

ETT SVIKTANDE HJÄRTA

Personers upplevelser av att leva med hjärtsvikt

EMMA FORSBERG

Huvudområde: Vårdvetenskap
Nivå: Grundnivå
Högskolepoäng: 15 hp
Program: Sjuksköterskeprogrammet
Kursnamn: Examensarbete i vårdvetenskap
med inriktning mot omvårdnad
Kurskod: VAE209

Handledare: Heléne Appelgren Engström,
Anna Brännback
Examinator: Inger K Holmström
Seminariedatum: 2018-12-20
Betygsdatum: 2019-01-09

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Hjärtsvikt är en sjukdom som kan drabba personer i alla åldrar men är vanligast vid hög ålder. Vid hjärtsvikt orkar inte hjärtat pumpa runt blodet i kroppen. Tidigare forskning visar att anhöriga till personer med hjärtsvikt anser sig bära ansvaret för patienten och dess omfattande medicinering då sjukvården bedöms bristfällig. Vårdpersonal upplever att patientgruppen med hjärtsvikt ofta är svårt sjuka och därmed kräver omfattande vård.

Syfte: Syftet är att beskriva personers upplevelser av att leva med hjärtsvikt.

Metod: En kvalitativ, manifest innehållsanalys med induktiv ansats. Analysmaterialet är bloggar skrivna av personer med hjärtsvikt.

Resultat: Resultatet visar tre kategorier: Fysiska besvär, Känslomässiga besvär och Livskraft. Personer med hjärtsvikt upplever i och med sjukdomen fysisk orkeslöshet, fysisk smärta, framförallt i bröstet och personerna upplever svåra biverkningar av mediciner. Det upplevs bristande självständighet, oro, och en genomgående nedstämdhet med dödstankar. Livskraft visas i resultatet med en positivitet till livet och stöd från anhöriga. Trots en dödlig sjukdom, lämnar hoppet om friskhet dem aldrig.

Slutsats: Personer med hjärtsvikt upplever ett lidande både fysiskt och känslomässigt. Stödet från anhöriga är oerhört viktigt och ger livskraft men även sjukvården skulle behöva stötta patienterna i sjukdomen för att optimera hälsan och lindra lidande.

Nyckelord: Fysiska besvär, hjärtsvikt, känslomässiga besvär, livskraft, manifest innehållsanalys, upplevelser.

ABSTRACT

Background: Heart failure can affect people of all ages, but is more common at higher age. The disease makes the heart too weak to pump the blood through the body. Previous research shows that relatives to people with heart failure consider themselves responsible for the patient and their extensive medication. Healthcare professionals experience the heart failure patient as often very ill and require extensive care.

Aim: The purpose is to describe person's experiences of living with heart failure.

Method: A qualitative, manifest content analysis with inductive approach. The analysis material is blogs written by people with heart failure.

Findings: The result shows three categories: Physical Disorders, Emotional Disorders and Life Force. People with heart failure experience physical disability, physical pain, especially in the chest and have side effects of medicines. Emotional disorders are experienced with insufficient independence, anxiety and death thoughts. Life Force is shown with a positive attitude to life, support from relatives and hopefulness.

Conclusions: People with heart failure experience physical and emotional disorders. Support from relatives is extremely important and provides life force, but healthcare also needs to support patients with the disease to optimize health and relieve suffering.

Keywords: Emotional inconveniences, experience, heart failure, manifest content analysis, physical discomfort, vitality.

INNEHÅLL

INLEDNING	1
1 BAKGRUND.....	1
1.1 Centrala begrepp.....	1
1.1.1 <i>Upplevelser.....</i>	<i>2</i>
1.1.2 <i>Bloggar.....</i>	<i>2</i>
1.1.3 <i>Hjärtsvikt.....</i>	<i>2</i>
1.2 Tidigare forskning.....	3
1.2.1 <i>Vårdgivarens perspektiv kring att vårda en person med hjärtsvikt.....</i>	<i>3</i>
1.2.2 <i>Anhörigas perspektiv på att leva med och vårda en person med hjärtsvikt.....</i>	<i>4</i>
1.3 Sjuksköterskans ansvar för vårdandet.....	5
1.4 Vårdvetenskapligt teoretiskt perspektiv.....	6
1.4.1 <i>Hälsa.....</i>	<i>6</i>
1.4.2 <i>Lidande.....</i>	<i>6</i>
1.4.3 <i>Lindra lidande.....</i>	<i>7</i>
1.5 Problemformulering.....	7
2 SYFTE.....	8
3 METOD.....	8
3.1 Urval och datainsamling.....	9
3.2 Dataanalys.....	10
3.3 Etiska överväganden.....	12
4 RESULTAT.....	12
4.1 Fysiska besvär.....	12
4.1.1 <i>Att vara fysiskt orkeslös.....</i>	<i>13</i>
4.1.2 <i>Att uppleva fysisk smärta.....</i>	<i>13</i>
4.1.3 <i>Att uppleva biverkningar.....</i>	<i>14</i>
4.2 Känslomässiga besvär.....	14
4.2.1 <i>Att vara beroende av andra.....</i>	<i>14</i>
4.2.2 <i>Att vara nedstämd.....</i>	<i>15</i>

4.2.3	<i>Att känna oro</i>	15
4.3	Livskraft	16
4.3.1	<i>Att vara positiv</i>	16
4.3.2	<i>Att uppleva stöd</i>	17
4.3.3	<i>Att känna hopp</i>	18
5	DISKUSSION	18
5.1	Resultatdiskussion	18
5.2	Metoddiskussion	23
5.3	Etikdiskussion	24
6	SLUTSATSER	25
6.1	Förslag till vidare forskning	25
	REFERENSLISTA	26
	BILAGA A; SÖKMATRIS BAKGRUNDSARTIKLAR	
	BILAGA B; KVALITETSGRANSKNING KVALITATIVA ARTIKLAR BAKGRUND	
	BILAGA C; KVALITETSGRANSKNING KVANTITATIVA ARTIKLAR BAKGRUND	
	BILAGA D; ARTIKELMATRIS BAKGRUNDSARTIKLAR	
	BILAGA E; SÖKMATRIS BLOGGAR	
	BILAGA F; BLOGGMATRIS	

INLEDNING

Jag är intresserad av att få en ökad förståelse för hur personer med hjärtsvikt upplever sin sjukdom och hur de upplever livet med sjukdomen. Examensarbetets ämne kommer från intresseområde nummer tolv av HVV, Mälardalens Högskola vilket lyder; ”Personer med hjärtsvikt berättar i självbiografier om upplevelser av det goda vårdandet”. Det som lockade att skriva om hjärtsvikt var erfarenheten av att i somras ha arbetat på en hjärtavdelning. Många av patienterna på avdelningen led av svår hjärtsvikt och deras lidande var uppenbar och omfattande. Något som var förvånade var att patienterna inte alltid hade hög ålder, vilket var en uppfattning innan. Genom att ta reda på hur personerna med både kronisk och akut hjärtsvikt upplever sjukdomen och tar sig igenom dagarna med den, ger det mig en ökad kunskap och förståelse att ta med till det kommande yrket som sjuksköterska. Det kan även hjälpa allmännsjuksköterskan vidare i arbetet kring denna patientkategori. Efter sökningar i databaser har det upptäckts att det finns mycket information om hjärtsvikt och flertalet kvalitativa artiklar. Dessa artiklar handlar dock oftast om äldre personer med hjärtsvikt. Jag är nyfiken på att undersöka och analysera obearbetat material där personerna använder sina egna ord och uttryck för att beskriva upplevelsen. Därför har det valts att analysera bloggar där personer i blandade åldrar beskriver sina upplevelser av hjärtsvikt.

1 BAKGRUND

I bakgrunden presenteras examensarbetets centrala begrepp, därefter följer tidigare forskning vilket belyser vårdgivares och anhörigas upplevelser av att vårda och leva med en person med hjärtsvikt. Vidare presenteras sjuksköterskans ansvar för vårdandet samt de vårdvetenskapliga begreppen hälsa och lidande utifrån Erikssons teori, vilket kommer utgöra det vårdvetenskapliga teoretiska perspektivet till examensarbetet. Bakgrunden avslutas med en problemformulering.

1.1 Centrala begrepp

Nedan följer en definition av examensarbetets centrala begrepp: *Upplevelser* och *Bloggar*. Därefter följer en beskrivning av det centrala begreppet *Hjärtsvikt*.

1.1.1 Upplevelser

Uppliva är enligt Nationalencyklopedin (2017a) att vara med om, att uppfatta och sätta värde på något känslomässigt utan att känslorna behöver vara rationella. En upplevelse är en oanalyserad helhetskänsla som upplevs av en person (Nationalencyklopedin, 2017b).

1.1.2 Bloggar

En blogg är en personlig och öppen dagbok på webben (Nationalencyklopedin 2017c) I detta examensarbete innehåller bloggarna upplevelserna av hjärtsvikt. I examensarbetet används ordet *bloggare*, vilket är skribenten till bloggen som beskriver sina upplevelser om att lida av hjärtsvikt.

1.1.3 Hjärtsvikt

Hjärtsvikt är en sjukdom som kan drabba människor i alla åldrar, men sjukdomen är vanligast bland den äldre befolkningen. Med befolkningens generellt ökade ålder, ökar även förekomsten av hjärtsvikt. Vid hjärtsvikt har hjärtat en nedsatt förmåga att pumpa runt blodet i kroppen och hjärtats kraft att dra ihop sig har försvagats. Det kan även bero på klaffel och att hjärtmuskeln har svårigheter att slappna av mellan kontraktionerna. Underliggande orsaker till hjärtsvikt kan vara kärklamp, hjärtarytmier, hjärtinfarkt samt högt blodtryck. Det kan även bero på kardiomyopati vilket är en sjukdom i hjärtmuskeln (Wikström, 2014).

Symtom

Personer som drabbas av hjärtsvikt får ofta symtom som trötthet och andfåddhet. Andra symtom kan vara somnolens, svaghet och desorientering. Även svullnad om anklar och ben är vanligt. Vid svår hjärtsvikt visar sig symtom som mer uttalad trötthet, trånghets känsla i bröstet, andnöd och hjärtklappning (Wikström, 2014).

Behandling

Hjärtsvikt är idag den vanligaste orsaken till inläggning på sjukhus. Det beräknas att 180 000– 350 000 personer i Sverige lider av sjukdomen av någon grad. Behandlingen av hjärtsvikt ser olika ut beroende på om den är akut eller kronisk. Vid akut hjärtsvikt lindras i första hand sviktsymtomen, vilket främst gäller andningen. Då krävs ofta behandling med diuretiska preparat intravenöst. Vidare tas ofta blodgaser och EKG. Ibland behövs även behandling med nitroglycerin och syrgas. Vid kronisk hjärtsvikt behövs inte alltid direkt sjukhusvård utan patienten kan uppmanas till fysisk aktivitet som utförs individuellt efter ork och kraft. Fysisk aktivitet är nästan alltid bra vid hjärtsvikt med undantag för mycket pulshöjande träning vilket bör begränsas. Patienten uppmanas att uppmärksamma tecken på försämring vid träningen. Personer med hjärtsvikt bör inte uppmanas till vila mer än vad de själva har behov av då orkeslösheten ofta ingår i sjukdomsbilden. Viktökning är speciellt viktigt att uppmärksamma. Överdrivet vätske- och saltintag bör undvikas i möjligaste mån, då det är vanligt att vätska samlas i vävnaderna vid sjukdomen. Ibland uppmanas patienten

till vätskereduktion och får då dricka 1,5-2 liter per dygn. Det bör undvikas i möjligaste mån, då det har en negativ påverkan på livskvaliteten (Ericson & Ericson, 2012).

1.2 Tidigare forskning

Under tidigare forskning följer upplevelser av hjärtsvikt utifrån vårdgivares och anhörigas perspektiv. Med vårdgivare syftar skribenten av detta examensarbete på personer som i sitt yrke vårdar en patient, vilket kan vara sjuksköterskor, läkare, fysioterapeuter, undersköterskor och vårdbiträden. Anhöriga syftar till patientens familj och inkluderar även informella vårdgivare vilka är familjemedlemmar som vårdar patienter med hjärtsvikt i hemmet. Underlaget till tidigare forskning kommer från vetenskapliga artiklar som alla söktes fram från databasen CINAHL Plus. Ett urval gjordes att samtliga artiklar skulle vara peer reviewed, publicerade mellan årtalen 2013-2018 och uppfylla inklusions- och exklusionskriterierna. Ytterligare information om sökvägar och sökord finns i sökmatriken (Bilaga A). Funna artiklar gick sedan igenom en kvalitetsgranskning utifrån Friberg (2017a) för att säkerställa dess kvalitet, ge nödvändig information till studien och även för att ge en ökad förståelse för vad den enskilda artikeln handlar om. Kvalitetsgranskningen utformades i ett formulär med ja- och nej-frågor där ja gav 1 poäng och nej gav 0 poäng. Kvalitetsgranskningen återfinns i bilaga B och C där de tio artiklar, vilka höll god kvalitet granskas. Information och en beskrivning av artiklarnas centrala innehåll presenteras i artikelmatrisen i Bilaga D. Artiklar innehållande anhörigas, vårdgivares och patientens perspektiv, användes endast vårdgivaren och anhörigas del i tidigare forskning.

1.2.1 *Vårdgivarens perspektiv kring att vårda en person med hjärtsvikt*

Vårdgivare i form av sjuksköterskor, en kardiolog och en fysioterapeuts beskriver i en studie vårdgivares upplevelser om att det verkar chockerande för patienter att insjukna i hjärtsvikt i mitten av livet, då sjukdomen associeras med döden. Vårdgivarna anser att patienterna behöver mycket stöd då det är flera aspekter att tänka på vid ett insjuknande, både sjukdomssymtom, ekonomi men även en oro för deras anhöriga (Frank, Lindbäck, Takman & Nordgren, 2018). Sjuksköterskor inom hemsjukvården upplever att patienterna har så mycket frågor att det skulle vara nödvändigt med telefonrådgivning mellan besöken. Sjuksköterskorna är överens om är att det viktigaste i vårdandet av en patient med hjärtsvikt är att ta sig tid att lyssna aktivt, även om det råder stress och tidsbrist. Även utbildning av patienterna och deras familjer är en viktig uppgift för att patienten ska må bra enligt sjuksköterskan. Detta för att de ska veta vilka sjukdomstecken de ska vara uppmärksamma på och när de ska söka vård (Saunders, 2014).

