Hjärtsvikt i livets slutskede

En litteraturöversikt

HUVDOMRÅDE: Omvårdnad
FÖRFATTARE: Maria Strandberg, Johanna Metsäranta
HANDLEDARE: Tomas Dalteg
JÖNKÖPING 2017 Februari
Sammanfattning

**Bakgrund:** Hjärtsvikt är en kronisk sjukdom som ökar med stigande ålder över hela världen. Personer med hjärtsvikt har en hög symtombörda och det leder till begränsningar såväl psykiskt som fysiskt och socialt.

**Syfte:** Att beskriva upplevelser i livets slutskede hos personer som lever med svår hjärtsvikt.

**Metod:** Litteraturöversikt baserad på 13 kvalitativa vetenskapliga artiklar som analyserades enligt Fribergs modell.

**Resultat:** Analysen resulterade i fem kategorier; Begränsningar i det dagliga livet, En förändrad identitet, Att uppleva trygghet, Att leva mellan hopp och förtvivlan och att planera för livets slut.

**Slutsats:** Personer som lever med hjärtsvikt i livets slutskede upplever att de blir påverkade fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt i det dagliga livet. Personerna upplever en förlust av identitet. Att känna trygghet och kontinuitet upplevdes som viktiga komponenter för att hantera sjukdomens oförutsägbara natur.

**Nyckelord:** Livets slutskede, svår hjärtsvikt, upplevelser, välbefinnande
Summary

Background: Heart failure is a chronic disease, increasing in the world as the population gets older. Persons living with heart failure has high symptom burden and that leads to limitations in a physical, psychological and social way.

Aim: To describe experiences in the end of life among person’s living with advanced heart failure.

Method: A literature study based on 13 scientific qualitative articles that was analyzed according to Friberg’s model.

Results: The analysis resulted in five categories; Limitations in the daily life, a changed identity, sense of security, Living between hope and despair and Planning for the end of life.

Conclusion: Persons living with advanced heart failure in the end of life experience that they become affected in their daily life in a physical, psychological, social and existential way. They experience a loss of their identity. To feel secure and continuity are important factors in dealing with the uncertainty of the disease.

Keywords: End of life, advanced heart failure, experiences, wellbeing
Innehållsförteckning

Inledning ...................................................................................................................... I

Bakgrund ................................................................................................................... I

- Definition av hjärtsvikt .......................................................................................... 1
- Etiologi ...................................................................................................................... 1
- Patofysiologi ........................................................................................................... 1
- Symtom ................................................................................................................... 1
- Farmakologisk behandling ...................................................................................... 2
- Icke farmakologisk behandling .............................................................................. 2
- Sjukköterskans roll ................................................................................................. 3
- Hjärtsvikt i livets slutskede .................................................................................... 3
- Livsvärldsperspektivet ......................................................................................... 3

Syfte ........................................................................................................................... 5

Material och metod ................................................................................................ 5

- Design .................................................................................................................... 5
- Utrustning och datainsamling ............................................................................... 5
- Dataanalys .............................................................................................................. 6
- Etiska överväganden ............................................................................................. 6

Resultat ...................................................................................................................... 7

- Begränsningar i det dagliga livet .......................................................................... 7
- En förändrad identitet .......................................................................................... 7
- Upplevelser av vården ......................................................................................... 8
- Att leva mellan hopp och förtvivlan ..................................................................... 8
- Att planera för livets slut ..................................................................................... 9

Diskussion ................................................................................................................. 10

- Metodiskussion .................................................................................................... 10
- Resultatdiskussion ............................................................................................... 11

Slutsatser .................................................................................................................. 13

Kliniska implikationer ............................................................................................ 14

Referenser ............................................................................................................... 15

Bilagor ....................................................................................................................... 1

- Bilaga 1 .................................................................................................................... 1
- Bilaga 2 .................................................................................................................... 1
- Bilaga 3 .................................................................................................................... 3
Inledning

