, tro på egne avgjørelser gav trygghet. Tilgang på gode helsetjenester og trygdeordninger og tiltro til legen. Dersom de erfarte effekt av medisinene gav dette også en følelse av trygget. Å leve med et sykt hjerte oppfattes som en trussel og beskrives som uttrygghet. Redd for å ikke få hjelp i tide. Dødshjelp ble uttrykt som en måte å komme unna en plagsom død. Å leve sammen med noen gav en følelse av trygghet. Å være ensom bidro til uttrygghet. Familien var viktig for trygghet. Det var viktig for deltagerne å opprettholde fysisk aktivitet og å kjenne kroppen sin for å føle seg trygg. Mennene erfarte uttrygghet ved bekymringer for å oppleve en smertefull død, drukne i egne kroppsvæsker. Frykt for å bli avhengige av andre.
Etisk vurdering	Godkjent av forsknings etikk komité ved det medisinske fakultet.
Kvalitet	Nivå 1 og er fagfellevurdert.

2. Forfattere	Burström, Marianne, Margareta Brännström, Kurt Boman & Gunilla Strandberg
År	2011
Land	Sverige
Tidsskrift	Journal of advanced Nursing
Tittel	”Life experiences of security and insecurity among women with chronic heart failure”
Hensikt	Illustrere kvinners opplevelser av å leve med kronisk hjertesvikt med fokus på trygghet og utrygghet.
Metode/instrument	Kvalitativ innholds- analyse. Fokusgruppeintervju
Deltagere/Frafall	8 kvinner deltok med NYHA II-III.
Hovedfunn	Kvinnene erfarte følelser av trygghet når de stolte på seg selv og kroppen sin, ikke måtte håndtere sykdommen alene, hadde tro på omsorgen og behandlingen de mottok. De følte de trygghet når de lærte seg og leve med symptomene og tilpasse seg etter sin kapasitet. De opplevde også skyldfølelse på grunn av at de trodde at de selv hadde påført seg sykdommen. De følte sinne og skuffelse over at de ikke klarte å gjøre aktiviteter som de tidligere pleide å klare. De kjente på symptomer som gjorde at de følte seg utrygge. De erfarte tungpust, tretthet, mangel av energi, ødem, uregelmessig puls, brystmerter, svimmelhet og kaldsvette. Flere av deltagerne ble bedt om å ha væskerestriksjon, noe de opplevde som vanskelig å håndtere. I tillegg til mangel på informasjon om betydningen av væskerestriksjon gjorde at de følte seg usikre. Følelse av angst for å bli hjelpetrengende, ensomhet og død.
Etisk vurdering	Godkjent av forskning komité av etikk fra et universitet.
Kvalitet	Nivå 2 og er fagfelleurdert.

3. Forfattere	Chiaranai, Chantira
År	2014
Land	Thailand
Tidsskrift	Journal of Cardiovascular Nursing
Tittel	"A phenomenological study of day-to-day experiences of living with heart failure"
Hensikt	Å få en bedre forståelse om hvordan pasienter med kronisk hjertesvikt lever med en ødeleggende sykdom.
Metode/instrument	Fenomenologisk studie. Semistrukturert intervju.
Deltagere/Frafall	15 deltok med NYHA I-IV.
Hovedfunn	Alle rapporterte å ha begrensinger i sin fysiske funksjon. Begrensningene hindret de i å klare daglige gjøremål. Alle klagde over symptomer, spesielt tap av energi, tungpust og fatigue. Sosiale behov som ikke ble fylt ble erfart som et tap. Alle opplevde en form for depresjon. Frykt for døden. Skyldfølelse for og ikke klare å tilfredsstille sin partner seksuelt. Alle bekymret seg for å bli en byrde. Finansielle problemer ble en begrensende faktor i dagliglivet. Mange var buddhister og tenkte at de ble straffet for noe de hadde gjort tidligere i livet. (Karma). Lærte seg å akseptere sine fysiske begrensninger og endret sine liv. De lot oppgaver forbli ugjort, brukte lengre til eller fikk andre til å hjelpe seg. Mange endret livsstil.
Etisk vurdering	Godkjent av etisk komité.
Kvalitet	Nivå 1 og er fagfellevurdert.