Sjuksköterskor som arbetar i hemsjukvården beskriver sina erfarenheter av att vårda personer med hjärtsvikt och anser att den patientgruppen har mer vårdbehov och är mer tidskrävande än andra patientgrupper då de ofta är svårt sjuka (Mangoliam Shahrabaki, Nouhi, Kazemi & Ahmadi, 2017). Det beskrivs att patienterna är så pass instabila att de

frekvent åker in till sjukhuset från ena dagen till den andra, vilket telefonrådgivningen eventuellt skulle kunna förhindra. Om det lyssnas mer på patienten och det ges svar på de frågor som går, bildas också ett förtroende. Detta anses ovärderligt och kan ge patienten bättre möjlighet till att följa rekommendationer, vilket i sin tur ger ett minskat vårdbehov. Sjuksköterskor som vårdar patienter med hjärtsvikt anser sig bjuda in anhöriga för information angående hjärtsvikt. De försöker att fånga upp om det finns frågetecken och är uppmärksamma på familjens behov (Gusdal, Josefsson, Thors Adolfsson & Martin (2017).

Vårdgivarna uppmuntrar patienterna till fysisk aktivitet då det ger ett ökat välmående. De uppmuntrar även till att delta i stödgrupper där patienterna kan träffa andra drabbade för att minska känslan av ensamhet men också för att utbyta erfarenheter och känna att de inte är ensamma om att ha hjärtsvikt (Frank et al., 2018). Hemsjukvårdare beskriver att patienterna ofta är mer känsliga och krävande än andra patientgrupper och depressioner är vanliga bland patienter med hjärtsvikt då 9 av 10 har depressiva inslag. Det beskrivs att flera sjuksköterskor så långt det är möjligt undviker att vårda patienterna med hjärtsvikt av alla dessa anledningar och om möjligheten finns, väljs istället de som har lättare vårdbehov. Trots det upplevde några sjuksköterskor en personlig vinning då när de vårdar dessa patienter får en djup och givande relation jämfört med andra patientgrupper. Hemvårdssjuksköterskorna upplever dock ett problem i att vårda patienterna då de har lite tid till dem, vilket egentligen behövs (Saunders, 2014). Det beskrivs hur de inte har tid att kommunicera med patienten och förklara om deras sjukdom då arbetet är oerhört stressigt. Sjuksköterskorna beskriver även att de inte alltid utförligt förklarat för patienterna om hjärtsvikten och dess följder och symtom. De bedömer ibland att den mentala hälsan hos patienten inte klarar av oron vilket informationen skulle medföra (Mangoliam Shahrabaki, Nouhi, Kazemi & Ahmadi, 2017).

Vårdgivarna inklusive sjuksköterskan själv, ansåg att sjuksköterskans roll i vårdandet av patienten med hjärtsvikt var att justera mediciner, att informera om sjukdomen, dess tecken på försämring och hur patienterna ska utföra egenvård. (Frank et al., 2018). Vårdbiträden inom långtidsvården har i uppgift att observera patientens symtom på försämring och övervaka effekterna av hjärtsviktsbehandlingen. Det upplever dessa vårdbiträden svårt när de inte har kunskap om sjukdomen och varför det exempelvis är viktigt att väga patienten ofta. Vårdbiträden upplever att de inte riktigt vet vad deras roll innebär i vårdlaget och får dålig information angående patienterna och dess sjukdomar. Det gör det svårt att utföra vård på ett bra sätt (Heckman, Boscart, D'Elia, Kaasalainen, Kelley & McKelvie 2017).

1.2.2 Anhörigas perspektiv på att leva med och vårda en person med hjärtsvikt

De närmast anhöriga fungerar ofta som informella vårdgivare för personen med hjärtsvikt i hemmet då det ofta finns svårigheter i att ta hand om sig själv. Detta upplever de informella vårdgivarna kan vara ett problem om kommunikationen mellan dem och sjukvården inte fungerar. Det upplevs en besvikelse mot sjukvården att de inte tagit deras sjuka anhörigas första symtom på allvar trots flera sjukvårdsbesök. De anhöriga känner sig ibland även bortglömda och upplever att de inte fått tillräcklig undervisning och information om sjukdomen för att kunna ta hand om patienten på bästa sätt (Gusdal, Josefsson, Adolfsson & Martin, 2016). Även anhöriga till patienter med hjärtsvikt i Iran känner sig bortglömda då

vårdarna inte har tid att svara på deras frågor. Ytterligare en oro och stress upplevs då plötslig försämring av deras anhöriga skett utan att den informella vårdgivaren vet vad den ska göra (Etemadifar, Bahrami, Shahriari & Farsani, 2015). Familjemedlemmar till personer med hjärtsvikt anser att förbättring bör ske från vårdens sida polikliniskt i att symtomlindra patienten. Vården bör ge patienterna mer information, tillåta patientdeltagande samt att tillgången till vård och medicinhjälp bör förbättras (Ängerud Hällström, Boman & Brännström, 2018). Anhöriga tror att deras okunskap kan leda till felbehandling och till och med förvärra sjukdomen och dess symtom för patienten (Mangoliam Shahrabaki et al., 2017). Anhöriga upplever sig bära ansvaret för mediciner och bör vara uppmärksamma på försämrings i patientens tillstånd. De anhöriga känner att de alltid måste finnas till hands för personen med hjärtsvikt om plötslig försämring skulle ske. Görs aktiviteter tillsammans med personen med hjärtsvikt, behövdes också noggrann planering då de inte kan vistas vid platser med trappor eller branta backar. De anhöriga känner oro för att den sjuke ska bli försämrad nattetid, vilket ger en försämrad sömnkvalitet. Även ekonomin och svårigheter att klara av hushållet på egen hand medför en oro (Gusdal et al., 2016). Även anhöriga till patienter med hjärtsvikt i Iran har en oro för finansieringen av vården då försäkringar inte är tecknade. Om de har försäkring upplevs den bara täcka en liten del av vad hjärtsviktsbehandlingen egentligen kostar (Etemadifar et al., 2015). Det är svårt för den anhöriga att se sin nära gradvis försämrans och den informella vårdgivaren känner att det ger styrka att få en paus hemifrån och få avlastning. Att gå till ett fik för sig själv eller med vänner gör att de får mer energi. Det var viktigt för anhöriga att den sjuke förstod att sjukdomen även påverkade dem och en viss tacksamhet vore angeläget (Gusdal et al., 2016).

Vidare upplever informella vårdgivare att deras anhöriga med kronisk hjärtsvikt har ett bristande engagemang i egenvård, då sjukdomen gör att de är orkeslösa och ibland har försämrat minne. De anhöriga anser detta försvåra patientens förmåga att vårda sig själv. Strategier som anses förbättra oddsen för egenvård är om patienten ges emotionellt stöd och tillsammans med den informella vårdgivaren sätter upp strukturerade rutiner i vardagen som kan förbättra deras relation. De informella vårdgivarna själva anser sig behöva stöd från både andra anhöriga och vårdgivare för att orka med sitt jobb som informella vårdgivare (Cameron, Rhodes, Ski, & Thompson, 2015). Anhöriga vilka vårdar personer med hjärtsvikt har en relativt låg fysisk hälsorelaterad livskvalitet. De lägger mycket av sin tid på att vårda sina anhöriga, är ett emotionellt stöd, sköter transporter, tar hand om hushållet och har kontakt med sjukvården. Det kan leda till att de själva hamnar i andra hand vilket kan medföra sämre fysisk hälsa och högre risk för dödlighet (Pressler, Gradus-Pizlo, Chubinski, Smith, Wheeler, Sloan & Miyeon Jung, 2013).

1.3 Sjuksköterskans ansvar för vårdandet

Sjuksköterskan har huvudansvaret för att utarbeta och tillämpa godtagbara riktlinjer inom omvårdnad och utbildning (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Omvårdnadens mål är att främja hälsa och välbefinnande, förebygga ohälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Sjuksköterskan har också ansvaret för att patienter och enskilda personer får korrekt, tillräcklig och lämplig information för att den ska ha

möjligheten att ge sitt samtycke till vård och behandling. Om enskilda personers hälsa skulle bli hotad på grund av medarbetares handlande har sjuksköterskan en skyldighet att ingripa på ett lämpligt sätt. Om så behövs ska sjuksköterskan vidta åtgärder för att stödja och vägleda medarbetare att utveckla högre kompetens och etisk medvetenhet, allt för att kunna göra ett gott arbete (Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

Hälso- och sjukvården ska arbeta för att förebygga ohälsa och ska bedrivas så den uppfyller god vård. Den ska även tillgodose patientens behov av trygghet i vård och behandling. Den ska vara lättillgänglig och bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen ska främjas och patientens behov av kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården (SFS, 2017:30).

1.4 Vårdvetenskapligt teoretiskt perspektiv

Nedan följer Katie Erikssons beskrivning av begreppen hälsa och lidande, vilka kommer att utgöra det vårdvetenskapliga teoretiska perspektivet i detta examensarbete. Lidande-begreppet valdes då många av de lidandeformer Eriksson har i sin teori var synliga i bloggarna. Även Erikssons teori om hälsa kunde härledas till examensarbetets resultat och därför har även det använts.

1.4.1 Hälsa

Eriksson (2000) beskriver hälsa som mer än frånvaro av sjukdom och är ett tillstånd av friskhet, sundhet och välbefinnande. I stort handlar hälsa om en balans i kropp själ och ande och en upplevelse av att känna sig hel. Friskheten syftar till den kroppsliga dimensionen medan den själsliga dimensionen handlar om att uppleva en känsla av inre balans i relation till andra människor och till livet. Den andliga dimensionen syftar till att människan finner djupare värden i livet som mening, utveckling och njutning. Då människan inte upplever balans mellan kropp, själ och ande, kan det leda till ohälsa i form av lidande. Eriksson menar dock att hälsa och lidande kan finnas samtidigt i uthärdligt lidande då människan själv eller med stöttning från omgivningen möta lidandet och samtidigt uppleva hälsa. Hälsan är alltså inte statisk utan kan ses som en process vilket kan leda till utveckling av människan om den lyckas uthärda och försonas med lidandet.

1.4.2 Lidande

Lidandet är tillägnat människan och ingår i att leva, det är alltigenom ont och har ingen egentlig mening om inte människan själv tar sig igenom det och in i det och ger det en mening. Lidandet ingår i att ge livet rörelse och utgör en del av kärnan i allt mänskligt liv och kan ses som en kamp för värdighet och frihet att vara människa. Biologiskt sett ses smärtan vara en varning för att något fysiskt är fel (Eriksson, 1994).

Eriksson (1994) menar att lidande är en kamp mellan det onda och det goda, något som människan måste leva med som en meningsbärande försoning. Kampen innefattar också att kämpa för frihet från det onda till det goda. Människans ofrihet utgör en del av grunden till lidande där skulden binder människan samtidigt som medvetenheten om ansvaret som människa befriar. Att inte ta sitt ansvar ger människan en upplevelse av skuld. Människor som ser lidandet endast som negativt kan få känslan av att vilja skynda framåt för att komma bort från det, hos många kan dödstankar då väckas. Andra strategier att stöta ifrån sig lidandet kan vara att en person tar på sig en "clown-roll" och gör sig rolig för att blunda för känslorna. Människans lidande relaterar till det liv hon lever och är unikt. Är det exempelvis sociala samspelet viktigt för en person kan det innebära att vara utesluten från sociala sammanhang.

Enligt Eriksson (1994) finns tre former av lidande i vården: *Sjukdomslidande*, *Vårdlidande* och *Livslidande*. *Sjukdomslidande* är det lidande som upplevs i samband med sjukdom och behandling vilket ofta är kroppslig smärta. Det kan ge ett outhärdligt lidande vilket bör lindras med alla medel som finns tillgängliga. Detta kan erfaras av patienten ibland i samband med en fördömande attityd från vårdpersonalen, vilket då kan ge ett vårdlidande. *Vårdlidandet* är lidandet som upplevs i relation till vårdandet, vilket kan innefatta kränkning av patientens värdighet, att inte låta patienten bestämma över sig själv, maktutövning där vårdaren exempelvis inte tar patienten på allvar och utebliven vård vilket alltid innebär en kränkning av människans värdighet. *Livslidandet* innebär att sjukdom och ohälsa har påverkat hela livssituationen och kan innebära ett hot mot människans totala existens samt olika sociala uppdrag. Det kan innebära ett hot av förintelse där patienten vet att denne ska dö men inte när. Hotet av förintelse, rädslan och förtvivlan kan blandas med att vilja leva, och att kämpa. Att ge upp är något som ofta syns i vården, där patienten inte orkar kämpa och anser sig sakna värde i livet och har ofta en obotlig sjukdom. Detta gör det svårt för vårdare att veta hur detta tillstånd ska lindras.

1.4.3 Lindra lidande

Vårdandets bärande grund är tro, hopp och kärlek vilket också är grunden för att lindra lidandet. Det är viktigt att se hennes behov och begär och ingripa utan att det efterfrågas av den lidande personen. Att be om hjälp kan jämföras med att ingen ser och förstår dennes behov. Det kan ge en upplevelse av ovärdighet som människa, vilket i sig ger ett lidande. Vårdlidandet kan inte alltid elimineras därför bör man som vårdare sträva efter lindring av patientens lidande. Det innebär framförallt att inte kränka dennes värdighet utan ge det patienten behöver för tillfället. Det kan räcka med att uppleva sig vara sedd eller att få samtala och bli uppmuntrad och få veta att man som vårdare finns där om patienten behöver det (Eriksson, 1994).

1.5 Problemformulering

Tidigare forskning visar att vårdgivare har varierade upplevelser av att vårda patienter med hjärtsvikt. Några vårdgivare anser att patienterna får den vård som krävs, medan andra

vårdgivare upplever patientgruppen som så svårt sjuka, krävande och känsliga att de inte hinner ge den vård som är nödvändig. Familjemedlemmar till personer med hjärtsvikt upplever deras sjuka anhöriga som orkeslösa och med bristande förmåga till egenvård, vilket leder till att de anhöriga får lägga all sin kraft på att vårda dem och sköta allt i hemmet. Anhöriga upplever en ensamhet i vårdandet, bristfälligt stöd och dålig information från sjukvården. Lidandet enligt Eriksson är mångdimensionellt beroende på vem som upplever den och när den upplevs. Hälso- och sjukvårdslagen beskriver att vården ska arbeta för att förebygga ohälsa och ska bedrivas så den uppfyller god vård. Sjuksköterskans ansvar är att lindra lidande och främja hälsa. Det finns lite forskning om hur hjärtsvikt upplevs i varierade åldrar då sjukdomen vanligtvis drabbar äldre. Genom att ta reda på hur dessa personer med hjärtsvikt upplever sjukdomen med denna unika metod där bloggare beskriver sin situation, kan eventuellt ett kunskapsgap fyllas. Detta kan bidra till ökad förståelse och ge medvetenhet om hur sjuksköterskan ska ge omvårdnad till personer med hjärtsvikt på bästa sätt, för att lindra deras lidande.