Hjärtsvikt räknas till en av våra folksjukdomar. I Sverige beräknas ca 250,000 personer leva med hjärtsvikt (Socialstyrelsen 2015a). Ca 10 % av alla personer över 70 år i utvecklade länder har hjärtsvikt (Ponikowski et al., 2016; Seferovic´ et al., 2013). Hjärtsvikt är den vanligaste orsaken till sjukhusinläggning för personer över 65 år (Seferovic´ et al., 2013). Tidigare forskning visar att personer med hjärtsvikt har en hög symtombörda som leder till begränsningar såväl fysiskt, psykiskt som socialt (Mårtensson, 2012). Studier visar att patienter med hjärtsvikt har lika stor symtombörda som patienter med cancer men har sämre tillgång till palliativ vård (Brännström, Hägglund, Furst, & Boman, 2012; Ziehm, Farin, Seibel, Becker, & Köberich, 2016; Hupcey, Kitko & Alonso, 2016.)

I Sverige finns idag en välutvecklad palliativ vård och patienter med svår hjärtsvikt har rätt att få ta del av del av den (Socialstyrelsen, 2013). Personer med svår hjärtsvikt kan finnas i flertalet olika vårdinrättningar vilket gör att sjuksköterskor kan möta dem oavsett var de arbetar. Det är av stor vikt att sjuksköterskor har kunskap om personers upplevelser fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt av att leva med svår hjärtsvikt för att kunna ge bästa möjliga vård.

Bakgrund

Definition av hjärtsvikt


Etiologi


Patofysiologi

Symtom

De vanligaste symtomen som personerna upplever är andådighet, trötthet och ankelödemed. Övriga symtom är nattlig hosta, minskad aptit, viktminskning – Viktkörsling, ängest, minskat välbefinnande, förvirring och depression (Ponikowski et al., 2016). I en studie från 2014 framkom det att patienter med hjärtsvikt upplever mer andnöd och har färre vidbehovsläkemedel ordinerat för de mest förekomna symtomet jämfört med personer med cancer (Brännström & Boman, 2014). I en annan studie med 50 hjärtsviktspatienter upplevde samtliga att de hade minskat välbefinnande relaterat till deras sjukdom (O’Leary, Murphy, O’Loughlin, Tiernan & McDonald, 2008). Enligt New York Heart Association (NYHA) delas hjärtsvikt in i fyra stadijer utifrån symptombild (Ponikowski et al., 2016).

Tabell 1: New York Heart Association (NYHA), funktionsklassificering av hjärtsvikt

<table>
<thead>
<tr>
<th>Klass</th>
<th>Svårighetsgrad</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>NYHA I</td>
<td>Nedsatt pumpfunktion utan symtom.</td>
</tr>
<tr>
<td>NYHA II</td>
<td>Symtom vid mer än måttlig ansträngning.</td>
</tr>
<tr>
<td>NYHA III</td>
<td>Symtom vid lätt till måttlig ansträngning (från gång i lått uppöverbacke till av- och påkläddning).</td>
</tr>
<tr>
<td>NYHA IV</td>
<td>Symtom i vila. Ökande symtom vid minsta aktivitet.</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>Individer i denna funktionsgrupp är sänkande större delen av tiden.</td>
</tr>
</tbody>
</table>

NYHA grad III till IV kategoriseras som medelsvår och svår hjärtsvikt, vilket innebär att personen närmar sig livets slutskede och bör vara ansluten till palliativ vård (Socialstyrelsen, 2015a).