4. Forfattere	Falk, Solvig, Anna-Karin Wahn og Evy Lidell
År	2007
Land	Sverige
Tidsskrift	European Journal of Cardiovascular Nursing
Tittel	”Keeping the maintenance of daily life in spite of chronic heart failure. A qualitative study”
Hensikt	Beskrive hvordan personer lever med kronisk hjertesvikt i forhold til deres daglige liv.
Metode/instrument	Fenomenologisk studie. Semistrukturert intervju.
Deltagere/Frafall	17 deltok med NYHA III-IV.
Hovedfunn	Opplevde angst for framtiden. Bekymringer for å gjennomgå kirurgiske prosedyrer, tilgangen på hjerter og om kroppen ville håndtere en slik operasjon. Følelse av kontinuitet gav trygghet og tilfredshet, som det å snakke med samme lege eller sykepleier. Det utmerket seg at det var viktig å stole på andre for å redusere følelsen av angst. Nære relasjoner gav trygghet, noen å reflektere og dele erfaringer med. Erfarte å gå fra uavhengig til avhengig, og at ting tok lengre tid å utføre enn tidligere. Aksepterte endringer av vaner. Tørste var en irritasjon for mange. Mimring over livet ga en følelse over å ha levd et rikt liv. Opplevde at målinger ved kontrolltimer ikke ble sett på, noe som gav negativ innvirkning på deres motivasjon.
Etisk vurdering	Godkjent av etisk komité fra det medisinske fakultet i Lund, universitet i Sverige.
Kvalitet	Nivå 1 og er fagfellevurdert.

5. Forfattere	Hägglund, Lena, Kurt Boman & Berit Lundman
År	2008
Land	Sverige
Tidsskrift	European Journal of Cardiovascular Nursing
Tittel	"The experience of fatigue among elderly woman with chronic heart failure"
Hensikt	Illustrere livserfaringer av tretthet bland eldre kvinner med kronisk hjertesvikt.
Metode/instrument	Innholds- analyse Intervju
Deltagere/Frafall	10 deltok med NYHA III-IV.
Hovedfunn	Fatigue ble erfart, spesielt på morgenen. Følelse av og ikke å være uthvilt, til tross for å ha sovet. Utmattelse ledet til ufrivillig reduksjon av hushold og andre aktiviteter som kunne gi følelse av sorg og tap. Å leve langt fra venner og familie var vanskelig på grunn av at reising ble for anstrengende, som førte til ensomhet. Mangel på energi påvirket det sosiale livet. Følte seg ensom og at kroppen ikke fungerte normalt. Tungpust var nært knyttet til fatigue og påvirket av fysisk aktivitet. Endringer i deres tilstand var uforutsigbar og evnen til å gjøre daglige gjøremål kunne endres gjennom dagen. Avhengige av andre. Å ha tilgang til hjelp gav en følelse av trygghet. Noen uttrykket tvil på å få tilgang til hjelp i framtiden. Framtiden var usikker og skremmende. Var takknemlige for sine gjenværende evner. Det følte oppløftene å sammenligne seg selv med andre som hadde verre tilstander. Ble tvunget til å endre atferd og måtte akseptere å få hjelp av andre og bruke hjelpemidler. De følte sterkt for å klare å være selvstendige. Redd for å miste sine evner. Gjorde derfor tiltak for å ikke miste de. Inaktivitet ble sett på som farlig. Viktig å ikke gi opp, og forsøkte å fortsette med aktiviteter. Måtte noen ganger kjempe for å få hjelp fra systemet.
Etisk vurdering	Godkjent av etisk komité.
Kvalitet	Nivå 1 og er fagfellevurdert.