2 SYFTE

Syftet är att beskriva personers upplevelser av att leva med hjärtsvikt.

3 METOD

Detta examensarbete är en kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats utifrån Graneheim och Lundman (2004). Enligt Friberg (2017b) har kvalitativa studier syftet att ge en ökad förståelse. Då bloggar användes som analysunderlag valdes kvalitativ innehållsanalys som metod, då den har syftet att granska och tolka texter av berättande form och passade examensarbetets syfte. Fokus vid denna metod är att beskriva variationer genom att identifiera skillnader och likheter i texter. Den induktiva ansatsen innebär en förutsättningslös analys av texter av personers berättelser om sina upplevelser, exempelvis om att leva med en kronisk sjukdom. I alla texter finns ett manifest innehåll och ett latent budskap. Latent budskap innebär det underliggande budskap, alltså det som sägs mellan raderna och tolkas i form av teman. Manifest innehåll innebär de synliga, textnära, uppenbara komponenterna i en text och uttrycks i en beskrivande nivå i form av kategorier (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Både manifest och latent innehåll handlar om tolkning med ett varierande djup och abstraktionsnivå. I detta examensarbete ligger fokus på det manifesta innehållet för att undvika eventuell omtolkning av texten (Graneheim och Lundman, 2004).

3.1 Urval och datainsamling

Det första och grundläggande steget i en innehållsanalys är att välja analysenhet, vilket är underlaget som förväntas analyseras. Analysenhet är ett brett begrepp vilket kan vara personer, intervjuer eller dagböcker (Graneheim & Lundman, 2004). I detta examensarbete valdes bloggar som analysenhet. Sökningen efter bloggar gjordes i databasen Google och sökord som användes var "Blogg hjärtsvikt" och "Hjärtsjuk svikt blogg". Sökresultatet "Blogg hjärtsvikt" gav inledningsvis 9250 träffar och "Hjärtsjuk svikt blogg" gav 184 träffar vilket var omfattande. Dock valde sökmotorn att automatiskt ta bort liknande träffar vilket istället gav 73 respektive 92 träffar. Därmed blev sökningen mer överkomlig att gå igenom. Ett urval gjordes att bloggarna skulle vara på svenska och publicerade mellan 2009 och 2018. En av bloggarna hittades dock endast när sökningen "Hjärtsjuk svikt blogg" gjordes utan ett urval på publiceringsår. Det aktuella materialet till analysen som användes var fortfarande från mellan 2009 och 2018, därför uteslöts materialet från tidigare år. Sökningarna med sökord och antal träffar visas detaljerat i bilaga E.

Utifrån examensarbetets syfte och bakgrund valdes inklusions- och exklusionskriterier vilka begränsade urvalet till relevant datamaterial. Inklusionskriterier som användes var att bloggarna skulle vara på svenska, vara skrivna av personen med hjärtsvikt och skulle finnas i öppna forum för allmänheten. Bloggarna skulle även ha varit aktiva de senaste fem åren. Huvudpersonen skulle vara 18 år eller äldre samt att innehållet skulle svara på examensarbetets syfte; upplevelsen av att leva med hjärtsvikt. Exklusionskriterier var texter som inte var bloggar, om bloggen varit inaktiv i över 5 år. Även faktabloggar som endast beskriver sjukdomen och inte handlar om upplevelser sorterades bort. Likaså texter skrivna av omyndiga personer, skrivna på andra språk än svenska samt bloggar som inte handlade om personerna själva, togs bort från analysen. Bloggarna kunde vara drabbade av andra sjukdomar än hjärtsvikt, dock avgränsades dessa upplevelser från examensarbetets analysunderlag. Efter genomgång av sökmaterialet tillsammans med övervägandet av ovan nämnda inklusions- och exklusionskriterier återstod sex stycken bloggar med sammanlagt 142 stycken blogginlägg vilka alla hade innehåll som beskriver upplevelsen av att leva med hjärtsvikt.

Dessa sex bloggar valdes ut för analys då alla fanns inom ramen för inklusions- och exklusionskriterierna. Blogg nummer 1 skrevs av Therese (2018) som beskriver kampen med grav hjärtsvikt och att inte räkna till som förälder på grund av den orkeslöshet hjärtsvikten för med sig. 2. Marie (2014) bloggar om när hon i slutet av sin graviditet svävade mellan liv och död i akut hjärtsvikt och multiorgansvikt. Upplevelsen av hjärtsvikten och sinnesmodet varierar mellan tacksamhet till livet och en önskan att få dö. Vidare bloggar nummer 3. Sören (2018) om sin hjärtsviktsdiagnos och hur han lever sitt liv för att förbättra livskvalitén. 4. Jonny (2016) som också han fick akut hjärtsvikt sekundärt av en annan underliggande sjukdom vilket han beskriver upplevelsorna kring i sin blogg. Den äldsta av bloggarna var nummer 5. Kjell (2016) som humoristiskt och sarkastiskt bloggade om sitt liv med hjärtsvikt. Han hade ett uttalat lidande med en humoristisk underton, vilket beskrevs i bloggen. Sjukdomen tog senare Kjells liv. Den sista bloggen som valdes som analysenhet var nummer 6, Theresia (2017) som började sitt bloggande redan 2005, långt innan hennes diagnos som hjärtsjuk med följande hjärtsvikt som upptäcktes under hennes graviditet. På senare år

handlar bloggen mestadels om hjärtsvikten samt vad den medför för konsekvenser i vardagen och familjelivet. Mer utförlig beskrivning av bloggarna, utskriftsdatum och kvalitetsgranskning enligt Segesten (2017) återfinns i bloggmatriken (Bilaga F).

3.2 Dataanalys

Data analyserades enligt Graneheim och Lundmans (2004) metod kvalitativ innehållsanalys. Det är av vikt att hela bloggarna läses för att få en uppfattning om skribentens kön, ålder, utbildning och familjesituation. Framförallt fokusera på att läsa texter före och efter den text som används är av vikt för att undvika att vald text är taget ur sitt sammanhang och eventuellt misstolkas (Lundman & Hällgren Graneheim 2012). De sex valda bloggarna lästes därför i sin helhet som första steg i analysen för att få en övergripande förståelse för skribenterna och deras liv med hjärtsvikt.

Innehållsområden är delar av texten som adresserar ett specifikt ämne i en intervju eller observation (Graneheim & Lundman, 2004). Flera av bloggarna var omfattande och innehöll fler ämnen än hjärtsvikt. Dessa hade dock specifika innehållsområden som handlade om hjärtsvikt. Dessa var namngivna i bloggarna exempelvis som; "Hjärtsvikten" eller "min sjukdom". Dessa innehållsområden begränsade analysenheternas omfattning och gjorde det tydligare vilken del av bloggen som var aktuell för analys, vilka därefter skrevs ut i pappersformat. Två utav de mer omfattande bloggarna hade relevant skrift utanför det specifika innehållsområdet som också skrevs ut och analyserades. Resterande text i bloggen lästes för att få en överblick, men analyserades inte. Resterande bloggar utan innehållsområden hade hjärtsvikt som genomgående huvudämne, därför analyserades hela bloggen och skrevs ut i sin helhet i pappersformat. Utskrifterna skedde mellan 2018-09-25 och 2018-09-28.

I nästa steg valdes meningsenheter ut i den utskrivna texten. Meningsenheter är ord, meningar eller stycken i en text vilka relaterar till varandra i dess innehåll och sammanhang (Graneheim & Lundman, 2004). Funna meningsenheter som ansågs kunna svara på examensarbetets syfte räknades inledningsvis till 195 stycken. Efter en mer noggrann genomgång av meningsenheterna sorterades några bort då de inte längre ansågs svara på syftet och kvarvarande beräknades då till 181 stycken. Följande steg i analysprocessen var att meningsenheterna kondenserades, vilket är en process av förkortning utan att vidröra textens kärna (Graneheim & Lundman, 2004). Där valdes överflödiga ord bort utan att textens innebörd ändrades. Nästkommande steg var abstraktionen, vilket är avsnittet där skapandet av koder och kategorier förekommer. Här sätts en kod på de kondenserade meningsenheterna vilket är en etikett som bör förstås i relation till sammanhanget (Graneheim & Lundman, 2004). Varje meningsenhet fick en kortfattad kod, vilken jämfördes med den ursprungliga meningsenheten. Detta för att undersöka att de stämmer överens och att de menar samma sak. Kärnan i kvalitativ innehållsanalys är att kategorisera, vilket är att liknande koder sätts samman till underkategorier och kategorier (Graneheim & Lundman, 2004). Därför sammanfördes liknande koder till underkategorier vilka vidare sammanfördes till kategorier. En kategori är en grupp av innehåll som har något gemensamt och ses som ett

uttryck av det tydliga innehållet i texten (Graneheim & Lundman, 2004). Det är angeläget att inga data faller mellan två kategorier eller passar in i fler kategorier än en. En kategori innehåller dock ofta flera underkategorier vid olika abstraktionsnivåer (Graneheim & Lundman, 2004). Meningsenheterna, de kondenserade meningsetheterna, koderna, underkategorier och kategorier skrevs in vartefter i tabellen med meningsetheterna vilket det visas exempel ur i tabell 1. Analysen genererade i tre kategorier med sammantaget nio stycken underkategorier.

Tabell 1: Exempel på valda meningsetheter, kondenserade meningsetheter, koder, underkategorier och kategorier

Meningsenhet	Kondenserad meningsethet	Kod	Underkategori	Kategori
Men man blir ju trött.. så mycket tröttare än jag blev innan. Det tar på krafterna att ha hjärtsvikt helt enkelt. (Marie, 130426)	Man blir mycket tröttare än innan. Det tar på krafterna att ha hjärtsvikt	Trötthet	Att vara fysiskt orkeslös	Fysiska besvär
I början fick man springa mycket på toaletten på grund av att man fick vätskedrivande medicin intravenöst (Kjell, 160515)	Man fick springa ofta på toaletten på grund av vätskedrivande medicin	Frekventa toalettbesök	Att uppleva biverkningar	
Mitt hjärta klappade nyss sådär hemskt intensivt ont (Therese, 121002)	Mitt hjärta klappade intensivt ont	Bröstsmärta	Att uppleva smärta	

3.3 Etiska överväganden

God forskningssed har följts under framställningen av detta examensarbete, då ingen plagiering, stöld, fabricering eller förvrängning av data har gjorts (Codex, 2018). Enligt Vetenskapsrådet (2017) ingår förvanskning av forskning i etisk oredlighet, vilket menas att man oavsiktligt kan förvränga forskningen på grund av okunskap eller slarv. Detta har också beaktats vid framställningen. Vid kvalitetsgranskningen av artiklar som använts till examensarbetets bakgrund har det lagts stor vikt på att studier har utförts på ett etiskt övervägt sätt och att de har följt regler och riktlinjer som finns (Codex, 2018).

Enligt Segesten (2017) ska den som skrivit bloggen kontaktas och ge sitt medgivande om ett medlemskap behövs för att kunna läsa bloggen. Bloggarna som använts som dataunderlag i detta examensarbete har hittats på öppna forum och är därmed offentliga för allmänheten. Därför har skribenterna inte kontaktats. Då skribenterna har valt att blotta sin identitet i bloggen har de heller inte anonymiserats i detta examensarbete. Nyare inlägg i bloggen har inte använts i analysen för att skribenten ska ges möjlighet att ångra sina inlägg.

4 RESULTAT

Resultatet beskriver upplevelser av att leva med hjärtsvikt. Analysen resulterade i tre kategorier: *Fysiska besvär*, *Känslomässiga besvär* samt *Livskraft*. Kategorierna och dess underkategorier visas nedan i tabell 2.

Tabell 2: Resultat av kategorier och underkategorier

Fysiska besvär	Känslomässiga besvär	Livskraft
Att vara fysiskt orkeslös	Att vara beroende av andra	Att vara positiv
Att uppleva fysisk smärta	Att vara nedstämd	Att uppleva stöd
Att uppleva biverkningar	Att känna oro	Att känna hopp

4.1 Fysiska besvär

Kategorin innehåller tre underkategorier vilka var: *att vara fysiskt orkeslös*, *att uppleva fysisk smärta* samt *att uppleva biverkningar*. Personerna kände sig fysiskt orkeslösa i vardagen vilket berodde på att sjukdomen tog nästan all deras kraft. Smärtan som några upplevde, var framförallt i bröstet men också efter provtagningsstick och nålsättningar.

Biverkningarna av medicinerna visade sig framförallt i frekventa toalettbesök men även att andra organ än hjärtat påverkades negativt av sjukdomen.

4.1.1 Att vara fysiskt orkeslös

Bloggarna beskrev att hjärtsvikten tog på krafterna och många av dem upplevde en ständig fysisk orkeslöshet, som visade sig under dygnets alla timmar, precis efter en hel natts sömn eller efter en kortare promenad, vilket ibland kunde vara den enda aktiviteten på hela dagen. *"Ingen energi och just dedär att alltid vara trött... när jag vaknade efter nattens sömn, mitt på dagen, efter jobbet"* (Sören, 2018a). Energilösheten var påfrestande och gjorde att bloggarna blev tvungna att hushålla med orken som fanns då den snabbt tog slut. Några uttryckte att det enda energin räckte till var att få dagen att gå ihop och det var viktigt att lära sig att rikta den lilla energi som bloggarna ansåg sig ha, till det som var viktigt i livet just nu. *"Jag kanske är svag men vad gör jag men den energi jag har? Låter jag den spridas åt alla håll eller lägger jag den på vad som är mest betydelsefullt just nu?"* (Theresia, 2011). Många gånger fick det prioriteras vad som orkades med under dagen och det var tvunget att ta flera pauser för att orka även enklare sysslor. Att duscha eller klä på sig kunde utgöra hela dagens energiförråd. Bloggarna som hade barn beskrev att orken inte fanns till att leka eller ta hand om barnen. Trots det valde de många gånger att lägga energin på dem, då de ansågs vara det viktigaste i livet. Sociala sammanhang upplevde bloggarna att det inte fanns tillräckligt med energi till och de fick ofta tacka nej till vänner och bekanta som ville umgås. Tröttheten hämmade bloggarna och medförde att de höll sig inne i sina hem för att inte visa hur dåligt de mådde och hur orkeslösa de var. *"Då blev sängen mitt nya hem med rassel i halsen, snuva, torrhosta och kramp i vaderna"* (Sören, 2018a). Vissa dagar levdes livet i sängen och de kände knappt för att gå upp på hela dagen.