Farmakologisk behandling


Icke farmakologisk behandling

Efter utredning och behandling kan personen följas via en sjuksköterskebaserad hjärtsviktsmottagning som kan förmedla information och utbildning om hjärtsvikt. Personen behöver ha kunskap om kontroll av egensymtom såsom bl a andådighet och ödem och vara informerad om försiktighet med salt och stort vätskeintag. Daglig vägnings rekommenderas för att ha kontroll på eventuell vätskeansamling i kroppen. Rökstopp och försiktighet med alkohol är andra viktiga råd. Via fysioterapi ledde rehabilitering kan personen få träningsprogram för att förbättra rörlighet, symtom och livskvalitet (Ponikowski et al., 2016). Personen kan uppleva svårigheter till följsamhet av egenvårdsråd då det innebär ett flertal restriktioner som kan upplevas ha negativa aspekter. Okunskap är också en aspekt som inverkar på följsamheten. Personen kan ha lättare att följa egenvårdsråderna om de kan etablera dem i sin dagliga rutin (Van der Wal, Jaarsma, Moser, van Gilst, &Veldhuisen, 2010). En långsiktig
fast kontakt med sjukvårdspersonal som kan förmedla kunskap och information värderas högt hos personerna (Jani, Blane, Browne, Montori, May, Shippee & Mair, F.S., 2013).

**Sjuksköterskans roll**


**Hjärtsvikt i livets slutskede**


**Livsvärldsperspektivet**

Livsvärldsperspektivet baseras på människans upplevda verklighet. Livsvärld är en persons subjektiva upplevelse och erfarenheter. Det är en förening av människans liv

Syfte

Att beskriva upplevelser i livets slutskede hos personer som lever med svår hjärtsvikt.

Material och metod

Design


Urval och datainsamling

Dataanalys


Etiska överväganden

Resultat

Under dataanalysen identifierades 5 kategorier; "Begränsningar i det dagliga livet", "Upplevelser av vården", "En förändrad identitet", "Att leva mellan hopp och förtvivlan" och "Att planera för livets slut".

Resultatet baseras på 13 artiklar vilka var publicerade i följande länder; USA (n=2) Nya Zeeland (n=1) Sverige (n=3) England (n=4) Irland (n=1) Nederländerna (n=1) Tyskland (n=1). Totalt baseras resultatet på 237 deltagare med en medelålder på 75 år, 106 av samtliga deltagare var kvinnor, 131 deltagare var män.

Begränsningar i det dagliga livet


En förändrad identitet

Flera personer gav uttryck för låg självkänsla, oro, depression och social isolering (Cortis & Williams, 2007; Ross & Austin, 2015; Murray et al, 2007). Det fanns en önskan hos personerna att inte bli beroende av andra i sin omgivning men orkeslösheten gjorde att de förlorade sin självständighet (Ryan & Farrelly, 2009;

**Upplevelser av vården**


**Att leva mellan hopp och förtvivlan**


Att planera för livets slut


Diskussion

Metoddiskussion
Artiklar med kvalitativ metod har inkluderats och analyserats i litteraturöversikten eftersom att studien avsåg att studera upplevelser av att leva med svår hjärtsvikt. Att använda en kvalitativ metod ger en ökad förståelse och kunskap om individens av det fenomen som har studerats (Segesten, 2012).


Artiklar som exkluderades i kvalitetsgranskningen saknade etiskt resonemang eller godkännande. Ett par artiklar svarade inte på litteraturöversiktens syfte och även dessa exkluderades.

Författarna har varit medvetna om sin förförståelse under arbetets gång. Båda har erfarenhet av att vårda personer i livets slutskede med svår hjärtsvikt. Genom att författarna först har analyserat artiklarna individuellt och sedan sammanställt analysen tillsammans kan ha minskat risken att förförståelsen har påverkat resultatet. Att vara fler författare som analyserar arbetet och att förförståelsen uppmärksammas och identifieras i litteraturöversikten stärker pålitlighet och trovärdighet (Wallengren & Henricson, 2012).

Resultatdiskussion


Flertalet artiklar i resultatet tar upp hur livet förändras för den enskilde när denne lever med svår hjärtsvikt. Framtiden upplevdes osäker och skrämmande eftersom

I enlighet med resultatet så framkommer i Strachan et al´s studie (2009) att personers önskemål i livets slutskede var att få slippa livsuppehållande behandling om det inte fanns något hopp om förbättring. Önskemålen var att få symtomlindring, tillgång till kontinuitet av sjuksköterska och en ärlig kommunikation om sjukdomen med sin läkare.