6. Forfattere	Leeming, Amy, Scott A. Murray og Marilyn Kendall
År	2014
Land	Storbritannia
Tidsskrift	European Journal of Cardiovascular Nursing
Tittel	”The impact of advanced heart failure on social, psychological and existential aspects and personhood”
Hensikt	Utforske hvordan avansert hjerte svikt påvirker andre forhold i pasienters liv”
Metode/instrument	Sekundæranalyse. Kvalitativ multiperspektiv intervju.
Deltagere/Frafall	18 deltok med NYHA IV.
Hovedfunn	Fysisk reduksjon førte til isolasjon. Personer som var avhengig av å bruke hjelpemidler til å gå, mislikte å bli sett bruke dem som gjorde at de ikke ble brukt og ledet til isolasjon. Vanndrivende førte til at økt planlegging ble nødvendig og gjorde det vanskelig å ha et sosialt liv. Følte det var vanskelig å planlegge sosiale sammenkomster på grunn av sin uforutsigbare form. Flere avslo invitasjoner fordi de var redde for at deres fysiske form begrenset dem i å delta på aktiviteter. Godt liv med tanke på forventninger i forhold til alder. Religiøsitet var viktig for noen. Tungt å tenke på framtid og død. Følelse av miste sin identitet. På travle avdelinger får man en følelse av og ikke å bli sett, som også kunne føles som depersonalisering og diskriminerende. Bekymret for døden. Følte seg overbeskyttet av familiemedlemmer, som førte til en følelse av å bli stemplet som invalid. Føler seg som en byrde for familien.
Etisk vurdering	Studien var en sekundæranalyse av en større kvalitativ undersøkelse som var godkjent av etisk komité.
Kvalitet	Nivå 1 og er fagfellevurdert.

7. Forfattere	Norberg, Eva Britt, Kurt Boman, Britta Löfgren & Margareta Brännstöm
År	2014
Land	Sverige
Tidsskrift	Scandinavian Journal of Occupational Therapy
Tittel	”Occupational performance and strategies for managing daily life among the elderly with heart failure”
Hensikt	Beskrive opplevelser av begrensninger i yrkesmessig ytelse og strategier for å håndtere dagliglivets aktiviteter blant eldre med kronisk hjertesvikt
Metode/instrument	Kvalitativ innholdsanalyse. Intervju.
Deltagere/Frafall	10 deltok med NYHA II-IV.
Hovedfunn	Tretthet kunne komme plutselig og påvirke utholdenheten og gjorde det vanskelig å fullføre en aktivitet. Trettheten var et problem ved å ikke ha nok energi til starte en aktivitet. Tungpust ledet til unngåelse av anstrengende aktiviteter. Varierende former for anstrengende arbeid kunne fremprovosere tretthet og andpustenhet. Svimmelhet førte til at de var redde for å falle. De aksepterte forandringene de måtte gjøre i livet, og planla å gjøre forandringer før de ble nødt til det, som førte til en følelse av å ha kontroll. De utførte aktiviteter som de mente ville hjelpe til å ivareta fysiske og kognitive evner. De opplevde angst, noe som kunne hindre de fra å utføre aktiviteter. Kontakt med familie og venner bemerket seg som meningsfylt. Å hjelpe og ha en støttende funksjon og ha følelsen av å være nyttig var viktig. Gikk fra å være uavhengige til å bli avhengig av andre. De brukte hjemmehjelpstjenester til personlig hygiene og hushold, slektninger og venner var støttende når det var snakk om mer fysiske oppgaver som måtte tas hånd om. Fatigue ble beskrevet som et problem. Måtte lære seg å gjøre livsstils endringer for å klare å utføre aktiviteter, og endret tempoet eller organiserte for fortsatt å være aktive. Noen lærte seg å håndtere andpustenheten, den uregelmessige pulsen og sinnet de opplevde når en ikke klarte å fullføre en aktivitet. De opplevde sinne når de ikke klarte å fullføre en aktivitet. For å beholde sin selvstendighet og ikke bli for avhengig av andre så brukte de teknologiske hjelpemidler, som elektrisk kjøkkenutstyr, motorisert plenklipper og kommunale transporttilbud til for eksempel handling og sosiale sammenkomster. Telefon og internett- kommunikasjon bidro til mulighet som sosial kontakt med familie og venner for noen. På grunn av personers reduserte kapasitet til å utføre aktiviteter, truet det deres roller som mann og kvinne. Hjelpemidler gav både trygghet og skamfølelse.
Etisk vurdering	Godkjent av regional etisk revyebord i Umeå, Sverige.
Kvalitet	Nivå 1 og er fagfellevurdert.