En upplevelse av att vara begränsad visade sig i analysen, där bloggarna beskrev hur orkeslösheten hämmar sättet de vill leva sina liv. Sjukhusbesök och energilöshet begränsar genom att bloggarna med barn inte kan eller orkar medverka vid föräldramöten och andra aktiviteter med barnen. Några kvinnliga bloggare beskriver en längtan efter att skaffa fler barn. Sjukvården avrådde dock från det då hjärtat inte skulle orka med en graviditet eller förlossning. Även när mer ork fanns upplevdes att sjukvården gav restriktioner att inte ta ut sig för hårt. Andra bloggare fick träningsprogram från sjukvården vilket de ansåg var orimligt att kunna utföra på grund av energilösheten. Det upplevdes att sjukvården inte alls var förstående angående detta, då de menade att aktivitet gav mer energi. Det upplevdes jobbigt för bloggarna som ville ta tillvara på orken som fanns och spendera tid med familjen.

4.1.2 Att uppleva fysisk smärta

Analysen visade att bloggarna upplevde smärta framförallt i bröstet och vid hjärtrakten på grund av hjärtsvikten. Smärtorna var obehagliga och kändes ibland som ett tryck över bröstet och kunde vara så starka att de ledde till illamående. Dessa smärtor var något som framförallt drabbade en av bloggarna med intensiva dunkande smärtor i bröstet. *"Mitt hjärta*

klappade nyss sådär hemskt intensivt ont” (Therese, 2012c). En smärta som bara varade i några minuter kunde kännas som evigheter då de var så intensiva. En av bloggarna uttrycker också upprepade obehag och en avsevärd smärta i samband med nålsättningar och provtagningar som togs vid sjukhusbesöken. *”Så de stack mig i vänster igen men mitt armveck denna gång.. gjorde jätte ont!! Blev illa mående höll på o spy.. men de lugnade ner sig*” (Therese, 2012b). Smärtan kunde hålla i sig även efter provtagningarna, men visade sig då mer i ömhet. Även om provtagningarna var obehagliga och smärtsamma var alla bloggarna tvungna att utföra dessa då sjukdomen krävde frekventa sjukvårdsbesök där provtagningar var en nödvändighet för att kunna justera medicindoser och följa sjukdomsförloppet.

4.1.3 Att uppleva biverkningar

När kroppen på grund av sjukdomen blir vätskefylld är det vanligt att få behandling med vätskedrivande mediciner. Det beskrivs i bloggarna med både positiva och negativa synvinklar. En sida var att medicinerna gav mindre andningssvårigheter och svullnad vilket annars är vanligt vid hjärtsvikt. Detta var befriande, men detta gav följande frekventa toalettbesök då den överflödiga vätskan drivs ut från kroppen. Detta ansåg flera av bloggarna var påfrestande. *”I början fick man springa mycket på toaletten på grund av att man fick vätskedrivande medicin intravenöst*”. (Jonny, 2016b). Ibland kunde även dessa mediciner leda till att vätskan drevs ut för snabbt och ge biverkningar som uttorkning och lågt blodtryck. Detta fick bloggarna att tidvis uppleva yrsel och ibland även svaghet. Njurarna kunde också påverkas negativt vid vätskedrivande mediciner då några hade njurar som inte fungerade normalt från början. *”Fast det gick åt helvete med en gång. Redan vid en mängd motsvarande 10 % av vad jag borde få, så klappade mina njurar ihop. Och njurar är faktiskt bra att ha. Så nu äts inte denna medicin längre*” (Kjell, 2015). Detta ledde till en försiktighet i att använda vätskedrivande mediciner och i samråd med sjukvården prova alternativa mediciner.

4.2 Känsломässiga besvär

Denna kategori innefattar bloggarnas känslor i samband med sin hjärtsvikt. Den innehåller tre underkategorier vilka var: *att vara beroende av andra, att vara nedstämd samt att känna oro*. Bloggarna upplevde det påfrestande psykiskt att vara beroende av andra personer och apparater som hade uppgift att hålla dem vid liv. Vidare kände bloggarna sig nedstämda, då de saknade att leva normalt och kunde ibland ha en längtan efter frihet och döden. En oro var genomgående i bloggarna för andningsbesvär i samband med sjukdomen. Även för döden och att inte orka med vardagen i livet.

4.2.1 Att vara beroende av andra

Denna underkategori beskrevs som en påfrestande känsla av att inte kunna vara självständig och att vara beroende av andra personer, apparater samt av sjukvården som hade den kraft

som inte bloggarna hade själva. Det var känslor av svårigheter att klara sig själv och att anhöriga blev tvungna att hjälpa dem med vardagssysslor, även att göra det mesta i hemmet och med barnen. *”Så Erik stackarn får dra tyngsta lasset de mår jag skit för. Vill inte ha det såhär”* (Therese, 2014b). Andra upplevde att vara självständig och oberoende av andra som en del av den integritet som de ville ha kvar till varje pris. De ville kunna klara sig själva och tackade därför nej till hjälp som de egentligen behövde. En av bloggarna hade så svår hjärtsvikt att hon fick en hjärtpump inopererad. Hon blev då beroende av den för att hålla sig vid liv. *”En hjärtbiopsi gjordes och det konstaterades att jag hade fått grav hjärtsvikt. Utan en hjärtpump skulle jag inte överleva”* (Marie, 2013c). Samtliga skribenter var på ett eller annat sätt beroende av sjukvården. Det möttes på olika sätt, men blev en påfrestande erfarenhet, bland annat när det var väntan på sjukhuset. Ibland var det även svårt att förstå vad personalen sade, vilket resulterade i missförstånd och oklarheter. Bloggarna upplevde dålig kontinuitet i vården och tyckte att de ofta fick träffa olika vårdpersonal varje gång de sökte vård. Det upplevdes dålig information om sjukdomen och om vad som skulle hända i behandlingen. Behandlingen i sig kunde även vara påfrestande. Ibland upplevdes personalen som otrevlig och då var det ansträngande att vara beroende av dem.

4.2.2 Att vara nedstämd

Denna underkategori handlar om de tunga tankarna som bloggarna upplevde. Sjukdomen medförde en svårighet att hålla humöret uppe och en ledsamhet för att inte kunna leva normalt. Framförallt bloggarna med yngre ålder upplevde en nedstämdhet i att de inte kunde umgås med vänner och göra det som de gjorde som friska. De kunde inte hålla samma tempo som sina vänner och undvek därför ibland att träffa dem och gick då miste om den positiva energi som det kunde gett. *”Jag är ledsen för att jag inte kommer kunna vara med mina vänner och bada och gå på krogen i sommar. Att jag kommer vara utsliten när klockan blir tio och jag måste hem och sova”* (Marie, 2013b). Även om det kämpades för att hålla humöret uppe, upplevdes det svårare och svårare att vara vid gott mod. När det upplevdes mer ork, kändes det som att det gav mer krav på dem och en ond spiral upplevdes med detta. I analysen visar sig också att flera av bloggarna hade en vilja att ge upp och en längtan efter döden, då känslan av ett ovärdigt liv upplevdes. *”Jag är inte rädd för döden. Jag önskar att jag kunde få dö, om det bara handlade om mig. Men jag behöver leva för min man och dotter”* (Theresia, 2009). Döendet ansågs mer som en befrielse från sjukdomen än något tragiskt och hemskt. Dock ville bloggarna fortsätta leva för sina anhörigas skull.

4.2.3 Att känna oro

En oro visas i genomgående i analysen då bloggarna var medvetna om att hjärtsvikt är en allvarlig sjukdom. Analysen visar rädslor för viktuppgång på grund av vätskeansamlingar och allt det för med sig kroppsligt. Även en rädsla visas för allvarliga besked som sjukvården kan lämna och deras egna tankar på döden. Dödstankarna varierade mellan upplevelser av överklighet att vara så nära döden och dödsångest, som ibland kom helt utan förvarning. En manlig bloggare hade en oro över hur deras anhöriga skulle klara sig om han dog, hur allt det praktiska skulle skötas i hemmet om han inte var där längre och kunde göra det.

Om jag somnar nu och aldrig mer vaknar hur ska det då gå med allt? Hur kommer det gå för mina barn och min fru? Vem ska fixa med allt tekniskt i huset? Jag blev rädd och fick lite panik (Sören, 2018b).

Ovisshet och bristande information om sjukdomen medförde en oro om vad som var fel, hur länge det skulle pågå och vad som orsakat sjukdomen. Det fanns även en oro vid de arbetsprov som var en del av utredningen av sjukdomen, där de vanligtvis fick cykla på en träningscykel med elektroder fästa på kroppen som kände av hjärtats aktivitet vid ansträngning. *"Jag har varit lite nervös över hur det skulle gå, blir jag rejält andfådd, kommer jag svimma under det här 45-minutersspasset?"* (Jonny, 2015a). Bloggarna som hade barn upplevde även en oro inför olika ledigheter, då det upplevdes påfrestande att ta hand om barnen hela dagar då skola och förskola inte fanns till hjälp.

Bloggarna beskrev oron som andningssvårigheterna gav och att ha vätskeansamlingar i kropp och lungor vilket var påfrestande och något som gav panikkänslor i de flesta situationer, framförallt i liggande position vid sänggåendet men även vid ansträngning och aktiviteter. Bloggarna beskrev obehagliga hostattacker, lufthunger och andnöd i samband med andningssvårigheterna vilket gav en upplevelse av hjälplöshet och panik. *"Jag har panik! Jag kan ju inte andas! Hjälp mig. Jag får ingen luft. Snälla ni måste hjälpa mig."* (Marie, 2013a). Det upplevdes svårt att hitta positioner som underlättade andningen och de kände sig snabbt mycket andfådda. Det beskrevs även att bloggarna upplevde det tungt att andas och ofta behövde koncentrera sig endast på andningen för att få luft.

4.3 Livskraft

Under kategorin livskraft finns skribenternas olika, ibland omedvetna strategier för att ta sig igenom sjukdomen och dess allvarliga och livshotande utgångar. Underkategorierna var *att vara positiv, att uppleva stöd* samt *att känna hopp*. Bloggarna beskrev en positivitet som överlevnadsstrategi för att orka med den tunga vardagen. Det lades mycket vikt i de små positiva delarna i livet och några hade gärna humor inblandat. En annan livskraft var stödet som bloggarna upplevde från anhöriga. Slutligen kände bloggarna hopp och drömmar om friskhet och att en dag få leva normalt.

4.3.1 Att vara positiv

Att se de positiva sakerna i livet var viktigt för bloggarna. Även om sakerna kunde vara små upplevdes de som viktiga för helheten. Bloggarna försökte fokusera på det som orkades med, istället för att hänga upp sig på allt som de inte orkade. Göra de sakerna som gav energi istället för att lägga fokus på allt negativt. Livet gick upp och ner men ett positivt fokus var viktigt för att hålla samman. *"Det blir berg- och dalbana. Men jag hade inte orkat vara på botten, om jag inte lyckats ta med mig topparna också"* (Theresia, 2016). Det lades fokus på det lilla som orkades med i livet och några försökte vända sjukdomen till något positivt såsom att söka kunskap för att själv göra det man kan för förbättring genom exempelvis kost och motion. *"När jag låg på sjukhus den första tiden läste jag mycket om hjärtsvikt för att lära*

mig om sjukdomen. Vad kan jag själv göra för att förbättra den genom exempelvis kosten?” (Sören, 2018c). Flera ville ta tillvara på hälsoresurser och i möjligaste mån avlägsna hälsohinder. Fanns bara ett positivt fokus, skulle måendet också förbättras. En av bloggarna beskrev hur de i möjligaste mån undvek bråk och tjafs i hemmet. Det skulle ta för mycket energi, som de istället kunde lägga på allt som kändes bra.

Flera av bloggarna upplevde att de framförallt vid insjuknandet väntat med att söka vård då de inledningsvis inte tagit symtomen på allvar utan försökt se positivt och fortsatt leva sina liv som vanligt. Även efter diagnosen var ställd och symtomen plötsligt förvärrades väntade bloggarna med att söka vård. *”Tyckte fortfarande att jag inte var så dålig det var ju bara lite hjärtsvikt och nästa fredag går flytten”* (Jonny, 2015b). Ett annat sätt att hålla positivt fokus var att genom bloggen skoja och skämta om sjukdomen och dess symptom vilket framförallt syntes i en blogg vid flertalet tillfällen. Sarkasmen i inläggen var tydlig och det skiftade ofta mellan allvar och skämt.

Dessutom hade jag hela kroppen – inklusive lungorna fulla med vatten. Förstår inte riktigt varifrån det vattnet kommit, jag dricker ju mest sprit och spår aldrig ut min whiskey med vatten. Kan det ha smitit in när jag duschade? (Kjell, 2014).

Att mitt i olyckan ha en positivitet i att känna tacksamhet, lycka och kärlek är ämnen hos några bloggar. Många kände tacksamhet både för livet i sig då de varit och var så nära döden. Flera uttrycker en tacksamhet att de ändå sökte vård i tid och därför också överlevt. Många av bloggarna upplevde en ökad tacksamhet för de små sakerna i livet, många saker som de aldrig reflekterade över som friska. Även om de i och med hjärtsvikten lidit av omfattande orkeslöshet visades ändå en tacksamhet för den lilla ork som ibland infann sig, tacksamhet att få sova en natt efter att ha varit mer eller mindre sömlös i två månader och glädje över att mediciner och hjälpmedel fungerar.

4.3.2 Att uppleva stöd

Bloggarna upplevde även tacksamhet för stödet runt omkring, från både familj och vänner men också från sjukvården. Flera bloggare kände en lättnad när de togs på allvar av sjukvården, kände sig betrodda och fick den vård och behandling som sjukdomen krävde. En av bloggarna kände en trygghet och lättnad efter att äntligen ha fått sjukpension. En annan bloggare blev friskförklarad från sin sjukdom och beskrev stödet under tiden förbättringen skedde framförallt riktat till vården. *”Blir jag 100% återställd ser jag det som en bonus och utan alla duktiga läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och hjärt- och lungfondens stöd till forskarna vet man inte hur det hade slutat. Tack!”* (Jonny, 2016a).

Trots att bloggarna ville vara självständiga, kände flera av bloggarna att de aldrig skulle klarat sig utan sina anhöriga, framförallt sina sambors då de ofta fått vårda bloggarna i hemmet när de inte varit inläggandes på sjukhus. De anhöriga fick även ta hand om hus och hem och dagliga sysslor och allt runt barnen. Men framförallt har bloggarna fått stöd känslomässigt under hela sjukdomsförloppet vilket ansågs ovärderligt.