**Slutsatser**

**Kliniska implikationer**

Referenser


Segesten, K. (2012) Att göra en begreppsanalys. Friberg F (Red.) Dags för uppsats-
Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (s.101-109). Lund: Studentlitteratur AB


sjukskoterskeförening/publikationer-svensk-sjukskoterskeförening/etik-
publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf


### Bilagor

#### Bilaga 1. -

<table>
<thead>
<tr>
<th>Databas CINAHL</th>
<th>Träff</th>
<th>Lästa titlar</th>
<th>Lästa abstract</th>
<th>Kvalitets-granskade</th>
<th>Till resultat</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>(Heart failure) AND (palliative care)</td>
<td>445</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(Heart failure) AND (palliative or end of life) AND (experience* or perception*)</td>
<td>105</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(Heart failure) AND (palliative or end of life or terminal) AND (experience* or perception*) AND (qualitative or focus group* or narrative or interview)</td>
<td>46</td>
<td>46</td>
<td>22</td>
<td>12</td>
<td>7</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Databas Medline</th>
<th>Träff</th>
<th>Lästa titlar</th>
<th>Lästa abstract</th>
<th>Kvalitets-granskade</th>
<th>Till resultat</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>(Heart failure) AND (palliative care)</td>
<td>1218</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(Heart failure) AND (palliative or end of life) AND (experience* or perception*)</td>
<td>325</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>(Heart failure) AND (palliative or end of life or terminal) AND (experience* or perception*) AND (qualitative or focus group* or narrative or interview)</td>
<td>48</td>
<td>48</td>
<td>10</td>
<td>0</td>
<td>0</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Databas Psych Info</th>
<th>Träff</th>
<th>Lästa titlar</th>
<th>Lästa abstract</th>
<th>Kvalitets-granskade</th>
<th>Till resultat</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>(Heart failure) AND (palliative or end of life or terminal) AND (experience* or perception*) AND (qualitative or focus group* or narrative or interview)</td>
<td>41</td>
<td>41</td>
<td>8</td>
<td>3</td>
<td>2</td>
</tr>
</tbody>
</table>

<table>
<thead>
<tr>
<th>Sekundärsökning</th>
<th>Träff</th>
<th>Lästa titlar</th>
<th>Abstract</th>
<th>Kvalitets-granskade</th>
<th>Till resultat</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td>6</td>
<td>6</td>
<td>4</td>
<td></td>
<td>4</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Bilaga 2
Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

<table>
<thead>
<tr>
<th>Författare:</th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Årtal:</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Tidskrift:</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Del I.
Beskrivning av studien

<table>
<thead>
<tr>
<th>Beskrivs problemet i bakgrund/inledning?</th>
<th>Ja</th>
<th>Nej</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet?</td>
<td>Nej</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Är syftet relevant till ert examensarbete?</td>
<td>Nej</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Är urvalet beskrivet?</td>
<td>Nej</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

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

Del II
Kvalitetsfrågor

<table>
<thead>
<tr>
<th>Beskrivs vald kvalitativ metod?</th>
<th>Ja</th>
<th>Nej</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Hänger metod och syfte ihop?</td>
<td>Ja</td>
<td>Nej</td>
</tr>
<tr>
<td>(Kvalitativt syfte – kvalitativt metod)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Beskrivs datainsamlingen?</td>
<td>Nej</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Beskrivs dataanalysen?</td>
<td>Nej</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt/ ställningstagande?</td>
<td>Nej</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och
trovärdighet) i diskussionen?  
Ja  Nej

Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen?  
Ja  Nej

Sker återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i Diskussionen?  
Ja  Nej

Är resultatet relevant för ert syfte?  
Om ja, beskriv:
……………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………
…………………………………………
Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:
……………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………
…………………………………………
Forskningsmetod/-design (t ex fenomenologi, grounded theory)
……………………………………………………
…………………………………………

Deltagarkarakteristiska
Antal.....................
Ålder....................
Man/Kvinna.............

Granskare sign: .................................
<table>
<thead>
<tr>
<th>Författare</th>
<th>Syfte</th>
<th>Design</th>
<th>Metod</th>
<th>Analys</th>
<th>Deltagare</th>
<th>Ålder</th>
<th>Kön</th>
<th>NYHA-klass</th>
<th>Huvudresultat</th>
</tr>
</thead>
</table>
| Autorkontribution | Titel och Försökstyp | Metod | Antal och ålder | Angiven 
<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Lowey, S.E., Norton, S.A., Quinn, R.S., Quill, T.E (2013) USA</td>
<td>Beskriva hjärtsvikts patienters upplevelser av sjukdom och förväntningar av vård</td>
<td>Beskrivande kvalitativstudie Semistrukturerade intervjuer</td>
<td>n=10 52-93 år 6 män, 4 kvinnor NYHA-klass III-IV</td>
<td>Trots livshotande sjukdom upplevde pt att de fortfarande hade tid kvar. Forhoppning om att sjukdomen skulle hålla sig stabil trots känslan av att det kanske inte skulle förhålla sig så. Samtliga förväntade sig att de skulle få information från deras läkare när deras tillstånd skulle bli livshotande.</td>
</tr>
<tr>
<td>UK</td>
<td>III-IV</td>
<td>skillnader i attityder gällande död och döende,</td>
<td></td>
<td>viktiga att ha dessa aspekter i åtanke vid planering av vård i livets slutske.</td>
</tr>
<tr>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>Personerna associerade hopp med vinster i det förflutna eller i framtid, som fysisk förbättring eller att spendera tid med livskamrat. Hopplöshet associerades med dåtida förluster som brist på hälsa, inkomst eller livskamrat. Förtvivlan kopplades samman med framtida förluster såsom möjligheten av att förlora själva framtid. Över tid förändrades hopp, hopplöshet och förtvivlan när personernas hälsa förändrades. Denna dynamik kan beskrivas som röster i en sjungande kör som kan sjunga själva, med varandra eller alla tillsammans.</td>
</tr>
<tr>
<td>Murray, Set al. (2007) UK</td>
<td>Att identifiera och jämföra förändringar av psykiska, sociala och spirituella behov hos personer med sjukdom i livets slutskede.</td>
<td>Kvalitativ metod</td>
<td>Semistrukturerade intervjuer</td>
<td>n=20</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>Sociala och psykiska nedgångar tenderar att följa den fysiska nedgången, medan spiritual nedgång uppgavs av patienter. En holistisk vård i livets slutskede måste omfatta alla dessa dimensioner.</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td>Betydelsen av att leva med svår hjärtsvikt i avancerad palliativ hemsjukvård. Känslan av att knacka på dödens dörr men att sedan ändå överleva. Sjukdomens upp- och nedgångar och oförutsägbarheten. Att bli erbjuden ett slags</td>
</tr>
<tr>
<td>Gerlich, M.G., Klindtworth, K., Oster, P., Phisterer, M., Hager, K., Schneider, N.</td>
<td>Att utforska behoven av äldre patienter med svår hjärtsvikt och deras upplevelser av sjukvård.</td>
<td>Kvalitativ metod</td>
<td>III-IV</td>
<td>&quot;säkerhetsbälte&quot; i form av den palliativ vården som i sin tur skapade en känsla av trygghet.</td>
</tr>
<tr>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
<td>---</td>
</tr>
<tr>
<td>Pat uttryckte behovet av att få bättre information och kommunikation om sjukdomen och prognosen, och en önskan av en mer respektfull behandling av sjukvårdspersonal. För att uppnå detta måste den palliativa vårdens betydelse stärkas inom alla vårdinrättningar som vårdar dessa patienter.</td>
<td>n=12</td>
<td>6 män</td>
<td>6 kvinnor</td>
<td>NYHA-klass IV</td>
</tr>
</tbody>
</table>