8. Forfattere	Pihl, Emma, Bengt Fridlund, Jan Mårtensson
År	2010
Land	Sverige
Tidsskrift	Scandinavian Journal of Caring Sciences
Tittel	"Patients' experiences of physical limitations in daily life activities when suffering from chronic heart failure; a phenomenographic analysis"
Hensikt	Beskrive hvordan pasienter lidde av kronisk hjertesvikt i forhold til deres fysiske begrensninger i dagliglivets aktiviteter.
Metode/instrument	Utforskende og kvalitativ design med en fenomenologisk tilnærming. Semistrukturert intervju.
Deltagere/Frafall	15 deltok med NYHA II-IV. Ingen frafall
Hovedfunn	Noen deltagere følte seg som en byrde. Andre fant det naturlig at venner og familiemedlemmer hjalp dem. Noen opplevde ergrelse over begrensningene i dagliglivet. Trethet var et problem som viste seg i at en ikke hadde nok energi til å starte en aktivitet, men også ikke til å fullføre dagligdagse aktiviteter. De erfarte frykt for døden og en udefinert framtid. Angst for å anstrenge seg, bli dårlig og ikke få hjelp i tide. Opplevelser av å miste sitt sosiale nettverk grunnet begrenset fysisk kapasitet. I tillegg følelser av mentalt tap på grunn av få opplevelser i forhold til å være sosiale. Det å slappe av og søvn hadde blitt en større del av livet enn de ønsket, på grunn av reduksjon av den fysiske funksjonen. Vanskeligheter med å ha et sosialt liv førte til isolasjon. Opplevde vanskeligheter med å komme seg rundt og slitsomt om man skulle forberede for å ha gjester hjemme. Erfarte at de var en byrde for andre, både ved at de trengte hjelp, men også for at andre bekymret seg for dem. De erfarte ikke tap av mental kapasitet, men vanskeligheter med å opprettholde konsentrasjon og interesse. De erfarte også en form for tilfredshet når de oppdaget at de fremdeles hadde evner til fysisk aktivitet, og kunne holde på med ting de hadde kunnet gjøre tidligere, på samme nivå. Deltagerne opplevde progresjon når de gjentatt og suksessfylt klarte å utføre aktiviteter. Noen slet med å gjøre endringer og følte lite innhold i livet etter at de ble personer med hjertesvikt. De beskrev hvordan de følte at de ikke mestret kravene til deres tidligere sosiale liv.
Etisk vurdering	Godkjent av etisk komité.
Kvalitet	Nivå 1 og er fagfellevurdert.

9. Forfattere	Rodriguez, Keri L, Chatleen J. Appelt, Galen E. Switzer, Alf F. Sonel & Robert M. Arnold
År	2008
Land	USA
Tidsskrift	Heart & Lung
Tittel	"They diagnosed bad heart" A qualitative exploration of patients' knowledge about and experiences with heart failure.
Hensikt	Utforske pasientens kunnskaper i forhold til diagnosen hjertesvikt, deres forståelse av anbefalinger av hjertebehandling og deres syn på innvirkningen av hjertesvikten og dagliglivets prognose
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Semistrukturert intervju over telefonsamtaler
Deltagere/Frafall	25 deltok med NYHA I-IV.
Hovedfunn	De fleste opplevde dyspné. Andre funn var angina, brystmerter, trykk, væskeretensjon med ødem, vektøkning, uregelmessig hjerterytme, svekkelse, andre smerter, svimmelhet, ørhet, problemer med å tenke og huske, kronisk hoste og ørhet. Noen erfarte symptomene kort tid før de ble diagnostisert med hjertesvikt. De fleste opplevde en lang og vanskelig prosess før de ble riktig diagnostisert. Redusert fysisk funksjon og livskvalitet som førte til frustrasjon. Mange kuttet ned på aktiviteter istedenfor å stoppe opp med dem. Bekymring for å ikke klare å være med på sosiale aktiviteter. Hos yngre pasienter var bekymring for finansielle problemer, redusert arbeidsevne og arbeidsledighet beskrevet. Mange var fornøyd med effekten av medisinene, mens noen uttrykket utrygghet i forhold til at de følte at de ble forskrevet for mye. Noen opplevde bivirkninger av medisinene, slik som munntørrhet, fatigue og impotens. Uttrykket bekymring for ikke å møte kriteriene til å få utført en prosedyre og det å vente på en. Frustrasjon over å ikke klare å følge diett eller treningsprogram pga dårlig økonomi og utilgjengelighet av typer anbefalt mat. Erfarte gradvis progressiv nedgang i deres tilstand. Følte behov for å bli lyttet til og hjulpet til å håndtere sykdommen.
Etisk vurdering	Godkjent av etisk komité av VA Pittsburgh healthcare system institutt revybord.
Kvalitet	Nivå 1 og er fagfelleverdert.