4.3.3 Att känna hopp

Att känna hopp och att ha drömmar upplevdes som en viktig aspekt i bloggarnas liv för att ta sig igenom de ofta ansträngande dagarna med hjärtsvikten. Många kände hopp om att en dag skulle forskningen leda fram till att det fanns en behandling vilken får personer med hjärtsvikt att må bra och uppleva livskvalitet och hälsa. Flera hade drömmar och en önskan om friskhet där bloggarna kunde röra sig fritt och vara fulla av energi. *”Jag drömmer mig bort. Önskar för en stund att jag var helt frisk så jag bara kunde springa”* (Therese, 2014a). Vidare visar analysen en övergripande envishet, en kämpaglöd att kunna leva normalt och en vilja att aldrig ge upp på grund av sjukdomen. Det beskrevs att de aldrig skulle låta döden ta över deras liv. *”Det var då mitt inre arbete började med att jag ska nog visa dig döden att mig får du inte!”* (Sören, 2018b). Till varje pris skulle det kämpas för att överleva då hoppet och drömmen alltid fanns om ett långt och lyckligt liv trots denna svåra sjukdom.

5 DISKUSSION

Nedan följer resultatdiskussion, metoddiskussion samt etikdiskussion. I resultatdiskussionen diskuteras resultatet gentemot tidigare forskning. I metoddiskussionen argumenteras valet av metod samt i etikdiskussionen diskuteras examensarbetets etiska överväganden.

5.1 Resultatdiskussion

Resultatet visade att bloggarna kände en fysisk orkeslöshet i samband med hjärtsvikten. Bloggarna upplevde att orkeslösheten begränsade hur de kunde leva sina liv. Detta bidrog till inaktivitet och ibland blev de även sängliggande utan att orka göra något aktivt under hela dagen. Dagliga sysslor som påklädning eller matlagning kunde ta hela dagens energiförråd. Tidigare forskning visar att anhöriga, som också är informella vårdgivare till patienterna, upplever ett bristande engagemang från patienten i att vårda sig själv. Det anses vara en följd av den omfattande energilöshet som sjukdomen innebär (Cameron et al., 2015). Bloggarna blev ofta uppmanade av sjukvården att utföra fysisk aktivitet och fick träningsprogram, då aktiviteten skulle ge mer energi. Tidigare forskning styrker detta genom att påvisa att fysisk aktivitet ger ett ökat välbefinnande (Frank et al., 2018). Bloggarna upplevde det kränkande att bli uppmanade till fysisk aktivitet, då de knappt ansåg sig orka få ihop vardagen eller de dagliga rutinerna. Eriksson (1994) menar i sin teori om lidandet att om vårdpersonalen inte låter patienten bestämma över sig själv, eller att de utövar en maktkamp över patienten, kränks dennes värdighet vilket ger ett *vårdlidande*. Bloggarna ville istället rikta den lilla energi som fanns till det viktigaste i livet för dem, vilket många gånger var familjen och framförallt barnen. Dessvärre upplevde bloggarna att energin ofta inte var tillräcklig till dem heller. Vid sjukhusbesök och bristande ork kunde heller inte bloggarna vara delaktiga vid barnens aktiviteter eller föräldramöten i skolan vilket upplevdes jobbigt. Andra begränsningar upplevdes då bloggarna som önskade att få fler barn avråddes från detta då en

graviditet och förlossning skulle vara för påfrestande för hjärtat och kroppen, enligt sjukvården. Även detta kan upplevas kränkande för bloggaren att inte kunna bestämma själv över sitt liv. Hälso- och sjukvårdslagen säger att vården ska vara lättillgänglig och bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Lagen säger också att patientens säkerhet ska tillgodoses (SFS, 2017:30). Detta gör det svårt för personalen att tillgodose alla aspekter i bemötandet av patienten då både självbestämmandet och säkerheten anses viktig. Det vårdgivaren kan göra då för att förbättra patientens upplevelse är att på ett respektfullt sätt råda patienten, utan att ta ifrån denne sitt självbestämmande.

Resultatet visade att bloggarna hade blandade känslor kring medicineringen i samband med hjärtvikten. Dels upplevdes en lättnad i att med den vätskedrivande medicinen bli av med all överflödiga vätska som både gav svullnad och andningssvårigheter. Men negativa upplevelser visade sig även i frekventa toalettbesök, uttorkning och yrsel. De anhöriga i tidigare forskning upplever sig vara tvungna till att ta ansvaret för den omfattande medicineringen (Gusdal et al., 2016) och vill egentligen att vården tar över en del av det och även förbättrar patientens symtomlindring (Ängerud Hällström et al., 2018). De anhöriga upplever sig inte ha tillräckligt med medicinsk kunskap vilket kan leda till felbehandling och till och med förvärra sjukdomen och dess symptom för patienten (Mangoliam Shahrababaki et al., 2017). Vårdgivare med bland annat sjuksköterskor, kardiologer och fysioterapeuter beskriver i tidigare forskning att det är sjuksköterskan som har ansvaret att justera medicinerna vilket de själva också anser sig utföra (Frank et al., 2018).

Resultatet visade att bloggarna upplevde att försämring kunde uppkomma snabbt med bland annat intensiva smärtor i bröstet och i hjärtrakten vilket ibland gav ett illamående. Eriksson menar att smärta är en varning för att något fysiskt är fel och ger ett *sjukdomslidande*. Detta kan ge ett outhärdligt lidande vilket bör lindras med alla medel som finns tillgängliga (Eriksson, 1994). Vid sådana tillfällen känner de anhöriga en stress och oro och upplever att de inte har tillräcklig kunskap för att veta hur de ska agera (Etemadifar et al., 2015). Flera anhöriga känner av en ensamhet och upplever sig behöva mer stöd i vårdandet från andra anhöriga och från sjukvården (Cameron et al., 2015). Anhöriga upplever att sjukvården inte har tid att svara på de deras frågor och upplever en känsla av att bli bortglömda (Etemadifar et al., 2015). En annan smärta som visades i resultatet var den vid stick vid nålsättningar och provtagningar vilket bloggarna tyckte var obehagligt men ändå nödvändigt för att följa sjukdomsförloppet och för att kunna medicinera på ett effektivt sätt. Denna smärta kan relateras till Erikssons (1994) beskrivning av *Vårdlidandet* då det är i samband med vårdandet av patienten lidandet upplevs. Enligt Eriksson bör vårdare sträva efter lindring av patientens lidande då vårdlidandet inte alltid kan elimineras. Det innebär framförallt att inte kränka patientens värdighet, utan ge det patienten behöver för tillfället. Det kan räcka med att patienten får uppleva sig vara sedd eller att få samtala och bli uppmuntrad och få veta att vårdaren finns där om patienten behöver det (Eriksson, 1994).

Resultatet visar känslor av bristande självständighet och ett beroende av deras anhöriga och av sjukvården. De ansåg att familjen och framförallt deras partner fick dra det tyngsta lasset och vara bloggarens kraft när de själva inte orkade. De anhöriga fick vårda bloggaren, ta hand om hemmet och det mesta kring barnen. Detta var för bloggaren påfrestande att se på utan att kunna göra något då de ville kunna vara självständiga och vara delaktiga i hemmet och

runt barnen. Vårdpersonalen bör främja patientens självständighet i vårdandet då Hälso- och sjukvårdslagen säger att vården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet (SFS,2017:30). Då patienten inte har möjlighet att vara självständig fysiskt, kan det anses ännu viktigare att få vara delaktig i och kunna påverka hur denne vårdas för att få känna delaktighet och självständighet. I Tidigare forskning beskriver de närmast anhöriga till personer med hjärtsvikt att de ofta fungerar som informella vårdgivare i hemmet då det ofta finns svårigheter i att ta hand om sig själv. Detta upplever anhöriga kan vara ett problem om kommunikationen mellan dem och sjukvården inte fungerar (Gusdal et al., 2016). Sjuksköterskor i tidigare forskning anser att personer med hjärtsvikt har mer vårdbehov än andra patientgrupper då de ofta är svårt sjuka vilket gör det mer tidskrävande att vårda dem. Några sjuksköterskor väljer så långt det är möjligt att inte vårda denna patientkategori av dessa anledningar. Andra upplever en personlig vinning då de får en djup och givande relation. Sjuksköterskorna upplever att patienterna behöver mer vårdtid än vad de egentligen får. De skulle även behöva telefonrådgivning mellan besöken för att förebygga frekventa inläggningar på sjukhus då patientens hälsostatus kan skifta markant från dag till dag (Saunders, 2014). Ibland beskrev bloggarna en besvikelse över sjukvården då de inte förstod vad läkaren sade, de upplevde dålig kontinuitet och mötte otrevlig personal. Detta är något som tas upp i Hälso- och sjukvårdslagen i att goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen ska främjas och patientens behov av kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses (SFS, 2017:30). Även Eriksson (1994) tar upp att om vårdpersonal har en föredömande attityd, ger patienten ett *vårdlidande*. Tidigare forskning visar att vårdbiträden anser sig ha lite kunskap om hjärtsvikt och varför vissa behandlingar och kontroller ska utföras. De upplever även bristande information angående patienterna och dess sjukdomar vilket ger bristande vårdkvalitet (Heckman et al, 2016). Detta kan ses som en fara i patientens säkerhet då bristfällande vård kan utföras på grund av detta. ICN:s etiska kod belyser att om enskilda personers hälsa skulle bli hotad på grund av medarbetares handlande har sjuksköterskan en skyldighet att ingripa på ett lämpligt sätt. Om så behövs ska sjuksköterskan vidta åtgärder för att stödja och vägleda medarbetare att utveckla högre kompetens för att kunna göra ett gott arbete (Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

Resultatet visade att bloggarna hade tunga tankar och en nedstämdhet vilket ofta berodde på upplevelsen att inte kunna leva normalt på grund av sjukdomen. Framförallt de yngre bloggarna saknade livet med vänner och önskan fanns om att ha lika mycket energi som sina vänner och valde många gånger att inte träffa dem. Detta syns även i Erikssons (1994) teori där hon menar att människans lidande relaterar till det liv hon lever och är unikt. Är det exempelvis sociala samspelet viktigt för en person kan lidandet innebära att vara utesluten från sociala sammanhang (Eriksson, 1994). Andra bloggare med barn saknade att vara mer delaktiga i deras liv. Bloggarna hamnade i en ond spiral och upplevde att när mer energi fanns, vilket de egentligen längtade efter, slog detta tillbaka negativt på dem då de tog ut sig mer. De tunga tankarna ledde några av bloggarna till dödstankar då det ansågs vara en befrielse från sjukdomen istället för en förlust. Bloggarnas dödstankar kan förknippas med Erikssons (1994) teori om *Livslidandet*, vilket innebär att sjukdom och ohälsa har påverkat hela livssituationen och kan innebära ett hot mot människans totala existens samt olika sociala uppdrag. Det kan innebära ett hot om förintelse där patienten vet att denne ska dö men inte när. Hotet om förintelse, rädslan och förtvivlan kan blandas med att vilja leva, och

att kämpa. Att ge upp är något som ofta syns i vården, där patienten inte orkar kämpa och anser sig sakna värde i livet och har ofta en obotlig sjukdom. Detta gör det svårt för vårdare att veta hur detta tillstånd ska lindras (Eriksson, 1994). Tidigare forskning visar att sjuksköterskor upplever att personer med hjärtsvikt ofta är mer känsliga och så mycket som 9 av 10 personer har depressiva symtom (Saunders, 2014).

Resultatet visar en genomgående oro bland bloggarna då de är medvetna om att hjärtsvikt är en allvarlig och dödlig sjukdom. Det upplevdes att ovissheten om sjukdomen, varför de drabbats och vad som skulle hända var ett stort bidrag till oron. Detta är även synligt i tidigare forskning där vårdgivare upplever en chock hos patienterna som får diagnosen då den ofta associeras med döden (Frank et al., 2018). Bloggarna kände en oro inför eventuella svåra besked från sjukvården. Bloggarna uttryckte även omfattande bristande information om sjukdomen och dess symtom från vårdgivarna. Detta anses gå emot ICN:s etiska kod, då det enligt Svensk sjuksköterskeförening är sjuksköterskan som bär ansvaret för att patienter och enskilda personer får korrekt, tillräcklig och lämplig information för att den ska ha möjligheten att ge sitt samtycke till vård och behandling (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Tidigare forskning visar också att det är sjuksköterskans uppgift att informera om sjukdomen, dess tecken på försämring och hur patienterna ska utföra egenvård (Frank et al., 2018). Sjuksköterskor i tidigare forskning anser sig bjuda in anhöriga för information om hjärtsvikt där de försöker att fånga upp om det finns frågetecken och uppmärksammar familjens behov (Gusdal et al., 2017). Vårdgivare uttrycker även att de undanhåller viss information om sjukdomen till patienterna, då patienten inte bedöms klara av det mentalt. Det beskrivs även hur tidsbristen påverkar vårdgivarnas möjlighet att kommunicera med patienten (Mangoliam Shahrabaki et al., 2017). En möjlig orsak till dessa delade meningar i hur informationen upplevs från vårdgivares och patientens håll kan vara att rutinerna och utsatt tid för information till patienter varierar mellan olika vårdinrättningar. En annan orsak kan vara att vårdpersonalen aldrig får veta patientens och de anhörigas åsikter på grund av bristfällande kommunikation.

En oro finns också hos de anhöriga både att patienten ska försämras nattetid vilket ger den anhöriga sömnsvårigheter men också en oro för ekonomin och finansieringen av vården. Anhöriga känner att de alltid måste finnas till hands för personen med hjärtsvikt om plötslig försämring skulle ske (Gusdal et al., 2016). Bloggarna upplevde även en oro för de andningssvårigheter hjärtsvikten bidrog till. Andningssvårigheterna gav panikkänslor och kunde upplevas vid minsta ansträngning, men även i liggande position. Det var svårt att hitta positioner som underlättade andningen och kunde ge känslor av hjälplöshet och ångest då det förknippades med döden. Svensk sjuksköterskeförening (2016) beskriver att omvårdnadens mål är att främja hälsa och välbefinnande, förebygga ohälsa och lindra lidande. Därför anses att sjukvården bör vara mer tillgänglig vid dessa tillfällen då andning är en förutsättning för att överleva. Resultatet visar omfattande dödstankar och ibland dödsångest bland bloggarna. Personerna med hjärtsvikt kunde uppleva skuld och ångestkänslor då de inte visste hur familjen skulle klara sig om de avled. Detta kan efterlikna Erikssons (1994) teori där hon beskriver att människans ofrihet utgör en del av grunden till lidandet, där skulden binder människan samtidigt som medvetenheten om ansvaret som människa befriar. Att inte ta sitt ansvar ger människan en upplevelse av skuld..

Resultatet visade Livskraft och en positiv inställning i bloggarnas sätt att ta sig igenom lidandet vilket varierande i grad och omfattning. För att hålla humöret uppe upplever bloggarna att de inledningsvis blundat för allvaret i symtom på sjukdomen och väntat med att söka vård. Därmed har de försökt leva sina liv som vanligt. Bloggarna ansåg att ett positivt synsätt gjorde att de tog sig igenom dagarna. De försökte fokusera på det som var bra i livet även om det ibland var små saker och undvek konflikter som endast tog energi. De fokuserade istället på tankar och handlingar som gav energi, för att sedan orka med det som upplevdes jobbigt. De försökte så gott det gick att vända sjukdomen till något positivt som att söka kunskap om det som lindrar och underlättar hjärtsviktens symtom. Detta kan liknas Erikssons (1994) teori där hon menar att lidande är en kamp mellan det onda och det goda, något som människan måste leva med som en meningsbärande försoning och att kämpa för frihet. Det kan även kopplas till Erikssons teori om hälsa i den andliga dimensionen då den syftar till att människan finner djupare värden i livet som mening, utveckling och njutning (Eriksson, 2000). Resultatet visade att andra bloggare hanterar sjukdomen med humor och sarkasm där det skojas friskt om sjukdomens symtom och utgångspunkter. Dessa aspekter kan kopplas till Erikssons teori då hon menar att människor som ser lidandet endast som negativt kan få känslan av att vilja skynda framåt för att komma bort från det. Andra strategier att stöta ifrån sig lidandet kan vara att en person tar på sig en clown-roll och gör sig rolig för att blunda för känslorna (Eriksson, 1994). Detta kan betyda att bloggarna och anhöriga, av olika anledningar inte klarar av att lida och därför vill fly ifrån det. Tidigare forskning visar att de informella vårdgivarnas sätt att ta sig igenom lidandet och att få styrka var att ta en paus hemifrån och umgås med sina vänner (Gusdal et al., 2016). Bloggarna upplevde även tacksamhet, lycka och kärlek trots sin svåra sjukdom. En tacksamhet för livet trots att de upplevde sig så nära döden, glädje över att mediciner fungerar och underlättar deras vardag.

Resultatet visade att bloggarna fann livskraft genom att uppleva stöd från sin familj och sina vänner. En lättnad visades när de upplevde att de togs på allvar av sjukvården och de fick den behandling som krävdes. Eriksson menar att hälsa och lidande kan finnas samtidigt i uthärdligt lidande då människan med stöttning från omgivningen kan möta lidandet och samtidigt uppleva hälsa (Eriksson, 2000). Endast en av bloggarna kände tacksamhet till sjukvården. Detta kan bero på att han var den enda vars symtom förbättrades och blev senare friskförklarad då hans hjärtsvikt var en följsjukdom från en annan sjukdom. De andra bloggarna kunde vara tacksamma till mediciner och hjälpmedel men nämnde aldrig sjukvården. Vårdgivare i tidigare forskning anser att patienter med hjärtsvikt i arbetsför ålder kräver mycket stöd vid ett insjuknande, då det föreligger en oro i sjukdomssymtom, ekonomi men även oro för deras anhöriga. Vårdgivarna rekommenderar stödgrupper där patienterna får träffa andra med samma sjukdom för att kunna stödja varandra och för att lindra känslan av ensamhet om att vara drabbad av hjärtsvikt (Frank et al., 2018). Sjuksköterskor i tidigare forskning anser att utbildning av patienterna och deras familjer är en viktig uppgift för att patienten ska må bra, dels för att de ska veta vilka sjukdomstecken de ska vara uppmärksamma på men även när de ska söka vård. Det många av sjuksköterskorna är överens om är att det viktigaste i vårdandet av en patient med hjärtsvikt, är att ta sig tid att lyssna aktivt, även om stress och tidsbrist föreligger. Lyssnandet ökar möjligheterna till att bygga en relation vilket ger ett förtroende och förståelse för behandlingen, vilket i sin tur ger

ett minskat vårdbehov (Saunders, 2014). Resultatet visade att stödet från anhöriga ansågs ovärderligt då de har fått vårda bloggarna i hemmet när de inte vistats på sjukhus. Anhöriga har även funnits där som ett känslomässigt stöd under hela sjukdomsförloppet vilket också uppskattades. Enligt tidigare forskning anser de anhöriga lägga mycket av sin tid på att vårda sina de sjuka, både fysiskt och emotionellt men en viss otillräcklighet upplevs då de även bär ansvaret för så mycket annat. Detta gör att de själva alltid hamnar i sista hand, vilket i sin tur ger sämre fysisk hälsa (Pressler et al., 2013). De anhöriga önskar även mer stöd från andra anhöriga runt patienten men också från sjukvården för att orka med att ta hand om personen med hjärtsvikt (Cameron et al., 2015). Bloggarna nämner inte heller stöd från sjuksköterskor medan sjuksköterskor i tidigare forskning upplever sig stödjande patienterna. Enligt Eriksson (1994) är det viktigt att se den lidandes behov och begär och ingripa utan att det efterfrågas då att be om hjälp kan jämföras med att ingen ser och förstår dennes behov, vilket ger en ovärdighet. Anhöriga i tidigare forskning kunde uppleva en brist på tacksamhet från patienterna vilket skulle ha uppskattats med tanke på allt de utför och uppoffrar i sina liv för patientens skull (Gusdal et al., 2016). Resultatet visade hoppfullhet och drömmar om friskhet vilket var viktigt för bloggarna. Även om de flesta av dem innerst inne visste att sjukdomen bara skulle förvärras, tappade de inte hoppet om att det en dag skulle finnas en behandling som skulle ge hälsa och livskvalitet. Eriksson (2000) beskriver hälsa som mer än frånvaro av sjukdom och som ett tillstånd av friskhet, sundhet och välbefinnande. I stort handlar hälsa om en balans i kropp själ och ande och en upplevelse av att känna sig hel. Bloggarna hade drömmar om att kunna röra sig fritt och ha obegränsat med energi. Trots sin svåra sjukdom fanns ändå envisheten och kämpaglöden för att få uppleva ett långt och lyckligt liv.

5.2 Metoddiskussion

Examensarbetets analys utgick från Graneheim och Lundmans (2004) metod för kvalitativ innehållsanalys. Kvalitativa studier har för avsikt att ge en ökad förståelse (Friberg (2017b) vilket också var syftet med examensarbetet. Sex stycken bloggar valdes som dataunderlag där samtliga hade inlägg vilka svarade på examensarbetets syfte. En fördel med att analysera bloggar var att det var obearbetat material och bloggarna använde sina egna beskrivningar och ord om upplevelserna kring hjärtsvikt vilket gjorde materialet intressant och unikt. Enligt metoden var det viktigt att läsa hela bloggarna för att få en uppfattning om personerna i bloggen (Lundman & Hällgren Graneheim 2012). Detta var förståeligt då det var fördelaktigt i analysarbetet men ansågs vara en nackdel då flera bloggar var omfattande. Mycket tid lades på att läsa inlägg som inte hade med hjärtsvikten att göra och begränsade tiden till resten av examensarbetet.

Giltighet visar i vilken grad ett resultat är sanningsenligt och att data inte misstolkats utan mäter det som är avsett att mätas (Polit & Beck, 2017). I detta examensarbete uppfylls giltighet genom att använda hela analysunderlaget som med säkerhet svarar på examensarbetets syfte. Det som eventuellt kan ha äventyrat examensarbetets giltighet är att det endast är en skribent till examensarbetet och att dataunderlaget endast kan tolkas av denna person. Detta har dock hindrats genom att använda en manifest metod med låg grad omtolkning samt att resultatet i studien innehåller flera citat för att resultatet ska kunna

styrkas. Manifest metod kan anses vara en ofördelaktig metod då bloggarna vid enstaka tillfällen skrev inlägg med innehållande ironi och sarkasm. Dessa tillfällen var dock få och med tydlig motsägelsefull underton. Då manifest metod tillåter en viss grad tolkning ansågs det vara möjligt att inkludera dessa inlägg då de fördelaktigt förknippades med examensarbetets teoretiska perspektiv och svarade på examensarbetets syfte. Latent budskap är det underliggande budskap som sägs mellan raderna i en text och tolkas i form av teman (Lundman & Hällgren Graneheim 2012). Latent ansats hade eventuellt kunnat användas i examensarbetet om de motsägelsefulla inläggen var fler och om examensarbetet hade fler skribenter som kunde analysera de underliggande innebörderna. *Tillförlitlighet* är ett kvalitetskriterium, vilket visar om en mätning är fri från mätfel och om mätningen upprepas i liknande sammanhang och deltagare, skulle visa liknande resultat (Polit & Beck, 2017). Det har detaljerat beskrivits hur metoden och analysen gått till i examensarbetet, för att läsaren ska kunna följa hur resultatet framkommit. En utan bloggarna i analysunderlaget skrevs under en kort tidsperiod vilket kunde gjort att få meningsbärande enheter skulle kunnat hittas. Dock innehöll den innehållsrika inlägg med flera meningsenheter som svarade an på syftet på ett intressant sätt vilket gjorde att bloggen inkluderades. För att säkerställa tillförlitligheten valdes dock en extra blogg som analysunderlag. *Överförbarhet* syftar till i vilken grad kvalitativa fynd kan överföras till andra inställningar eller grupper, detta kan gynnas genom att beskriva studiens urvalsgrupp (Polit & Beck, 2017). Detta har gjorts i detta examensarbete då bloggarna är noggrant beskrivna vilket ger läsaren möjlighet att avgöra fyndens överförbarhet.

Då bloggarna bestod av webbaserat obearbetat material gjordes en noggrann kvalitetsgranskning av datamaterialet. Skribenten utgick från Segestens (2017) förslag på kvalitetsgranskning av webbaserat material. Flera av de valda bloggarna hittades på en bloggportal, vilket innebar att de innehöll viss reklam. Det ansågs tydligt vad som var reklam och ingen smyg reklam uppfattades. Det finns risker att webbaserat material inte överensstämmer med verkligheten (Segesten, 2017). Flera av bloggarna blottade sin identitet både med bilder på sig själva och på sina familjer. Även deras fullständiga namn skrevs ut, vilket ansågs stärka att bloggarna var seriösa och sanningsenligt utgav sig för vilka de var. En av bloggarna skrev även ut sin mailadress vilket ger ett seriöst intryck enligt Segesten (2017). Då bloggarna valde att blotta sin identitet i bloggen har de heller inte anonymiserats i detta examensarbete.

5.3 Etikdiskussion

Detta examensarbete har personliga bloggar som analysunderlag vilket medför några etiska prövningar i framställningen. Inläggen i bloggarna var personliga, detaljerade och fulla med känslor vilket kan ge en viss osäkerhet om det är etiskt rätt att använda materialet. Dock har bloggarna själva valt att lägga ut dessa inlägg offentligt vilket gör att det anses lättare att använda i examensarbetet, rent etiskt. Det finns alltid en risk att material på webben förändras eller tas bort (Segesten, 2017). Nyare inlägg i bloggen har därför inte använts i analysen för att bloggarna ska ges möjlighet att ångra eller redigera sina inlägg. Enligt Segesten (2017) ska den som skrivit bloggen kontaktas och ge sitt medgivande om ett

medlemskap behövs för att kunna läsa bloggen. De valda bloggar som använts till analysen har alla funnits på öppna forum där skribenterna själva valt att blotta sin identitet och därmed har identiteterna inte heller dolts i examensarbetet. Bloggarna lästes inledningsvis i sin helhet för att kunna sätta relevant datamaterial i ett sammanhang och för att minska risken för förvrängning eller feltolkning av innehållet i bloggarna. Skribenten har under framställningen av examensarbetets resultat undvikit att använda sin förförståelse genom att använda en manifest analysmetod då minimum av skribentens tolkningar därför ingick.

6 SLUTSATSER

Examensarbetets syfte var att beskriva personers upplevelser av att leva med hjärtsvikt. Syftet kan besvaras med att personer med hjärtsvikt upplever en hel del fysiska och känslomässiga motgångar men även en del livskraft. Livskraften kan upplevas vara ett sätt att ta sig igenom det lidande som sjukdomen innebär. Stödet från anhöriga anses oerhört viktigt och ger livskraft men personer med hjärtsvikt behöver även sjukvårdens stöd i sjukdomen genom samtal, tid och delaktighet för att optimera hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan bör genom ett aktivt lyssnande, lyssna till patienten och deras anhöriga för att få veta vad som är hälsa för dem. Patienten vill känna delaktighet i vården och i beslut som tas för att kunna lindra det omfattande lidande vilket hjärtsvikt innebär. Personer med hjärtsvikt har en ambivalent upplevelse av total orkeslöshet och nedstämdhet, samtidigt en positiv känsla i form av tacksamhet och hopp om ett friskt liv.

6.1 Förslag till vidare forskning

Det skulle vara intressant att analysera bloggar skrivna av endast personer med hjärtsvikt där alla befinner sig i samma åldersgrupp men kommer från olika länder. Då det råder en brist på forskning angående yngre personers upplevelser av hjärtsvikt skulle ett sådant fokus kunna tänkas övervägas. En studie med induktiv ansats skulle vara intressant för att undersöka underliggande innebörder av texter i bloggar alternativt självbiografier.