10. Forfattere	Ryan, Marie & Mary Farrelly
År	2009
Land	Ireland
Tidsskrift	European Journal og Cardiovascular Nursing
Tittel	”Living with an unfixable heart: A qualitative study exploring the experience of living with a advanced heart failure”
Hensikt	Beskrive pasienters opplevelser med å leve med avansert hjertesvikt.
Metode/instrument	Fenomenologisk studie. Ustrukturert opptaksintervju.
Deltagere/Frafall	10 deltok med NYHA III-IV
Hovedfunn	Frykt for å måtte sitte oppeist alene hele natten på grunn av andpustenhet. Panikk ved å legge seg. Mangelen på energi følte overveldende, ødeleggende og demoraliserende. Ekstrem utmattelse. Erfarer at fatigue holder man tilbake og setter ned farten på alt. Føler at å leve med hjertesvikt holder en tilbake i livet. Redusert fysisk. Følslet og overvåket. Kjedsomhet og ensomhet i sitt begrensede liv. Frustrasjon, uverdighet og skam for ikke å klare å gjøre hverdagslige ting. Trist og frustrert over å være avhengig av andre. Følelse av å være ubrukelig og en byrde. Skyldfølelse og frustrasjon over hvordan sykdommen påvirker deres nærmeste. Tap av personlig frihet. Følte seg som en tids tyv og bedrager på grunn av gjentagende innleggelse på sykehus. Frustrasjon over mangel på kontinuitet i sykehussystemet. Sinne og irritasjon over å måtte gjenta opplysninger og fortelle sin historie gang på gang i møte med sykehuset.
Etisk vurdering	Godkjent av sykehusets etiske komité.
Kvalitet	Nivå 1 og er fagfelleurdert.

11. Forfattere	Thornhill, K, A.C. Lyons, A. Nouwen & G. Y. H. Lip
År	Storbritannia
Land	2008
Tidsskrift	British Journal og Health Psychology
Tittel	”Experiences of living with congestive heart failure: A qualitative study”
Hensikt	Utforske personers opplevelser av å ha diagnosen og leve med kongestive hjertesvikt.
Metode/instrument	Semistrukturert intervju. Fortolkende fenomenologisk analyse.
Deltagere/Frafall	25 deltok med NYHA I-IV.
Hovedfunn	<p>De fleste deltakerne trodde symptomene hadde andre årsaker enn hjertesvikt</p> <p>Sinne og irritasjon på grunn av feildiagnostisering. Alle deltagerne var generelt fornøyde med informasjon de hadde fått av helsepersonell. Noen var fast bestemt på å fortsette sitt aktive liv. Påvirket av å måtte endre sitt aktivitetsnivå. Følte seg begrenset på grunn av sine symptomer. For noen føltes livet mindre vert og trist, men for andre var det positive holdninger i forhold til å tilpasse seg sykdommen. Noen begynte med nye hobbyer som var mindre fysiske. Mange gikk ut av jobb og ble førtidspensjonert, som gjorde det vanskelig å holde kontakt med tidligere kollegaer. Vanskelig å fylle dagene etter at de sluttet å arbeide.</p> <p>Kjedsomhet, følelse av å være ubrukelig og i mindre stand til å ta hånd om familien. Mistet selvtillitt og ble mindre utadvendt. Endret identitet. Følelse av å bli mer avhengig av familiemedlemmer, varierende følelser for dette. De var takknemmelige, men følte også at de brukte av tiden deres. Følelse av å bli ”kvalt” av overbeskyttende familiemedlemmer.</p> <p>Mange av deltagerne beskrev følelse av isolasjon, selv om de hadde mulighet til å kontakte andre. Frykt og usikkerhet ble erfart som en reaksjon på det å få diagnosen, men også for hvilke begrensninger sykdommen ville få for livet deres. Noen følte frykt og usikkerhet, mens andre følte seg trygge og optimistiske for fremtiden. Erfaringer av hjertesvikten gav fysisk og psykisk smerte. Noen følte seg glade og friske til tross for diagnosen.</p>
Etisk vurdering	Står ikke om den hadde godkjenning av etisk komité, men hadde gjort etiske vurderinger.
Kvalitet	Nivå 1 og er fagfellevurdert.