REFERENSLISTA

- Cameron, J., Rhodes, K. L., Ski, C. F., & Thompson, D. R. (2015). Carers' views on patient self-care in chronic heart failure. *Journal of Clinical Nursing*, 25(1/2), 144–152.
- CODEX. (2018). *Oredlighet i forskning*. Hämtad den 18 September 2018 från: <http://codex.vr.se/etik6.shtml>
- Ericson, E., Ericson, T. (2012). *Vård vid hjärt- och kärlsjukdomar. Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (2000). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber AB.
- Etemadifar, S., Bahrami, M., Shahriari, M., & Farsani, A. K. (2015). Family Caregivers' Experiences of Caring for Patients With Heart Failure: A Descriptive, Exploratory Qualitative Study. *Journal of Nursing Research (Lippincott Williams & Wilkins)*, 23(2), 143-153. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1097/jnr.0000000000000076>
- Frank, C., Lindbäck, C., Takman, C., & Nordgren, L. (2018). Healthcare professionals' perceptions of their work with patients of working age with heart failure. *Nordic Journal of Nursing Research*, 38(3), 160–166.
- Friberg, F. (2017a). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Friberg, F. (2017b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Gusdal, A. K., Josefsson, K., Adolfsson, E. T., & Martin, L. (2016). Informal Caregivers' Experiences and Needs When Caring for a Relative With Heart Failure. *Journal Of Cardiovascular Nursing*, 31(4), E1-E8. doi:10.1097/JCN.0000000000000210
- Gusdal, A. K., Martin, L., Josefsson, K., & Thors Adolfsson, E. (2017). Nurses' attitudes toward family importance in heart failure care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 16(3), 256–266.
- Heckman, G. A., Boscart, V. M., D'Elia, T., Kaasalainen, S., McAiney, C., Kelley, M. L., ... McKelvie, R. S. (2017). The role of unregulated care providers in managing heart failure patients in long-term care facilities. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5/6), 849–861. <https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1111/jocn.13413>

- Jonny. (2015a, 16 september). Vattengympa [Blogginlägg]. Hämtad från: <http://jonnyedqvist.se/blog/2015/09/16/vattengympa>).
- Jonny. (2015b, 8 oktober). Senaste året med oväntad hjärtsvikt del 3 [Blogginlägg]. Hämtad från: <http://jonnyedqvist.se/blog/2015/10/04/senaste-aret-med-ovantad-hjartsvikt-del-3/>).
- Jonny. (2016a, 8 mars). Stöd alla hjärtans ÅR [Blogginlägg]. Hämtad från: <http://jonnyedqvist.se/blog/2016/03/08/stod-alla-hjartans-ar/>).
- Jonny. (2016b, 15 maj). På sjukhuset del 1 [Blogginlägg]. Hämtad från: <http://jonnyedqvist.se/blog/2016/05/15/pa-sjukhuset-del-1/>).
- Kjell. (2014, 24 december). En hjärtlig rapport [Blogginlägg]. Hämtad från: <https://kjellquarfot.wordpress.com/2014/12/24/en-hjartlig-rapport/>).
- Kjell. (2015, 17 januari). Vad nu då? [Blogginlägg]. Hämtad från: <https://kjellquarfot.wordpress.com/2015/01/17/vad-nu-da/>).
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B Höglund-Nielsen (red:er) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Mangoliam Shahrababaki, P., Nouhi, E., Kazemi, M. & Ahmadi, F. (2017). The sliding context of health: the challenges faced by patients with heart failure from the perspective of patients, healthcare providers and family members. *Journal Of Clinical Nursing*, 26(21/22), 3597-3609. doi:10.1111/jocn.13729
- Marie. (2013a, 21 april). Välkomna! [Blogginlägg]. Hämtad från: <http://mariesaan.blogg.se/2013/april/>).
- Marie. (2013b, 4 maj). Mitt "lilla" hjärta [Blogginlägg]. Hämtad från: <http://mariesaan.blogg.se/2013/maj/>).
- Marie. (2013c 24 oktober). Min sjukdom [Blogginlägg]. Hämtad från: <http://mariesaan.blogg.se/2013/october/>).
- Nationalencyklopedin (2017a). Uppleva. Hämtad från: <https://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/uppleva>
- Nationalencyklopedin (2017b). Upplevelse. Hämtad från: <https://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/upplevelse>
- Nationalencyklopedin (2017c). Blogg. Hämtad från: <https://www.ne.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/blogg>
- Pressler, S. J., Gradus-Pizlo, I., Chubinski, S. D., Smith, G., Wheeler, S., Sloan, R., & Miyeon Jung. (2013). Family Caregivers of Patients With Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(5), 417–428.

- Saunders, M. M. (2014). Home Health Care Nurses' Perceptions of Heart Failure Home Health Care. *Home Health Care Management & Practice*, 26(4), 217–222.
<https://doi-org.ep.bib.mdh.se/10.1177/1084822314528938>
- Segesten, K. (2017). Användbara texter. I F. Friberg (red) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad från:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Svensk sjuksköterskeförening (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad från:
<http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>
- Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad från:
<https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/Vardegrund-for-omvardnad/>
- Sören.(2018a, 7 maj). Leva med hjärtsvikt [Blogginlägg]. Hämtad från:
<http://www.levamedhjartsvikt.se/blogg/>
- Sören. (2018b, 11 maj). Dödsångest [Blogginlägg]. Hämtad från:
<http://www.levamedhjartsvikt.se/blogg/>.
- Sören. (2018c, 16 maj). Q10 och Selen [Blogginlägg]. Hämtad från:
<http://www.levamedhjartsvikt.se/blogg/>.
- Therese. (2012a, 18 september). Måndagen [Blogginlägg]. Hämtad från:
<http://rumptott.blogg.se/2012/september/>.
- Therese. (2012b, 22 september). Sammanfattning av de tre senaste dagarna!! [Blogginlägg]. Hämtad från: <http://rumptott.blogg.se/2012/september/>.
- Therese. (2012c, 2 oktober). Så obehagligt! [Blogginlägg]. Hämtad från:
<http://rumptott.blogg.se/2012/october/>.
- Therese. (2014a, 28 februari). Vill INTE mer!!! [Blogginlägg]. Hämtad från:
<http://rumptott.blogg.se/2014/february/>)
- Therese. (2014b, 2 maj). Jobbigast ever!! [Blogginlägg]. Hämtad från:
<http://rumptott.blogg.se/2014/may/>.
- Theresia. (2009, 22 januari). Behöver skriva [Blogginlägg]. Hämtad från:
<https://nouw.com/fruwikstrom/2009/01>.
- Theresia. (2011, 29 juli). Energi [Blogginlägg]. Hämtad från:
<https://nouw.com/fruwikstrom/2011/07>.
- Theresia. (2016, 23 februari). Min copingstrategi [Blogginlägg]. Hämtad från:
<https://nouw.com/fruwikstrom/2016/02/>.

Vetenskapsrådet, (2017). God forskningssed. Stockholm: Hämtad den 18 september 2018 från: <https://publikationer.vr.se/produkt/god-forskningssed/>

Wikström, G. (2014). Fysiologi. I G. Wikström (red.) *Hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur AB.

Ängerud, K. H., Boman, K., & Brännström, M. (2018). Areas for quality improvements in heart failure care: quality of care from the family members' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 346–353.

BILAGA A: SÖKMATRIS ARTIKLAR BAKGRUNDEN

Datum	Sökord	Urval	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar för kvalitetsgranskning
18/9 2018 Cinahl Plus	"Heart failure" AND "nurs* perspective" OR "nurs* experience"	2009- 2018, Peer reviewed	6	3	0	0
18/9 2018 Cinahl Plus	"heart failure" or "cardiac failure" or chf or "chronic heart failure" or "congestive heart failure" AND "nurs* role" or "nurs* intervention" or "nurs* responsibility" AND qualitative	2009- 2018, Peer reviewed	12	6	1	1. Home Health Care Nurses' Perceptions of Heart Failure Home Health Care.
18/9 2018 Cinahl Plus	"Heart failure" OR "cardiac failure" OR chf OR "chronic heart failure" OR "congestive heart failure" and "Family attitude*" and qualitative NOT "palliative care"	2009- 2018, Peer reviewed	5	3	1	1. The sliding context of health: the challenges faced by patients with heart failure from the perspective of patients, healthcare providers and family members

18/9 2018 Cinahl Plus	"Heart failure" OR "cardiac failure" OR chf OR "chronic heart failure" OR "congestive heart failure" AND "relative*" or "family caregivers" AND qualitative NOT "palliative care"	2009- 2018, Peer reviewed	23	2	2	1. Informal Caregivers' Experiences and Needs When Caring for a Relative With Heart Failure 2. Family Caregivers' Experiences of Caring for Patients With Heart Failure: A Descriptive, Exploratory Qualitative Study
20/10 2018 Cinahl Plus	Nurs* AND attitude* AND care* AND patient AND heart failure NOT palliative	2013-2018 Peer reviewed	69	22	3	1. Carers' views on patient self- care in chronic heart failure 2. Healthcare professionals' perceptions of their work with patients of working age with heart failure 3. Nurses' attitudes toward family importance in heart failure care

20/10 2018 Cinahl Plus	family AND perception* AND care* AND patient AND heart failure NOT palliative	2013-2018 Peer reviewed	28	10	2	1.Areas for quality improvements in heart failure care: quality of care from the family members' perspective 2. Family Caregivers of Patients With Heart Failure
21/10 2018	Nurs* AND perceptions AND patient AND "heart failure"	2009-2018 Peer reviewed	56	12	1	1. The role of unregulated care providers in managing heart failure patients in long-term care facilities

BILAGA B: KVALITETSGRANSKNING KVALITATIVA ARTIKLAR BAKGRUND

Frågor	Vårdvetenskapliga artiklar						
	1	2	3	4	5	6	7
Finns det ett tydligt problem formulerat och avgränsat?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Finns teoretiska utgångspunkter tydligt beskrivna?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Finns omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven?	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
Är syftet tydligt formulerat?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är metoden noggrant beskriven?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är undersökningspersonerna beskrivna?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är det beskrivet hur data är analyserat?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är det tydligt hur metod och teoretiska utgångspunkter hänger ihop?	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
Är resultatet klart beskrivet?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Svarade resultatet på studiens syfte?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Är det relevanta resonemang och argument?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Finns några etiska resonemang beskrivna?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej
Finns en metoddiskussion?	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej	Nej
Sker en återkoppling till teoretiska antaganden?	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
Poäng	11	11	11	11	10	9	9

Svar "ja" ger 1 poäng, svar "nej" ger 0 poäng. Låg kvalitet: 0-4 poäng, medelkvalitet: 5-9 poäng, hög kvalitet: 10-14 poäng.

BILAGA C: KVALITETSGRANSKNING KVANTITATIVA ARTIKLAR BAKGRUND

Frågor	Vårdvetenskapliga artiklar		
	8	9	10
Tydligt problem, är det formulerat och avgränsat?	Ja	Ja	Ja
Finns teoretiska utgångspunkter tydligt beskrivna?	Ja	Nej	Nej
Finns omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven?	Ja	Nej	Nej
Är syftet tydligt formulerat?	Ja	Ja	Ja
Är metoden beskriven utförligt?	Ja	Ja	Ja
Är urvalet tydligt beskrivet? (exempelvis antal personer, ålder, inklusions- och exklusionskriterier)	Nej	Ja	Ja
Är analysmetoden adekvat?	Ja	Ja	Ja
Är det tydligt hur metod och teoretiska utgångspunkter hänger ihop?	Ja	Nej	Nej
Är resultatet tydligt beskrivet?	Ja	Ja	Ja
Svarade resultatet på studiens syfte?	Ja	Ja	Ja
Är det relevanta resonemang och argument?	Ja	Ja	Ja
Finns några etiska resonemang beskrivna?	Nej	Ja	Ja
Finns en metoddiskussion?	Ja	Ja	Ja
Sker en återkoppling till teoretiska antaganden?	Ja	Nej	Nej
Poäng	12	10	11

Svar ”ja” ger 1 poäng, svar ”nej” ger 0 poäng. Låg kvalitet: 0-4 poäng, medelkvalitet: 5-9 poäng, hög kvalitet: 10-14 poäng.

BILAGA D: ARTIKELMATRIS BAKGRUND

Nummer Publikations år Tidskrift	Författare	Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet
1. 2015 <i>Journal of clinical nursing</i>	Jan Cameron, Kerryn L. Rhodes, Chantal F. Ski och David R. Thompson	Carers' views on patient self- care in chronic heart failure	Att undersöka den informella vårdgivares syn på patientens egenvård vid kroniskt hjärtsvikt.	Kvalitativ innehållsanalys av 12 stycken semistrukturerade intervjuer av vårdgivare som tillhandahållit informell vård till personer med kronisk hjärtsvikt.	Fyra teman identifierades avseende patientens med kronisk hjärtsvikts egenvård: hinder till engagemang, roller och relationer, socialt stöd och sambandsengagemang och kompetens. De flesta informella vårdgivare ansåg patientens trötthet och inaktivitet, humör och minnesförlust som stora utmaningar för engagemang i självomsorgen. De såg emotionellt stöd och uppmuntran, självständighet och organiserade rutiner som viktiga aspekter för deras relation med patienten och som hjälpmedel för egenvården. Det krävs även	Hög

					stöd från familjer, samhället och från vårdpersonal. Det visade också att patienten och vårdarens erfarenhet och kunskap är viktig för framgångsrik egenvård.	
2. 2015 <i>The journal of Nursing Research</i>	Shahram Etemadifar, Masoud Bahrami, Mohsen Shahriari och Alireza Khosravi Farsani.	Family Caregivers' Experiences of Caring for Patients With Heart Failure: A Descriptive, Exploratory Qualitative Study.	Att undersöka anhörigvårdgivarnas erfarenheter i att ta hand om patienter med hjärtsvikt i Iran.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer och fältmätaranteckningar med 21 stycken familjevårdgivare. Uppgifterna analyserades tematiskt för att identifiera mönster eller stora teman.	Tre teman framkom ur analysen av transkripten: osäkerhet i omvårdnaden, brist på familjär och organisatoriskt stöd och Allah-centrerad vård. Deltagarna ansåg sig inte ha den grundläggande kunskap som krävdes om sjukdomen och medicinerna. De upplevde för lite vägledning och stöd från sjukvården. De var utan försäkring vilket gjorde att ekonomin blev ett stort problem som vårdgivarna ställdes inför. De accepterade Allahs försyn och noterade att Allah alltid hjälper dem att fullgöra sitt omsorgsansvar.	Hög

<p>3. 2018 <i>Nordic Journal of Nursing Research</i></p>	<p>Catharina Frank Camilla Lindbäck, Christina Takman och Lena Nordgren.</p>	<p>Healthcare professionals' perceptions of their work with patients of working age with heart failure.</p>	<p>Att beskriva vårdgivares uppfattning om deras arbete med patienter i arbetsför ålder med hjärtsvikt</p>	<p>En individuell intervju och två fokusgruppsintervjuer genomfördes. Intervjuerna analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Intervjupersonerna bestod av sex sjuksköterskor, en fysioterapeut och en kardiolog.</p>	<p>Tre kategorier konstruerades: "effekterna av hjärtsvikt på patientens livssituationer", "hjärtsvikts vård" och "patienters process att återgå till arbetet". För att stödja patienterna, behöver sjukvårdspersonal hitta sätt att kombinera patienters personliga behov med protokollstyrd vård.</p>	<p>Hög</p>
<p>4. 2016 <i>Journal Of Cardiovascular Nursing</i></p>	<p>Gusdal, A. K., Josefsson, K., Adolfsson, E. T., & Martin, L.</p>	<p>Informal Caregivers' Experiences and Needs When Caring for a Relative With Heart Failure</p>	<p>Att undersöka informella vårdgivares upplevelser och behov när de vårdar en anhörig med hjärtsvikt i deras hem</p>	<p>En kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Datamaterial bestod av intervjuer. Intervjupersonerna var 14 informella vårdgivare.</p>	<p>Två teman uppstod: "lever i en förändrad existens" och "kämpar och delar med vården." Det första temat beskriver informella vårdgivares upplevelser, behov och sätt att gå vidare när de lever i en förändrad existens med deras släkting. Informella vårdgivare var ansvariga för hur vardagen fungerade, vilket utmanade tidigare etablerade roller och livsstil. De upplevde en ständig osäkerhet relaterad</p>	<p>Hög</p>

					<p>till den plötsliga försämringen och bristen på kunskap om sjukdomen. Det andra temat beskriver informella vårdgivares erfarenheter, behov och sätt på vilka de hanterade vården. Det upplevdes att deras vård togs för givet medan deras behov av att ses och erkänts av vårdpersonal inte uppfylldes. En annan orsak till negativ inverkan var bristen på möjlighet att prata med vårdpersonal om de känslomässiga och relationella konsekvenserna av hjärtsvikt. Hälso- och sjukvårdspersonal hade inte försett dem med kunskap om hjärtsvikt eller med information om stödgrupper i kommunen. Den direkta tillgången till läkarkliniken uppskattades, även kontakterna med de registrerade sjuksköterskor som specialiserade sig på hjärtsvikt.</p>	
--	--	--	--	--	---	--

5. 2017 <i>Journal of clinical nursing</i>	Parvin Mangolian Shahrabaki, Esmat Nouhi, Majid Kazemi and Fazlollah Ahmadi	The sliding context of health: the challenges faced by patients with heart failure from the perspective of patients, healthcare providers and family members.	Att förstå vilka utmaningar personer med hjärtsvikt står inför	Kvalitativ innehållsanalys av semi-strukturerade intervjuer och fältstudier. 21 personer deltog vilka var patienter, kardiologer, sjuksköterskor och anhöriga.	Det är nödvändigt att identifiera utmaningarna med hjärtfel, för att kunna stödja och utbilda patienter med hjärtsvikt. Patienter tar inte hand om sig själva baserat på det faktum att dessa utmaningar påverkar dem både psykologiskt och fysiskt och de nya situationerna blir ofta missförstådda, vilket resulterar i frekventa och återkommande symtom, obligatoriska sjukhusvistelser och nedsatt livskvalitet. Sjuksköterskor spelar en viktig roll i att identifiera problem och stödja patienter med hjärtsvikt. Genom att förvärva kunskap och lyssna på patienters klagomål, kan interventioner utvecklas för att förbättra situationen.	Hög
6. 2014 <i>Home Health Care</i>	Saunders, Mitzi M.	Home Health Care Nurses' Perceptions of Heart Failure Home Health	Att beskriva hemsjukvårdssjuksköterskors vård av patienter med hjärtsvikt ur	Kvalitativ metod med intervjuer av 14 stycken hemsjukvårdssjuksköterskor. En linje-	Sex huvudteman framkom: 1. hjärtsviktsvård är unikt 2. Hjärtsviktpatienternas behov överstiger pålagda begränsningar	Medel

<i>Management & Practice</i>		Care.	sjuksköterskans perspektiv	för-linje analysmetod användes för att koda, kategorisera, analysera data och identifiera huvudteman.	3. lyssna på patienter med hjärtsvikt är nyckeln, 4. hjärtsviktsutbildning är kritisk, 5. ögon och öron av läkare och 6. hög belöning/högt engagemang. Sammantaget ansåg sjuksköterskorna att patienter med hjärtsvikt har vårdbehov.	
7. 2017 <i>Journal of clinical nursing</i>	Heckman, G. A., Boscart, V. M., D'Elia, T., Kaasalainen, S., McAiney, C., Kelley, M. L., ... McKelvie, R. S.	The role of unregulated care providers in managing heart failure patients in long-term care facilities	Att förstå uppfattningar och den potentiella rollen som vårdbiträden har att bidra till bättre hjärtsvikthantering bland långtidsvårdtagare.	Kvalitativ studie med fokusgruppintervjuer med 24 vårdbiträden. Data analyserades med hjälp av ett "Critical Realism"-perspektiv och granskades separat av två utredare som använde programvaran NVivo 10.0.	Tre övergripande teman uppstod som förklarade vårdbiträdens erfarenheter i vård av boende med hjärtsvikt vid långtidsvård: "komplexiteten att ge hjärtsviktsvård i en långtidsvårds inrättning", "sträva efter ursprungliga beslutsfattanden" och "vårdbitrådets roll inom ett interprofessionellt team". Dessa koncept återspeglar det komplexa samspelet mellan enskilda vårdbiträden och invånare, och hjärtsviktrelaterade, sociokulturella och	

					organisatoriska faktorer som påverkar hjärtsviktens vårdprocesser i det långsiktiga vårdssystemet.	
8. 2013 <i>Journal of Cardiovascular Nursing</i>	Pressler, S. J., Gradus-Pizlo, I., Chubinski, S. D., Smith, G., Wheeler, S., Sloan, R., & Miyeon Jung.	Family Caregivers of Patients With Heart Failure.	Att utvärdera förändringar i vårdnadsbördan i uppfattningar av kontroll, depressiva symtom, ångest, upplevda livsförändringar och fysisk och emotionell hälsorelaterad livskvalitet. Även att bestämma skillnader i upplevelser mellan vårdgivare av patienter med låga hjärtsviktsymtom och vårdgivare av patienter med höga hjärtsviktsymtom.	Kvantitativ longitudinell studie. Data var insamlad från journaler och intervjuer utförda av avancerade sjuksköterskor vid start och 4 och 8 månader senare. 53 vårdgivare fullgjorde studien och analyserades med en longitudinell statistisk analys.	Anhörigvårdgivare som avslutade studien hade signifikanta förbättringar i uppfattad tid spenderat på, och svårigheter att sköta uppgifter från baslinjen till 4 och 8 månader. Depressiva symtom minskade från baslinjen till 8 månader. Upplevda livsförändringar som följde av vårdandet blev mer positiva från baslinjen till 4 och 8 månader. Upplevd kontroll, ångest och hälsorelaterad livskvalitet förändrades inte. Jämfört med vårdgivare av patienter med små symtom uppfattades vårdgivare av patienter med stora symtom att de tillbringade mer tid på uppgifter och att dessa var svårare, de hade mer ångest och hade sämre fysisk	Medel

					hälsorelaterad livskvalitet.	
9. 2017 <i>European Journal of Cardiovascular Nursing</i>	Annelie K Gusdal, Karin Josefsson, Eva Thors Adolfsson och Lene Martin	Nurses' attitudes toward family importance in heart failure care.	Att utforska registrerade sjuksköterskor attityder mot vikten av familje-engagemang i omvårdnad av hjärtsvikt och identifiera faktorer som förutsätter de mest stödjande attityderna	Tvärsnitts-webbundersökning sstudie. Ett urval av 303 registrerade sjuksköterskor från 47 sjukhus och 30 primära vårdcentraler deltog. Statistisk analys utfördes med användning av IBM SPSS Statistics version 22,0 för Windows.	Totalt var de registrerade sjuksköterskorna stödjande för familjernas engagemang. Dock var attityden att bjuda in familjer att delta i omvårdnaden och i planering av vården mindre stödjande. Faktorer som förutspår de mest stödjande attityderna var att arbeta i ett primärvårdscentrum, en hjärtsviktsklinik, en arbetsplats med en allmän god inställning till familjer, att ha en doktorand specialisering eller utbildning i hjärt- och/eller hjärtsvikt omvårdnad och kompetens att arbeta med familjer.	Hög
10. 2018 <i>Scandinavian Journal of</i>	Ångerud, Karin Hellström; Boman, Kurt;	Areas for quality improvements in heart failure care: quality of	Att beskriva familjemedlemmar nas uppfattning om hjärtsvikt-vårdens kvalitet i en	En kvantitativ tvärsnittsstudie med frågeformulär för datainsamling. Studien omfattade	Familjemedlemmar rapporterade områden för kvalitet förbättringar i tre av fyra dimensioner och i dimensionslösa föremål. Den	Hög

<i>caring sciences</i>	Brännström, Margareta	care from the family members' perspective	poliklinisk miljö.	57 familjemedlemmar till patienter med svår hjärtsvikt. SPSS version 22.0 för Windows användes för att utföra den statistiska analysen.	lägsta nivån av uppfattad verklighet rapporterades för behandling för förvirring och förlust av aptit. Behandling för andfåddhet, tillgång till apparatur och tillgång till utrustning som är nödvändig för medicinsk behandling var de saker med högsta subjektiv betydelse för familjemedlemmarna.	
------------------------	-----------------------	---	--------------------	---	--	--

BILAGA E: SÖKMATRIS BLOGGAR

Datum	Sökord	Urval	Antal träffar	Antal efter sökmotorns borttagning av liknande sidor	Antal undersökta bloggar	Valda bloggar
11/10 2018	Blogg hjärtsvikt	2009-2018, Sidor på svenska	9250	73	14	<u>5 stycken.</u> Nr 1. Therese Nr 2. Marie Nr 3. Sören Nr 4. Jonny Nr 5. Kjell
11/10 2018	Hjärtsjuk svikt blogg	2009- 2018, Sidor på svenska	184	92	16	-
11/10 2018	Hjärtsjuk svikt blogg	Sidor på svenska	1330	206	39	<u>1 stycken.</u> Nr 6. Theresia.

BILAGA F: BLOGGMATRIS

Namn Bloggnamn Bloggtid Land	Datum för utskrift	Handling	Kvalitetsgranskning enligt Segesten (2017)
1. Therese ”NPF-förälder med hjärtsvikt” 2010- nutid Sverige	27/9 2018	I den del av bloggen som handlar om hjärtsvikten beskrivs de fysiska smärtor som sjukdomen medför och biverkningar av alla mediciner. Therese har ofta andningssvårigheter som många gånger ger panikkänslor och skriver många gånger också om besvikelsen av vården som upplevts de gånger hon varit inlagd. Allt från okänslighet vid nålsättning till att inte förstå vad läkaren säger, dålig kontinuitet och otrevlig personal. Känslan av hopplöshet och viljan att ge upp visar sig i bloggen men kämpaglöden finns där, framförallt beror den på sonen.	Blogginläggen är daterade och verkar inte ha för avsikt att sälja, propagera eller föra fram politiska åsikter. Therese är öppen med sin identitet och finns på flertalet bilder i bloggen. Bloggen påträffas på en bloggportal och innehåller reklam.
2. Marie ”Mariesaan” 2013-2014 Sverige	25/9 2018	Marie beskriver känslorna efter att ha insjuknat i akut hjärtsvikt och svävat mellan liv och död. En hjärtpump opereras in men hjärtsvikten kvarstår. Genomgående i bloggen finns en tacksamhet för livet och viljan att fokusera på det som är viktigt. Marie har en otrolig längtan efter att leva normalt och vara frisk men beskriver att en rädsla för döden inte existerar då livet ändå känns ovärdigt.	Blogginläggen är daterade och ingen propaganda, inga politiska åsikter eller försäljning misstänks av vederbörande. Marie är öppen med sin identitet och syns till på flertalet bilder i bloggen. Bloggen återfinns på en bloggportal och innehåller viss reklam.
3. Sören ”Leva med hjärtsvikt” 2018	25/9 2018	Sörens blogg beskriver en lång kamp för att få diagnosen hjärtsvikt och lättnaden den innebar. Lidandet finns dock där som visar sig i trötthet och andfåddhet. Det upplevs tryggt att vårdpersonalen utreder varför han mår som han mår och medicinerna inte hjälper optimalt. I senare delen av bloggen beskrivs många tankar om döden och en viss dödsångest kan urskiljas men det beskrivs ändå	Blogginläggen är daterade och vederbörande kan inte urskilja någon propaganda, inga politiska åsikter eller försäljning. Sören är öppen med sin identitet men finns inte med på några bilder i bloggen. Bloggen återfinns på en egen portal och innehåller därför ingen

Sverige		som att aldrig ge upp. Sörens skrifter slutar plötsligt vilket kan tolkas på olika sätt.	reklam.
4. Jonny ”jonnyedqvist” 2015-2016 Sverige	25/9 2018	Jonny är en man i 40-årsåldern som har en medfödd mutation som gjorde att hans muskelceller var inkompleta. Detta gjorde att han fick hjärtsvikt sekundärt efter kardiomyopati. I bloggen beskrivs sjukdomsförloppet och hur allvaret inte insågs och blundades för tills det krävdes ett besök på akuten med följande inneliggande på sjukhus i flera veckor. Vätskeansamlingar, andfåddhet var några av symtomen som gjorde att sjukdomen upptäcktes. Med rätt mediciner och med tiden blev det förbättringar och upplevelser av tacksamhet till vården och lättnad visar sig i texterna.	Blogginläggen är daterade och verkar inte ha för avsikt att sälja, propagera eller föra fram politiska åsikter. Däremot finns en till en annan sida där Jonny säljer bilder. Dock tydligt avgränsat och inte i löpande texten. Jonny är öppen med sin identitet och finns på flertalet bilder i bloggen. Bloggen påträffas på en bloggportal och innehåller reklam.
5. Kjell ”Kjellquarfot” 2013- 2016 Sverige	25/9 2018	Kjell var en pensionerad man med ett sinne för humor. I sin blogg beskrivs upplevelserna av hjärtsvikten med en gnutta sarkasm och humor. Lidandet beskrivs av sjukdomens baksidor med vätskefylld kropp och lungor och orkeslöshet. Vården beskrivs som lång väntan och upplevelsen av att inte få vara självständig. Kjell gör mycket för att vända sjukdomen till något positivt vilket görs genomkunsksökande efter faktorer vilket kan ge förbättringar exempelvis val av kost. 2016 tog dessvärre sjukdomarna Kjells liv.	Blogginläggen är daterade och vederbörande kan inte urskilja propaganda, politiska åsikter eller försäljning. Kjell är öppen med sin identitet och syns till på flertalet bilder i bloggen. Bloggen återfinns på en bloggportal och innehåller viss reklam.

<p>6. Theresia</p> <p>”Fruwikström”</p> <p>2009-2017</p> <p>Sverige</p>	<p>28/9 2018</p>	<p>Theresias sjukdom upptäcks i samband med hennes första graviditet. Theresia får avsevärd hjärtsvikt och livet handlar mer och mer om att orka med vardagen och familjelivet. Orkeslöshet har en stor del av bloggen som när det går ut över barnen. Även nedstämdhet kan urskiljas vilket förbättras efter psykologhjälp. Theresia försöker att fokusera på det goda i livet och riktar den lilla ork som finns till det som är viktigast för henne. Det beskrivs även att Theresia blir sjukpensionär vilket upplevs som en stor frihet och lättnad.</p>	<p>Blogginläggen är daterade och verkar inte ha för avsikt att sälja, propagera eller föra fram politiska åsikter. Theresia är öppen med sin identitet och syns på flertalet bilder i bloggen. Bloggen finns på en bloggportal och innehåller reklam. Theresias e-postadress finns på sidan.</p>
---	------------------	--	--



MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS