

# Palliativ vård vid hjärtsvikt

En systematisk litteraturstudie om den palliativa vården vid hjärtsvikt

Emilia Niemelä

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2021



## EXAMENSARBETE

Författare: Emilia Niemelä

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Lena Sandén-Eriksson

Titel: En systematisk litteraturstudie om den palliativa vården vid hjärtsvikt

---

Datum: 6.4.2021

Sidantal: 40

Bilagor: 4

---

### Abstrakt

Examensarbetets huvudsakliga ämnesområde är palliativ vård vid hjärtsvikt. Syftet med arbetet var att genom en systematisk litteraturstudie undersöka de faktorer som påverkar vårdkvaliteten hos patienten med svår hjärtsvikt. Dessutom ville respondenten undersöka vilka utmaningar sjukskötaren upplever vid omvårdnaden av en patient med hjärtsvikt som närmar sig livets slutskede.

Hjärtsvikt är ett tillstånd där hjärtats pumpförmåga är nedsatt och som leder till att hjärtat inte kan förse kroppen med en tillräcklig mängd syrerikt blod. Palliativ vård är riktad till patienter som lider av en obotlig sjukdom där målet är att lindra symtom och lidande.

Resultatet har speglats mot Katie Erikssons två olika teorier, lidande och hälsa. I litteraturstudien framkom det att symtomkontroll, patientcentrerad vård, fungerande kommunikation och kontinuitet i vården var påverkande faktorer av vårdkvaliteten hos patienten med svår hjärtsvikt. Sjukskötaren blir tvungen att bemöta flera olika utmaningar och hinder vid omvårdnaden av patienter med svår hjärtsvikt. I studien framkom det svårigheter gällande prognos, brister i kommunikation och vårdplanering, kunskapsbrist, etiska dilemman och brist på resurser.

---

Språk: Svenska

Nyckelord: Hjärtsvikt, Palliativ vård

---

# **BACHELOR'S THESIS**

**Author:** Emilia Niemelä

**Degree Programme:** Nurse, Vasa

**Supervisor:** Lena Sandén-Eriksson

**Title:** A systematic literature study of the palliative care in heart failure

---

Date: 6.4.2021

Number of pages: 40

Appendices: 4

---

## **Abstract**

The bachelor's thesis main subject is palliative care in heart failure. The purpose of the bachelor's thesis was to through a systematic literature study examine the factors that effect the care quality of patients with advanced heart failure. Additionally the respondent wanted to examine the challenges that the nurse faces whilst caring for patients with heart failure that are approaching end-of-life.

Heart failure is a condition where the hearts pump function is lowered and leads to insufficient amounts of oxygenised blood. Palliative care is directed to patients who suffer from an incurable disease where the goal is to relieve symptoms and pain.

The results have been reflected against Katie Erikssons two different theories, suffering and health. The literature study showed that symptom control, patient centered care, good communication and continuous care were effecting factors of care quality for patients with advanced heart failure.

The nurse had to address several different challenges while caring for patients with advanced heart failure. The study showed difficulties with prognosis, lack of communication and care planning. There was also ethical dilemmas, lack of knowledge and resourses.

---

Language: Swedish

Key words: Heart failure, Palliative care

---

# Innehållsförteckning

1 Inledning.....	1
2 Bakgrund.....	2
2.1 Hjärtsvikt.....	2
2.2 Symtom.....	3
2.3 Diagnostik och behandling.....	4
2.4 Konsekvenser för patienten.....	5
2.5 Sjukskötarrollen vid hjärtsvikt.....	5
2.6 Palliativ vård.....	8
2.7 Den palliativa vårdens hörnstenar.....	10
2.8 Etik i vården.....	11
3 Teoretisk utgångspunkt.....	12
3.1 Begreppet lidande.....	12
3.2 Lidandets drama.....	13
3.3 Lidandet i vården.....	14
3.4 Livslidande.....	15
3.5 Att lindra lidande.....	15
3.6 Hälsa trots sjukdom.....	15
4 Syfte och frågeställningar.....	15
5 Metod.....	16
5.1 Design.....	16
5.2 Urval och kriterier.....	17
5.3 Kvalitativ innehållsanalys.....	18
5.4 Etiska överväganden.....	19
6 Resultat.....	19
6.1 Svårigheter gällande prognos.....	20
6.2 Brister i kommunikation och vårdplanering.....	21
6.3 Kunskapsbrist.....	22
6.4 Etiska dilemman.....	23
6.5 Brist på resurser.....	23

6.6 Symtomkontroll.....	24
6.7 Patientcentrerad vård.....	26
6.8 Fungerande kommunikation.....	26
6.9 Kontinuitet i vården.....	27
7 Diskussion.....	28
7.1 Resultatdiskussion.....	28
7.2 Metoddiskussion.....	33
8 Konklusion.....	35
Källförteckning.....	37

# 1 Inledning

Hjärtsvikt är ett tillstånd eller syndrom där hjärtats pumpförmåga är nedsatt. (Tarnanen, Lommi, Lassus & Mervaala, 2018) Hjärtat kan inte förse kroppen med en tillräcklig mängd syrerikt blod. (Terveyskylä, 2019) De vanligaste orsakerna till hjärtsvikt är klaffel, sjukdomar i kranskärlen och höga blodtrycksvärden. Dessutom stiger förekomsten av hjärtsvikt när man blir äldre. Ungefär 10 procent av befolkningen som uppnått 70 års ålder lider av hjärtsvikt. (Tarnanen et al. , 2018).

Tillståndet utvecklas stegvis och påverkar vardaglig ork och livskvalitet. (Terveyskylä, 2019) Det är vanligt att hjärtsvikten i något skede försämras. Det är flera orsaker som påverkar en dålig prognos. Ifall patientens tillstånd inte förbättrats trots olika vårdåtgärder, kan det bli aktuellt att ta ett beslut om palliativ vård. (Tarnanen et al. , 2018) Palliativ vård innebär vård av en patient som har en obotlig sjukdom, där målet är att lindra symtom och lidande. (Tarnanen, Saarto & Laukkala, 2020) I sådana situationer kan även ett beslut om DNR diskuteras som innebär att återupplivning inte kommer att utföras. (Tarnanen et al. , 2018).

Respondenten finner ett intresse i både hjärtsjukdomar och i palliativ vård. Som sjukskötare stöter man på patienter som lider av hjärtsvikt på många olika avdelningar och mottagningar. Orsaken är att hjärtsvikt är ett mycket vanligt tillstånd hos äldre människor och den äldre generationen hör till den åldersgrupp som är mest utsatta för olika typer av sjukdomar. Detta är också orsaken till att respondenten anser att det här ämnet är relevant att göra en studie om. De centrala begreppen som beskrivs bör alla sjukskötare känna till.

Personligen har respondenten vårdat många patienter med hjärtsvikt, även de som varit i det palliativa skedet. Det har varit väldigt intressant att se hur olika sjukhus förhåller sig till den palliativa vården vid hjärtsvikt. Ibland har det uppkommit en del etiska dilemman t.ex. bland patienter och deras anhöriga eller bland läkarens vårdbeslut och resten av vårdpersonalens åsikter. Detta har väckt respondentens intresse till att göra en systematisk litteraturstudie om ämnet. Studien kommer att ha två frågeställningar. Syftet är att undersöka vilka faktorer som påverkar vårdkvaliteten hos patienter vid svår hjärtsvikt. Respondenten kommer även att undersöka vilka utmaningar eller hinder sjukskötaren upplever att det finns vid omvårdnaden av en patient med hjärtsvikt som närmar sig livets slutskede.

## 2 Bakgrund

I bakgrunden beskriver respondenten vad hjärtsvikt innebär, vilka symtom som uppkommer, vad skillnaden mellan systolisk och diastolisk hjärtsvikt är, samt vilken typ av behandling som finns och hur man kan ställa en diagnos. Ytterligare beskrivs även vilka konsekvenser som kan uppstå för patienten och vad sjukskötarens roll vid vården av patienter med hjärtsvikt innebär. Eftersom ett av examensarbetets centrala punkter är palliativ vård kommer respondenten att beskriva i vilket skede man övergår till den typen av vård. Vikten av den palliativa vårdens hörnstenar och etik i vården kommer även att redogöras.

### 2.1 Hjärtsvikt

Hjärtsvikt är som tidigare nämnt inte en sjukdom utan ett tillstånd där hjärtats pumpförmåga är nedsatt. Orsaken är bakomliggande faktorer såsom kranskärlsjukdom, högt blodtryck, klaffsjukdom, rytmstörningar, kardiomyopati, diabetes och förmaksflimmer samt andra sjukdomar. (Dehlin & Rundgren 2014, s.321).

Hjärtsvikt kan vara ny, kronisk, akut eller svårartad. När man får diagnosen kallas det för ny hjärtsvikt. Akut hjärtsvikt innebär ett akut förlopp eller en snabb försämring till följd av olika akuta tillstånd i hjärtat till exempel en infarkt. När man har kronisk hjärtsvikt är förloppet mera utdraget och symtomen kan vara stabilare men de kan också utvecklas till svårare symtom. Vid svårartad hjärtsvikt är symtomen allvarliga och patienten blir tvungen att uppsöka sjukvård kontinuerligt och har ofta störningar i funktionen hos andra inre organ. (Tarnanen et al. , 2018).

Man kan drabbas av akut hjärtsvikt i hjärtats vänstra eller högra kammare och det är stor skillnad på hur dessa uttrycker sig samt hur de ska behandlas. (Dehlin & Rundgren 2014, s.321) Vid systolisk hjärtsvikt är vänstra kammaren förstörd. (Hjärt-lungfonden, 2019) Det leder till att den systoliska pumpförmågan är nedsatt och resulterar i en minskad slagvolym samt en nedsatt cirkulationsförmåga. (Dehlin & Rundgren 2014, s.322) Diastolisk svikt påverkar hjärtats högra kammare och rubbar diastoliska fyllnadsfasen. Vid diastolisk svikt är åldrandet en bakomliggande orsak eftersom bindvävnaden i hjärtats muskulatur ökar när man blir äldre. Man kan lida av både diastolisk och systolisk hjärtsvikt samtidigt. (Dehlin & Rundgren 2014, s.322).

När man drabbas av hjärtsvikt kommer kroppens hormonella system att aktiveras på grund av att vätskor ansamlas i kroppen. Systemen kallas för sympatikus och RAAS (renin-angiotensin II-aldosteron-systemet, de här har en inverkan på vätskeretentionen. (Ibid).

Om det uppkommer en akut försämring i måendet kan det hända att man inte varit tillräckligt uppmärksam på behandlingen. Ett för stort intag av vätska eller salt kan vara en orsak till att måendet är försämrat. Tillståndet kan också akut försämrats om man får i sig mycket vätskedrivande läkemedel det vill säga diuretika, eftersom det då blir ett minskat fyllnadstryck. Detta förekommer speciellt hos patienter med diastolisk hjärtsvikt på grund av att fyllnadsfasen då inte fungerar som den ska. (Ibid).

## 2.2 Symtom

Symtom som uppkommer vid hjärtsviktens första fas är trötthet, hosta och andnöd. I ett senare skede kan man få svullnader, vätska kan ansamlas i lungsäcken samt i bukhålan och levern kan även förstoras. Det är vanligt att andnöd uppkommer nattetid. (Dehlin & Rundgren 2014, s.322).

Symtomen kan även uttrycka sig olika beroende på vilken typ av hjärtsvikt man har. Vid diastolisk hjärtsvikt får man andnöd när man anstränger sig, men även i vila. När tillståndet framskrider kan det uppkomma svår ångest på grund av andnöden. Andningen kan bli rosslande, huden kan bli cyanotisk och det finns även risk för att hjärtsvikten förorsakar lungödem. Den systoliska hjärtsvikten uttrycker sig i ödem i lägre extremiteter såsom fötter och vristen men sedan även i bukhinnan och lungsäcken. Vid det akuta skedet kan halsvenens fyllnad öka och levern kan få svullnader som resulterar i smärtor i magen. Kronisk hjärtsvikt utvecklar allmän svullnad i kroppen. Andra symtom är dålig aptit, viktnedgång, illamående, trötthet och även här kan huden bli cyanotisk. Hjärtsviktpatienter klassificeras i funktionsgrupper, nedanstående figur redogör för klassificeringen. (Ibid).

Klass I: Ingen funktionsinskränkning

Klass II: Lätt funktionsinskränkning- mer än måttlig fysisk aktivitet resulterar i symtom

Klass III: Markerad funktionsinskränkning- opåverkad i vila, men lätt till måttlig fysisk aktivitet resulterar i symtom

Klass IV: Symtom redan i vila som ökar vid varje fysisk aktivitet

Figur 1. Klassificering enligt New York Heart Association, NYHA (Dehlin & Rundgren 2014, s.322).



## 2.3 Diagnostik och behandling

För att ställa en diagnos bör man utgå från anamnesen och kartlägga symtomen. Förutom anamnes och NYHA-klassifikationen bör man följa med viktförändringar. Man tar även blodprover, hjärtfilm, ultraljud och lungröntgen. (Dehlin & Rundgren 2014, s.323) En angiografi kan ge information om det finns storleksförändringar i hjärtats kamrar som kan förekomma i samband med hjärtsvikt. (Wikström, 2014, s.53)

När man behandlar kronisk hjärtsvikt är målet att förbättra livskvaliteten, lindra symtomen och motverka att tillståndet försämras. För att man ska kunna ge rätt behandling bör man även reda ut orsaken till hjärtsvikten. Man behandlar hjärtsvikt med både läkemedel och andra typer av behandling där läkemedel inte ingår. Egenvården är en viktig roll av behandlingen där patienten fått kunskap om hjärtsvikt och lärt sig att känna igen symtom på försämring. Om patienten känner igen tidiga symtom förkortas också sjukhusvistelsen och överlevnaden förlängs. Det har dock visat sig att kunskapen och bedömningen hos patienterna med hjärtsvikt är dålig. (Dahlström, Jonasson & Nyström 2010, s.248).

När man gör viktkontroll och vikten ökat med mera än 2kg inom några dygn så är detta ett tecken på vätskeretention. Vätskebegränsning på 1,5-2 liter per dygn är rekommenderbart. Patienterna bör även undvika stora alkoholintag. Vardagsmotion är viktigt för att stärka hjärtmuskeln. (Dahlström et al. 2010, s.248) De vanligaste grupperna vid läkemedelsbehandlingen är betablockerare, ACE-hämmare, angiotensinreceptorblockerare, digitalis, långverkande nitrater och diuretika. (Dahlström et al. 2010, s.249-252).

Idag finns det även möjlighet att få en kirurgisk behandling. Om klaffel är bakomliggande orsaken kan detta undersökas och eventuellt behandlas kirurgiskt. Vid nedsatt kammarfunktion som orsakas av kranskärlssjukdom kan PCI eller bypassoperation vara ett behandlingsalternativ. (Dahlström et al. 2010, s.253) PCI eller ballongutvidgning innebär att man öppnar upp förträngningar i kranskärlen med hjälp av en kateter. (Riksförbundet hjärtlung, 2019) I de fall där medicinsk och kirurgisk behandling inte gett några resultat kan patienten utredas för hjärtransplantation såvida åldern och andra sjukdomar inte är ett hinder. (Dahlström et al. 2010, s.253).

## 2.4 Konsekvenser för patienten

Hjärtsvikt utvecklas gradvis och de första uppkommande symtomen är avgörande för att ställa en diagnos. Patientens förmåga att klara av vardagliga saker försämras på grund av symtomen som uppstår. Allt efter att hjärtsvikten utvecklas börjar det uppkomma flera symtom så som sömnlöshet, en konstant trötthet, ångest, depression, sociala problem och att den kognitiva förmågan försämras. Hjärtsvikten är känd för att ha stabila perioder som följs av oväntade och akuta försämringar i måendet som resulterar i återintag på sjukhus för att få medicinsk behandling. Tillståndet påverkar inte enbart den fysiska hälsan utan också livskvaliteten. Trots att den medicinska kunskapen gått framåt och har förbättrat överlevnaden så ökar behovet av uppföljning av patienter med hjärtsvikt som nyligen har blivit utskrivna från sjukhuset. Tillståndet ökar behovet av sjukvård bland äldre patienter som har hjärtsvikt och prognosen är allvarlig. (Almås, Stubberud & Grønstedt, 2011, s. 223).

Det är vanligt att patienter med kronisk hjärtsvikt lider av undernäring och viktnedgång. På grund av att vätska ansamlas i mag-tarmkanalen kan detta resultera i en minskad matlust och att även vikten minskar. Läkemedelsbehandlingen kan också vara en orsak till aptitlösheten. Enligt Almås et al. har tidigare studier kommit fram till att patienter med hjärtsvikt har en rädsla för att deras tillstånd plötsligt ska försämras och detta har resulterat i att de helst stannar hemma. Patienternas sociala liv påverkas av den här rädslan. När patienten lider av hjärtsvikt är det heller inte så ovanligt att depression uppkommer, men hjärtsviktens typiska symtom till exempel trötthet och sömnproblem kan skymma undan problemet. Det kan vara utmattande att ha symtom följt av en begränsad kost och läkemedelsrekommendationer. Livskvaliteten påverkas negativt av depressionen. (Almås et al. 2011, s.224).

Vasa centralsjukhus har redogjort för livsstilsråd som kan inverka på tillfrisknande och livskvaliteten bland patienter med hjärtsvikt. Dessa råd är rökstopp, ett begränsat alkohol-vätske-och saltintag och vid svår övervikt rekommenderas viktning. Ytterligare rekommenderas motion i lämplig mängd, vila ifall tillståndet försämras eller om en infektionssjukdom uppstår, samt vacciner mot influensa och pneumokockinfektion. (Vasa centralsjukhus, 2021).

## 2.5 Sjukskötarrollen vid hjärtsvikt

När sjukskötaren ska bedöma patientens tillstånd är det viktigt att skaffa en professionell kontakt till patienten så att det finns ett förtroende. Insamlingen av information är behövlig för att kunna göra en bedömning av tillståndet.

Sjukskötaren behöver även ta reda på allmän information om patienten, såsom bakgrund, andra sjukdomar och patientens sociala nätverk. Det är viktigt att ta reda på hur hjärtsvikten påverkar patientens vardag och sociala kontakter. Patientens egen uppfattning om problem och saker som oroar patienten samt förväntningar av sjukvården behöver även kartläggas. Det är sjukskötarens uppgift att uppmärksamt lyssna på patienten. (Cox, 2015, s. 17).

Sjukskötaren har som uppgift att identifiera, bedöma och observera symtom som tyder på att hjärtsvikten försämras. Målet för vården vid hjärtsvikt är att tillfredsställa de behov som patienten har genom att minska på hjärtats belastning, optimera minutvolymen och undvika att det uppstår komplikationer. Ytterligare ska patienten tilldelas information och kunskap om tillståndet och om eventuell medicinering. (Almås et al. 2011, s.225) Genom att till exempel ha högt ryggläge kan man minska på det venösa återflödet och på så vis avlasta hjärtat. (Almås et al. 2011, 226).

Sjukskötaren har en viktig roll i den kliniska bedömningen eftersom tillståndet snabbt kan bli instabilt. Genom en direkt kontakt mellan sjukskötare och patient görs observation och bedömning. Vid den kliniska bedömningen observeras andning, cirkulation, elimination och medvetandegrad. (Almås et al. 2011, 226).

För att kunna ge bra vård åt patienten bör man ha en god observationsförmåga och kunna identifiera de problem som uppstår. (Almås et al. 2011, 208) Vid akut hjärtsvikt är det viktigt att följa med blodtryck och puls. Om patienten har arytmier kan man behöva ta EKG eller koppla upp patienten i telemetriövervakning. Sjukskötaren behöver även göra en daglig viktkontroll och följa med omfattningen av ödem. Ifall att symtom på lungödem uppkommer kan kärllvidgande behandling glyceryltrinitrat bli aktuell. Behandlingen reduceras utifrån symtom, biverkningar, blodtryck och diures. Till en början ger man också ACE-hämmare och då behöver man också följa med blodtryck och kalium-och kreatinivärdena. (Almås et al. 2011, 226) Betablockerare kan också minska hjärtats slagvolym och vara ett behandlingsalternativ under den första veckan. (Almås et al. 2011, 227).

Om patienten har symtom på hypovolemi eller kardiogen chock som innebär att det systoliska blodtrycket är under 90, patienten har oliguri och en minskad slagvolym, kan sjukskötaren få en ordination på att påbörja vätskebehandling intravenöst. Om blodtrycket fortsättningsvis är lågt kan det bli aktuellt att påbörja inotrop behandling för att öka hjärtats kontraktilitet. När man behandlar med inotropa läkemedel bör man följa med de vitala funktionerna regelbundet. (Almås et al. 2011, 227).

Sjukskötaren ska observera hur mycket fysiskt ansträngning patienten klarar av och försöka minska andningsbesvären. Om patienten har andnöd även i vila, kan syrgasbehandling vara behövligt. I dessa fall behöver sjukskötaren göra en bedömning av andningen och diskutera behandlingsalternativen med läkaren. Saturationen bör vara över 95% såvida patienten inte lider av någon lungsjukdom, för att kroppens organ ska få en tillräcklig syresättning. Övertrycksventilation kan bli aktuellt om komplikationer som lungstas och lungödem utvecklas. (Almås et al. 2011, 227).

Eftersom patienten kan lida av aptitlöshet är det viktigt att kostrekommendationerna inte är för stränga, i sådana fall kan det bli problem med undernäring vilket kan medföra en risk för hjärtatrofi. Det är dock viktigt att patienten inte får i sig för mycket salt eller vätska. Sjukskötaren kan i samråd med patienten fundera på eventuella kostalternativ som vore lämpliga och vid behov ta hjälp av en näringsfysiolog. Det rekommenderas att patienten äter mindre måltider med tätare mellanrum eftersom detta inte belastar hjärtats arbete lika mycket och detta är också en fördel ifall patienten lider av illamående och aptitlöshet. (Almås et al. 2011, 228).

Vid förekomsten av depression kan sjukskötaren stöda patienten socialt och ge information om att de närstående är ett viktigt stöd. För att kartlägga svårighetsgraden av depressionen kan man använda olika instrument som hjälp och diskutera med patienten om symtombilden. Det är viktigt att observera problemen och få in rätt behandling så fort som möjligt. En del patienter kan vara i behov av läkemedel för att lindra symtomen som uppstår. (Almås et al. 2011, 228).

Egenvården är en viktig faktor så att patienten vet hur man ska förhålla sig till hjärtsvikten. Patienten behöver få kunskap om igenkänning av symtom och behandling. Genom att patienten får information om hjärtsvikt bidrar detta till en förståelse över behandlingen, symtomlindring och att patienten kan ta ansvar över sitt tillstånd. (Almås et al. 2011, 228) Sjukskötaren behöver även tilldela information om varifrån patienten kan få hjälp ifall att sjukdomen förvärras. En begränsad livskvalitet kan förorsaka otrygghet, depression, frustration och ångest över framtiden. Därav behövs också information om sjukdomen i sig och handledning i de icke-farmakologiska och farmakologiska behandlingsmetoderna. (Almås et al. 2011, 229).

Genom en kontinuerlig uppföljning av patienten på poliklinik har detta resulterat i en ökad överlevnad, en förbättrad livskvalitet och dessutom minskat återintaget på sjukhus. På polikliniker är det möjligt att skapa en kontinuitet i vården och uppföljningen av sjukdomen så att patienten får träffa samma sjukskötare vid varje träff. (Almås et al. 2011, 229).

För patienten är en god livskvalitet ett minst lika viktigt resultat av behandling och uppföljning som den ökade överlevnaden och det förbättrade sjukdomstillståndet är. (Almås et al. 2011, 229).

## 2.6 Palliativ vård

Palliativ vård är riktad till patienter som lider av en obotlig sjukdom, sjukdomen kan framskrida i en snabb eller långsam takt. Målet med den palliativa vården är att försöka ge en så god livskvalitet som möjligt och lindra lidandet. Det är även viktigt att finnas där för de närstående. Vården av en patient som har en obotlig sjukdom kan pågå under en längre tid, ibland i flera år. (THL, 2020)

*”Begreppet palliativ vård står alltså för sådan vård som är lindrande och stödjande, i ett skede då man inte längre kan bota en sjukdom.”* (Widell, 2016, s. 13).

WHO beskriver palliativ vård som ett förhållningssätt för att förbättra livskvaliteten för patienter och deras närstående som står inför problem som kan uppkomma i samband med en livshotande sjukdom. Detta görs genom att förebygga och lindra lidande. Det gäller att tidigt identifiera, bedöma, samt behandla smärta och andra problem såsom, fysiska, psykosociala och andliga. (WHO, 2014).

Valet att övergå till palliativ vård brukar ske när en sjukdom är så långt framskriden att man inte längre kan bota patienten, eller om patienten själv väljer att inte få fler behandlingar. En palliativ vårdlinje innebär att man undviker behandlingar som inte har någon medicinsk verkan eller som kan förlänga lidandet. Detta betyder att vården blir mera begränsad och man strävar till att vårda de symtom som uppstår. (Valvira, 2020).

Vid hjärtsvikt avslutas kurativ vård i samråd med patienten. Den kurativa vården behöver avslutas då symtomen blir för svåra att hantera för patienten. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio, 2015, s.496) Palliativ vård övervägs när patienter med hjärtsvikt upplever återkommande försämringar i måendet trots att patienten har en optimal behandling. Andra orsaker till att man överväger att inleda palliativ vård kan vara att livskvaliteten är dålig på grund av alla symtom och att hjärttransplantation eller att få en mekanisk hjärtklaff inte är ett alternativ för patienten. (Saarto et al. 2015, s.502) Fördelar med att inleda palliativ vård vid hjärtsvikt är att det finns möjlighet till trygg vård i livets slutskede, lidandet minskar och patienten kan få en fridfull död. (Saarto et al. 2015, s.501) God palliativ vård minskar symtom och ökar patientens och de närståendes välbefinnande. För att kunna ge god palliativ vård krävs det ett gott samarbete mellan specialistsjukvården och de palliativa vårdenheterna. (Saarto et al. 2015, s.502).

Det är läkaren som ska fatta beslutet och det ska diskuteras med patienten innan beslutet tas. Ifall patienten inte har förmågan att ta beslut om vården, tas diskussionen med patientens närstående. Efteråt bör det antecknas i journalen att patienten har en palliativ vårdlinje, där bör det även tydligt stå vem som tagit beslutet och på vilka grunder beslutet tagits. Diskussionens innehåll och patientens ställning bör även dokumenteras. När en sjukdom framskrider till slutstadiet, övergår ofta den palliativa vårdlinjen till vård som kallas "*vård i livets slutskede*". Denna typ av vård är slutskedet av den palliativa vården och man brukar ta det här beslutet när döden närmar sig. Målet är att beakta det mänskliga värdet och ge stöd och omvårdnad åt patienten och finnas till för de närstående. Detta är ett sätt att ge dem möjlighet att förbereda sig för döden. (Valvira, 2020).

När beslutet för att inleda vård i livets slutskede tas, behöver man diskutera och anteckna detta på samma sätt som man gör vid palliativ vård. I det här skedet bör även ett DNR-beslut fattas, som innebär att återupplivning inte kommer att utföras, även detta ska tydligt antecknas i journalen. (Valvira, 2020).

Den läkare som behandlar patienten bör göra en bedömning av patientens prognos, se över situationen och fundera om tillståndet kunde förvärras efter en återupplivning. När man diskuterar beslutet med patienten är det viktigt att ta reda på vad patienten själv vill. Vid tillfällen där patienten blir flyttad till en annan vårdenhet ska den nya läkaren se över DNR-beslutet och kontrollera att det är i kraft. Beslutet kan godkännas i journalen, men läkaren kan även upphäva beslutet ifall patientens tillstånd har förbättrats. (Ibid).

Ett beslut om palliativ vård har visat sig ge fördelar för patienter med hjärtsvikt. Det bidrar till att förbättra deras livskvalitet och sänker förekomsten av depression. Enligt Mao och Zhou har studier påvisat att procenten för beslut om palliativ vård vid hjärtsvikt jämfört med cancersjukdomar är betydligt lägre. (Mao & Zhou, 2019).

Det är ovanligt att en hjärtsviktspatient i det palliativa skedet skulle vårdas hemma. Men under senare år har detta börjat tas i beaktan. Enligt Forsell och Boman har tidigare studier som gjorts uppmärksammat att en patient som lider av hjärtsvikt inte har likadana förmåner för samhällsservice som cancerpatienter har. Resultatet av detta har ökat behovet av en förbättrad kommunikation sinsemellan vårdarna. Studierna visade även att läkarna hindrades från att ge palliativ vård för patienter med svår hjärtsvikt. Orsakerna till detta hörde ihop med att det var svårt att ge en prognos vid svår hjärtsvikt. Uppbyggnaden av vårdorganisationen var också en påverkande faktor samt att läkarna hade olika syner på yrkesprofessionernas ansvarsområden. (Forsell & Boman, 2006).

## 2.7 Den palliativa vårdens hörnstenar

Målet med palliativ vård är att ge en så kvalitativ vård som möjligt under den tid som finns kvar. Hörnstenarna för den palliativa vården är att lindra lidande och olika symtom samt att ha ett gott samarbete mellan olika professioner. God kommunikation och relation mellan vårdare, patient och närstående, samt anhörigstöd hör även till den palliativa vårdens hörnstenar. (Widell, 2016, s. 15).

Symtomkontroll betyder att man identifierar, behandlar och uppföljer patientens symtom. (Widell, 2016, s.172) Vanliga symtom som kan uppkomma är smärta, illamående, förstoppning, ångest, depression, trötthet, andnöd, hosta, aptitlöshet, förvirringstillstånd, uttorkning, muntorrhet och sväljningssvårigheter. (Tarnanen et al. 2020) Dessa kan lindras med hjälp av läkemedelsbehandling, olika vårdåtgärder, syrgasbehandling, massage, samtalsstöd, hjälpmedel, kirurgiska ingrepp och många andra typer av åtgärder. (Widell, 2016, s. 168)

Ifall patienten upplever att någon form av behandling till symtomlindringen inte ger en ökad livskvalitet ska man diskutera med patienten vad som vore det bästa alternativet. (Widell, 2016, s. 169).

Det krävs ett gott samarbete mellan vårdarna så att trygghet och kontinuitet kan uppnås eftersom patienten kan ha flera olika vårdkontakter. Vårdpersonalen ska göra upp en individuell vårdplan så att god livskvalitet kan tillgodoses. Man bör ha en läkare som har det huvudsakliga ansvaret för vården av patienten. Ifall patienten flyttas till en annan vårdenhet är det viktigt att överföring av information görs ordentligt mellan enheterna så att kvaliteten och kontinuiteten i vården bevaras. (Widell, 2016, s. 104).

Kommunikation mellan vårdare, patient och närstående hör till vårt viktigaste verktyg inom den palliativa vården. Att ha en öppen dialog underlättar problemhantering. Patienten och dennes närstående ska regelbundet ha möjlighet till samtal gällande vården. Målet är att ge information, föra fram förslag, diskutera livsfrågor, öka förståelsen och att tillsammans kunna behandla emotionella problem. (Widell, 2016, s. 65).

De närstående är i behov av omsorg och emotionellt stöd. Det är viktigt att se och höra dem och ge dem möjlighet till en pratstund. Det kan vara en ny situation för många och det väcker mycket känslor att se hur patienten kämpar mellan liv och död. De närstående bör också få vara en del av vården ifall de vill det. Patientens närstående är en viktig del av vården och det är bra att tala om det här för dem.

Detta betyder inte att de på något sätt ska ersätta personalen men de är ett viktigt stöd för patienten. Ifall patienten tillåter ska man som vårdare informera de anhöriga om händelseförloppet så att de kan känna sig delaktiga. (Widell, 2016, s. 303) Vid dödsfall ska man ge de anhöriga tid och det är bra att komma ihåg att de fortfarande är i behov av tröst och stöd. Ifall de vill vara ensamma bör även detta respekteras. (Widell, 2016, s. 313).

## **2.8 Etik i vården**

Etik handlar om vad som är gott, jämfört med vad som är rätt. (Nicol & Nyatanga, 2017, s.100) Etiska problem är sådana händelser som har uppstått på grund av en moralisk eller etisk fråga och som är avgörande för patientens liv. Det är omöjligt att behandla dessa frågor på allvar utan att ifrågasätta moraliska och etiska aspekter. (Nicol & Nyatanga, 2017, s.103)

För att kunna handla rätt i olika situationer inom vården bör vi ha kunskap om den etik som våra handlingar grundar sig på och kunna reflektera över det vi gör. (Fridegren & Lyckander, 2009, s.21). Patienterna har rätt att vägra behandling trots att de har fått information om dess effekt och som vårdare bör man acceptera detta. (Hanratty & Higginson, 1997, s.45) Självbestämmanderätt betyder att människan har rätt att bestämma över sig själv. För att patienten ska kunna fatta beslut själv behövs det tillräckligt med information om konsekvenserna av valet och ytterligare behöver patienten ha en förmåga att kunna reflektera och fatta beslutet själv. (Saarto et al. 2015, s.603).

Etiska rekommendationer för social-och hälsovården innebär att vårdpersonalen ska respektera människovärdet. Människan har grundläggande och mänskliga rättigheter och en frihet att själv välja och fatta beslut om sin egen hälsa. Självbestämmanderätten kan begränsas enbart i farliga situationer eftersom den är skyddad av lagen. Patienten har rätt till jämställdhet, en likvärdig behandling, jämlikhet och får inte utsättas för diskriminering. Ytterligare bör patientens integritet skyddas. Alla människor har rätt till den vård de behöver. De huvudsakliga målen för vården är att undvika skador och göra gott. Detta innebär en patientsäker vård som baserar sig på kunskap. Ett gott bemötande av patienten hör till god vård. För att en god växelverkan mellan patienter, vårdare och olika yrkesprofessioner ska förekomma, behövs engagemang, förtroende och ärlighet för att man ska kunna vara eniga om målen. (Social-och hälsovårdsministeriet, 2011).

Patienten bör få vara delaktig i vården och om patienten vill så kan dennes närstående även få ta del av vården. Vårdarna behöver ta hänsyn till patientens ålder, utvecklingsnivå, resurser och speciellt lägga märke till sårbara patienter. (Social-och hälsovårdsministeriet, 2011).



Social- och hälsovårdspersonalen ska kontinuerlig uppdatera sina kunskaper. Arbetsledningen bör stöda arbetstagarna i detta så att de har tillgång till inskolning och utbildningsmöjligheter samt säkerhet. För att kunna ge en god vård åt patienterna behöver det finnas ansvarsfullhet i verksamheten. Särskilt betonas uppmärksamhet vid tensionen mellan ekonomi och etik. För att hålla en god verksamhetskultur behövs vårdarnas beslut och direktiv stämma överens med de etiska principerna som är avsedda för vårdpersonalen. (Social-och hälsovårdsministeriet, 2011).

### **3 Teoretisk utgångspunkt**

Den teoretiska utgångspunkten i arbetet är Erikssons teori om lidande. Respondenten valde att fördjupa sig i denna teori eftersom patienten både vid hjärtsvikt och palliativ vård upplever någon typ av lidande. Dessutom är den palliativa vårdens mål att lindra lidande vilket gör att den teoretiska utgångspunkten passar utmärkt. I detta kapitel beskriver respondenten vad begreppet lidande betyder enligt Katie Eriksson, vad olika typer av lidande innebär och hur man kan lindra lidandet. Respondenten använder sig också av Katie Erikssons teori som kallas hälsans idé för att belysa att man trots sjukdom kan uppleva hälsa. Respondenten anser att denna teori får fram den röda tråden i examensarbetet ännu bättre eftersom teorin har en indirekt koppling till frågeställningarna gällande vårdkvaliteten.

#### **3.1 Begreppet lidande**

Eriksson framför att det är just själva människan som lider och även orsakar lidande. Det är också människor som kan försöka lindra lidande. (Eriksson, 1994, s. 7) För att vi ska kunna förstå lidande blir vi tvungna att försöka sätta oss in i situationen själv. (Eriksson, 1994, s. 11) Varje individs lidande är unikt i sig. (Eriksson, 1994, s. 13) Alla människor klarar dock inte av att lida. Eriksson hänvisar till Frankl (1974) att det är livsviktigt för människan att kunna lida för att det hör ihop med livets djupaste grund. Genom lidande kan vi skyddas mot psykisk stelhet och apati eftersom det fungerar som en alarmsignal att allt inte står rätt till hos vårt psykiska och andliga inre. För att kunna bli fri från lidandet bör man våga bemöta det först genom att låta sig lida. (Eriksson, 1994, s. 14).

Begreppet *lida* kan urskiljas på olika sätt och beskrivs som något negativt eller ont och något som drabbar människan. Något man måste leva med, en kamp. Det beskrivs även som en försoning och något meningsbärande. (Eriksson, 1994, s. 21)

Lidande kan också uttrycka sig som ett begär eller en brist på något och genom medlidande. (Eriksson, 1994, s. 22) Medlidande betyder att man lider med någon annan och det har inte samma betydelse som att man själv lider. Det innebär att man bör ta mod till sig att ta ansvar och offra något av sig själv. (Eriksson, 1994, s.57) Inom vården är medlidande ett av grundbegreppen. Vårdaren tar sig mod till att ansvara för en annan människas liv. Vårdaren blir tvungen att offra något av sig själv, för att hon helhjärtat vill det. (Eriksson, 1994, s.58)

Lidandet kan uttrycka sig på tre nivåer, *att ha ett lidande, att vara i lidande och att varda i lidande*. När man har ett lidande är man främmande för sig själv och sina begär, samt sina möjligheter. Människan styrs av den situation hon befinner sig i. Vid vardandet söker människan något harmoniskt eller helgjutet men på samma gång förnekas det innersta jaget. Trots en tillfällig tillfredsställelse kommer oron ikapp människan. Vardandet kallas även för en kamp mellan hoppet och hopplöshet, kampen mellan livet och döden. Ifall livet övervinner döden kan människan hitta en mening i lidandet hon upplevt. (Eriksson, 1994, s.64–65).

### 3.2 Lidandets drama

Eriksson beskriver också begreppet *lidandets drama* som är ett lidande som förekommer i vården och har skapats av de förväntningar som upplevts i en vårdssituation. För att kunna lindra andra människors lidande bör man våga vara en del av dramat. (Eriksson, 1994, s. 53)

Eriksson påpekar att det är väldigt många som blir tvungna att vara själv i sitt lidandes drama. Hon ifrågasätter även om vi som medmänniskor blivit okänsliga eller inte har förmågan att bemöta andra människor och deras lidande. (Eriksson, 1994, s.54).

Lidandets drama indelas i tre stadier, bekräftande av lidandet, själva lidandet i sig, och försoningen. Genom att vi bekräftar en annan människas lidande känner de sig sedda och tröstade. Denna bekräftelse kan uttrycka sig i en blick, ord eller fysisk beröring. Motsatsen till bekräftelsen är overseende eller bortförklaringar, detta kan ofta yttra sig i extra lidande för människan när hon inte får bekräftelsen hon behöver. Själva lidandet innebär att vi finns till för personen, men också ger utrymme och tid att få låta henne lida. (Eriksson, 1994, s.54) Den sista punkten handlar om att försonas, att finna en ny vardag. När en försoning har uppnåtts kan människan tillräkna det lidande hon genomgått som något meningsfullt. (Eriksson, 1994, s.55).

### 3.3 Lidandet i vården

Eriksson vill lyfta fram det lidande som vi möter i vården idag. Inom vården stöter vi på tre olika former av lidande. Den första är sjukdomslidande som uppkommer i samband med sjukdom och behandling. Den andra formen är vårdlidande som uppkommer i relation till själva vårdsituationen. Sista formen är livslidande där det upplevs gentemot livet, *“att leva eller att inte leva”*. (Eriksson, 1994, s.82–83).

Vid sjukdomslidande kan smärta vara en vanlig orsak till att patienten lider. När fysisk smärta upplevs är det vårdarnas skyldighet att försöka lindra lidandet. Sjukdomslidande kan alltså kategoriseras i kroppslig smärta, denna smärta upplevs oftast inte bara kroppsligt utan den upplevs som en helhet i sig. När människan upplever detta går hennes fokus också till smärtan. (Eriksson, 1994, s. 83–84) Den andra kategorin är det andliga och själsliga lidandet som uppkommer i samband med sjukdom och som grundar sig på sammanhang där människan fått uppleva skam- eller skuld känslor samt förnedring. Detta kan också orsakas av vårdarens dåliga attityd mot patienten. (Eriksson, 1994, s.84).

Vårdlidandet kan kategoriseras i fyra delar, kränkning av värdigheten, fördömelse och straff, maktutövning samt att vården blir utebliven. Med kränkning av värdigheten anses det att människan inte har möjlighet att få vara människa, hon kan på så vis heller inte använda sig av de resurser hon borde ha möjlighet till. Det kan också uppstå genom att etiska principer inte följs och att hon känner sig bortglömd. (Eriksson, 1994, s.87).

Fördömelse och straff kan upplevas när hon blir nonchalerad i olika vårdsituationer. Denna kategori hör ihop med kränkning av värdigheten.

Eriksson har indelat denna i en enskild kategori eftersom fördömelse ofta förekommer i olika vårdsituationer. (Eriksson, 1994, s.91) Vid maktutövning upplevs tvång, och patienten har inte rätt till sin egen vilja. Hon blir nonchalerad som leder till en känsla av maktlöshet. (Eriksson, 1994, s.92) Utebliven vård kan uppkomma när vårdpersonalen inte har förmågan att se patientens vårdbehov, vid felbedömningar, slarv eller vid medveten vanvård. När patienten inte får den vård hon behöver kränks hennes värdighet. (Eriksson, 1994, s.92–93).

### 3.4 Livslidande

Livslidande omfattar hela människans livssituation. Denna typ av lidande tar bort friheten att få känna sig fullt levande. Det kan även påverka förmågan att kunna hantera olika sociala uppdrag. Man kan drabbas av ett oerhört lidande om man vet att man är döende men inte har något svar på när man kommer att dö. Genom att inte få bekräftelse och att ha känslan av att vara osynlig kan också leda till en känsla av förintelse. (Eriksson, 1994, s.93–94).

### 3.5 Att lindra lidandet

Genom att man skapar en enhet som ger god vård och får patienten att känna sig respekterad ökar vi möjligheten till att lindra lidandet. Erikssons studier visar att enkla aktiviteter i vården kan lindra lidande till exempel genom att följa de etiska principerna. När patienten får uppleva en känsla av värdighet eller blir bemött av vänlighet kan även det svåraste lidandet lindras för en stund. *“En människa som lider behöver kärlekshandlingar om och om igen.”* (Eriksson, 1994, s.95–96).

### 3.6. Hälsa trots sjukdom

Katie Eriksson beskriver hälsa som något naturligt hos oss individer. Ohälsa är däremot något som uppkommer när man mött någon form av hinder och även försökt att övervinna hindret. Eriksson beskriver ohälsa som *”ett brott mot naturens lagar eller ett avsteg från den naturliga människan”*. (Eriksson, 1989, s.11) Hälsans lagar grundar sig på att man upplever en helhet som är både fysisk, andlig och själslig. Ordet hälsa beskrivs även som sundhet, friskhet, välbefinnande, dygd, tro, hopp och kärlek. (Eriksson, 1989, s.26) För att uppleva hälsa behöver man inte ha frånvaro av en sjukdomsdiagnos, man kan trots sjukdom uppleva hälsa. *”En individ kan säga sig ha ohälsa i något avseende trots att han befinner sig väl och tvärtom.”* Individen kan ha en annan uppfattning om hur hälsa upplevs än vad samhället har. (Eriksson, 1989, s.48).

## 4 Syfte och frågeställningar

Syftet med examensarbetet är att genom en kvalitativ systematisk litteraturstudie beskriva de faktorer som påverkar vårdkvaliteten hos patienten med svår hjärtsvikt. Dessutom vill respondenten undersöka vilka utmaningar sjuksköterskan upplever vid omvårdnaden av en patient med hjärtsvikt som närmar sig livets slutskede.

Eftersom det finns två intresseområden har också två olika frågeställningar utvecklats. För att få svar på frågeställningarna kommer respondenten att använda sig av vetenskapliga artiklar som är publicerade från år 2015 och framåt.

I denna studie kommer frågeställningarna att vara:

1. Vilka utmaningar eller hinder upplever sjukskötaren att det finns vid omvårdnaden av en patient med hjärtsvikt som närmar sig livets slutskede?
2. Vilka faktorer påverkar vårdkvaliteten hos patienten med svår hjärtsvikt?

## 5 Metod

Examensarbetet har gjorts som en systematisk litteraturstudie. Respondenten valde kvalitativ metod eftersom hon är intresserad av verbala analysmetoder och ville söka material om personers erfarenheter och upplevelser kring temat genom tidigare forskning. Kvalitativ metod var dessutom lämpligt vid denna systematiska litteraturstudie så att respondenten kunde få fram gemensamma fenomen genom olika personers upplevelser som sedan analyserades. Detta kapitel redogör hur respondenten har gjort för att samla in data, vilka sökord som använts och vilka inklusions- och exklusionskriterier som beaktats. Det framkommer även information om innehållsanalysen samt vilka etiska överväganden som har gjorts. Med hjälp av den kvalitativa innehållsanalysen framförs sedan resultatet.

### 5.1 Design

Kvalitativ design grundar sig på personers egna erfarenheter och olika fenomen. Till skillnad från kvantitativ design är det kvalitativa materialet inte numerisk, utan är istället en beskrivning av erfarenheter som gjorts till exempel genom en intervju. (Henricsson, 2012, s.130).

För att en systematisk litteraturstudie ska kunna utföras bör det finnas en tillräcklig mängd av kvalitativa studier som kan förtydliga värderingar och resultat. Forsberg och Wengström hänvisar till *statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU)* som menar att det är vissa kriterier som behöver uppnås när en systematisk litteraturstudie görs. (Forsberg & Wengström, 2015, s. 26)

Ytterligare hänvisar Forsberg och Wengström till Mulrow och Oxman som menar att studien utgår från en bestämd fråga och denna ska sedan besvaras metodiskt genom identifiering och att man sedan väljer, värderar och analyserar den mest väsentliga forskningen. Sirriyeh m.fl. betonar att en kritisk värdering samt en analysering av resultaten bör finnas i en systematisk litteraturstudie. (Forsberg & Wengström, 2015, s. 27)

Det finns ingen regel på hur många studier som bör ingå i arbetet. (Ibid, s. 30) När studien görs inleder man med problemformulering, och använder frågeställningar som går att besvara. En plan ska även uppläggas och sökord ska klargöras. Efteråt bör man hitta material och värdera och bedöma dess kvalitet samt tillägga annan litteratur i arbetet. Därefter analyseras materialet och en diskussion uppläggs. Den sista punkten i arbetet är sammanställning och resultat. (Forsberg & Wengström, 2015, s. 31)

## 5.2 Urval och kriterier

När man gör ett urval behöver det beskrivas och valet av artikeln behöver motiveras. Inledningsvis bestämmer man intresseområde och bildar lämpliga sökord. Genom att ställa in publiceringsår och språk i sökningen så blir resultaten mera avgränsade. Sökningen utförs på en databas. Artiklarnas titlar behöver vara väsentliga. För att kunna göra ett urval behöver även abstrakten läsas och de lämpliga artiklarna ska läsas. (Forsberg & Wengström, 2015, s. 73)

Respondenten gjorde sin huvudsökning på databaserna EBSCO samt PubMed. Sökningen ägde rum 4.1-27.1.2021. I Finna gjordes en avancerad sökning bland e-artiklar för att få fram de mest relevanta artiklarna. Sökorden som användes var *congestive heart failure*, *palliative care* och *nursing experiences*. Respondenten begränsade sökningen genom att välja *peer reviewed* för att säkerställa att artiklarna var vetenskapligt granskade. Publiceringsårtalet avgränsades också från år 2015 och framåt för att materialet skulle vara så uppdaterat och väsentligt som möjligt. Respondenten valde breda sökord för att få en bra helhetsbild av det material som fanns tillgängligt. Sökträffarna i Finna var 596 varav 6 artiklar inkluderades. När sökningen på EBSCO och PubMed gjordes användes sökorden *palliative care*, *heart failure*, *quality of life*, *quality of health care*, *heart failure patients* och *nursing challenges*. Respondenten använde också den booleska operatören AND mellan en del av orden i sökrutan på databaserna. För att begränsa sökningen på EBSCO behövde fulltext och abstrakt vara tillgängligt, artikeln skulle vara peer reviewed och årtal samt språk avgränsades.

På PubMed var sökningen inte lika begränsad men var ändå vetenskapligt granskad, fulltext var tillgängligt och årtalet var även där begränsat från år 2015. Sökträffarna på databaserna var sammanlagt 537 varav 4 artiklar inkluderades. Huvudsökningarna som gjordes för datainsamlingen bestod av totalt 1133 sökträffar och 10 artiklar inkluderades i analysen. I matrisen redogörs det ytterligare för hur sökningen på databaserna har utförts (bilaga 2.) och efterföljande matris (bilaga 3.) innehåller syfte, årtal, design, urval, metod, resultat och konklusion av de analyserade artiklarna.

Tabell 1. Inklusions-och exklusionskriterier som använts på alla inkluderade studier.

<b>Inklusionskriterier</b>	<b>Exklusionskriterier</b>
<b>Kvalitet:</b> Peer-reviewed	<b>Kvalitet:</b> Inte peer-reviewed
<b>Tillgänglighet:</b> Fulltext	<b>Tillgänglighet:</b> Fulltext inte tillgängligt
<b>Publiceringsår:</b> Publicerade år 2015 och framåt	<b>Publiceringsår:</b> Publicerade före år 2015
<b>Syfte:</b> Besvarar studiens frågeställningar	<b>Syfte:</b> Besvarar inte studiens frågeställningar
<b>Åldergrupp:</b> Äldre och vuxna	<b>Åldersgrupp:</b> Nyfödda och barn
<b>Miljö:</b> Industriland	<b>Miljö:</b> Utvecklingsland
<b>Språk:</b> Engelska	<b>Språk:</b> Andra språk utöver Engelska

### 5.3 Kvalitativ innehållsanalys

Vid en kvalitativ innehållsanalys ska forskaren gradvist indela materialet på ett systematiskt sätt för att sedan ha enklare att kunna bedöma skillnader och likheter samt olika teman. Målet med detta är att beskriva och fastställa förekommande fenomen. (Forsberg & Wengström, 2015, s. 137) Man kan använda sig av olika modeller för att göra innehållsanalysen. (Forsberg & Wengström, 2015, s. 138).

En kvalitativ innehållsanalys kan utföras induktivt eller deduktivt. Induktivt betyder att man utgår från textens innehåll, medan deduktivt betyder att utgångspunkten är en bestämd teori eller modell. (Henricsson, 2012, s.335)

När man gör den här typen av analys kan man tolka materialet mera ingående. Enligt Graneheim & Lundman (2014) kan tolkningen utföras på olika nivåer, avseende och abstraktion. (Henricsson, 2012, s.336) När man analyserar bör man utgå ifrån studiens syfte. (Henricsson, 2012, s.339).

Respondenten har använt sig av induktiv analys för att sedan hitta gemensamma fenomen i texterna. Texterna lästes igenom flera gånger och sedan färgkodades det innehåll som hade gemensamma fenomen. Efteråt bildades kategorierna och respondenten började redogöra för det resultat hon kommit fram till.

## **5.4 Etiska överväganden**

När man gör ett examensarbete bör etiska överväganden göras. Vid en systematisk litteraturstudie bör man vara noggrann när man gör urval och då man framför ett resultat. Enligt vetenskapsrådets riktlinjer får inte fabricering av data, plagiering, feltolkningar, stöld eller material utan källhänvisning förekomma i forskningsarbetet. De etiska överväganden som bör göras är att välja just de artiklar där etiska överväganden har utförts. Man bör även göra en redovisning på all insamlad data som finns med i litteraturstudien. Alla resultat, både de som stöder och motarbetar teorin bör framföras, eftersom det inte är etiskt korrekt att enbart lyfta fram det material som styrker forskarens personliga åsikt. (Forsberg & Wengström, 2015, s. 59).

Vid vetenskaplig forskning betonas god etik som en viktig del av arbetet. Man bör alltid tänka på att skydda människors integritet. Man får inte på något sätt skada de som deltar i forskningen. (Forsberg & Wengström, 2015, s. 132).

Respondenten har gjort etiska överväganden genom att noggrant granska referenser och hänvisa till de källor hon använt. Artiklarnas studier som analyserats har blivit etiskt godkända innan studien påbörjats. Texten har respondenten själv formulerat och artiklarna är igenom lästa flera gånger för att undvika feltolkningar. Respondenten har framfört resultat som besvarar frågeställningarna men även lyft fram det material som kan motarbeta teorin.

## **6 Resultat**

Huvudsökningarna som gjordes för datainsamlingen bestod av totalt 1133 sökträffar och 10 artiklar inkluderades i analysen och dessa har sökts fram på Finna och på databaserna EBSCO och PubMed.



Studiens inklusions-och exklusionskriterier har i ovanstående kapitel redovisats där man kan se vilka kriterier respondenten använt sig av. I bilaga 1. och 2. kan man följa urvalsprocessen för valet av artiklarna.

Respondenten valde att presentera resultatet utgående från frågeställningarna eftersom materialet blev mera väsentligt då och gjorde att en logisk ordning bildades. För att besvara studiens första frågeställning gällande sjukskötarens utmaningar eller hinder vid omvårdnaden av en patient med hjärtsvikt som närmar sig livets slutskede bildades 5 olika kategorier. Dessa var: **svårigheter gällande prognos, brister i kommunikation och vårdplanering, kunskapsbrist, etiska dilemman och brist på resurser.**

Den andra frågeställningen gällande faktorer som påverkar vårdkvaliteten hos patienter med svår hjärtsvikt bildade följande kategorier: **symtomkontroll, patientcentrerad vård, fungerande kommunikation och kontinuitet i vården.**

## 6.1 Svårigheter gällande prognos

I en kvalitativ intervjustudie som Ziehm et al. gjort insamlades data genom att elektroniskt skicka ut ett frågeformulär åt sammanlagt 315 sjukskötare och läkare. Studiens syfte var att undersöka vilka olika hinder som vårdpersonalen stöter på vid vården av patienter med kronisk hjärtsvikt som har palliativ vård. Av dessa besvarade 175 deltagare hela frågeformuläret. Vårdpersonalen upplevde att bristen på information som ges åt patienter och närstående angående utvecklingen och svårighetsgraden av hjärtsvikt var ett stort hinder. Vårdarna upplevde också att de närstående ville att allt som var möjligt skulle göras för att rädda patienten, de hade svårt att acceptera en dålig prognos. Vårdarna upplevde också att döden var ett tabu ämne och att patienten hade svårt att acceptera att livet begränsades på grund av sjukdomen. En del påpekade också att patienterna jämförde palliativ vård med eutanasi. (Ziehm et al. 2016).

Enligt en etnografisk intervjustudie som gjordes upplevde läkarna och de specialiserade sjuksköterna inom hjärtsvikt att vissa patienter inte kunde acceptera att de närmade sig döden. Vårdarna var oroade över att patienten och de närstående inte förstod sig på hjärtsvikt och att döden kunde vara nära. En sjukskötare berättade att många av patienterna i ett tidigare skede klarat sig när de till exempel insjuknat i en hjärtinfarkt eller liknande, och då tillfrisknat, vilket gjorde att de hade svårt att acceptera att man inte kunde göra något. (Glogowska et al. 2016).

Sjukskötarna ansåg också att samtal gällande prognos och diskussioner om livets slutskede var en utmaning. De kände sig skyldiga till att ge förvarningar om att döden kunde inträffa på samma gång som de varken ville skrämma eller ta bort hoppet från patienten. En annan vårdare lyfte även fram risken att chocka patienten med en diskussion om livets slutskede gentemot att ignorera problemet och sedan bli tvungen att ta ett bra beslut i en krissituation. (Glogowska et al. 2016) I en kvalitativ studie som baserat sig på gruppintervjuer bekräftades också det faktum att deltagarna upplevde en rädsla av att sår patienten och de närstående när de skulle ha en diskussion om återupplivning. De ville inte förorsaka ångest hos patienten eller ta bort livsgnistan. (Brännström & Jaarsma, 2015)

I studien deltog läkare, sjukskötare, en sjukgymnast och en arbetsterapeut och alla deltagare var överens om att läkarna borde ha huvudansvaret för att informera patienter och närstående om en dålig prognos och även diskutera återupplivning med dem. (Brännström & Jaarsma, 2015).

## **6.2 Brister i kommunikation och vårdplanering**

I studien av Glogowska et al. uppkom det brister i kommunikationen och dessa orsakade utmaningar i att välja rätt vård och behandling. Sjukskötarna kunde ibland uppleva att de inte fick sina tankar och åsikter hörda av läkare. Flera sjukskötare uttryckte frustration kring att läkarna hade svårt att ge en prognos men ändå inte ville inleda palliativ vård trots att sjukskötarna bedömde patienten som döende. Sjukskötarna upplevde ofta att patienter som var i livets slutskede hade någon form av kurativ behandling och att läkarna inte tog några beslut samtidigt som patienten var i ett sådant tillstånd att egna beslut inte kunde fattas. (Glogowska et al. 2016).

I en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie uttryckte sjukskötarna att kommunikation var en av de viktigaste delarna i livets slutskede inom kardiologin. Kommunikationen upplevdes dock vara bunden av andra faktorer. En av sjukskötarna uttryckte att de fungerade som en koppling mellan läkare och patient men ingen frågade av dem vad patientens och de närståendes önskan var. Det var främst läkarnas bestämmelser som gällde. Sjukskötarna kände att de inte kunde ta initiativ till att ta itu med problem gällande livets slut i samråd med patienten om inte läkaren redan hade gjort det. De försökte ofta övertyga läkarna om att byta från kurativ vård till palliativ vård. En sjukskötare berättade att de kände sig ignorerade av läkarna när de fortsättningsvis hade en kurativ behandling men i praktiken inte gjorde några större åtgärder. I dessa fall var det utmanande för sjukskötarna att veta var de själva skulle placera sig. Det kunde vara ångestfyllt att vara i kläm mellan kurativ och palliativ vård och det resulterade i att det blev lite av varje. (Ecarnot et al. 2018).

En sjukskötare lyfte fram sina erfarenheter av att ge två olika mediciner, varav en hörde ihop med palliativ vård och den andra med kurativ vård. Ytterligare kunde sjukskötarna bli instruerade till att fortsätta ta blodprover och övervaka en patient som uppenbarligen ansågs vara i behov av palliativ vård. Det var svårt för sjukskötarna att känna sig respekterade när de såg alarmsignalerna och behovet av palliativ vård men läkarna svarade nekande till detta. (Ecarnot et al. 2018).

En sjukskötare betonade behovet av att ha en gemensam överenskommelse gällande patientens vårdlinje. Sjukskötaren berättade att en läkare kan göra på ett vis och följande dag kan en annan läkare komma och ändra om allt som bestämts tidigare. (Ecarnot et al. 2018).

En deltagare i en prospektiv enkätstudie beskrev vårdplaneringen som en av de huvudsakliga utmaningarna de hade vid vården av patienter med hjärtsvikt som inlett palliativ vård. Det blev svårare för sjukskötarna och andra som deltog i vården att handleda och hjälpa patienterna när kardiologer inte ville engagera sig i den palliativa vården. En specialiserad sjukskötare ansåg även att ett hinder för att uppnå god vård inom de palliativa tjänsterna var brister i kommunikationen mellan yrkesprofessionerna. (Cheang, Rose, Cheung & Thomas, 2015).

### **6.3 Kunskapsbrist**

Enligt den kvalitativa intervjustudien av Ziehm et al. upplevde deltagarna att vårdpersonalen inte hade en tillräcklig kunskap inom palliativ vård. Mer än hälften av deltagarna (63,4%) visste inte vem de skulle kontakta ifall patienten var i behov av palliativ vård. Nästan hälften av deltagarna trodde att det inte fanns någon palliativ service för patienter med kronisk hjärtsvikt. Olika attityder till behandlingen av kronisk hjärtsvikt mellan olika yrkesprofessioner upplevdes också som en orsak till att det inte var så vanligt med remisser till palliativ vård för patienter med kronisk hjärtsvikt. (Ziehm et al. 2016).

I den prospektiva enkätstudien ansåg en specialiserad sjukskötare att det fanns hinder för att uppnå god vård inom de palliativa tjänsterna för patienter med hjärtsvikt. Hindret ansågs vara en begränsad kunskap gällande symtomkontrollen vid palliativ vård hos läkare och sjukskötare som vårdar patienter med hjärtsvikt. (Cheang et al. 2015).

## 6.4 Etiska dilemman

I en kvalitativ studie som var baserad på gruppintervjuer bland vårdpersonalen där även sjukskötare deltog, framkom det en utmanande fråga om patientens självbestämmanderätt gällande återupplivning. Några av deltagarna beskrev att de var osäkra på om det var rätt att ta med patienten och de närstående i detta beslutsfattande eftersom återupplivning ofta bedömdes att göra mer skada än nytta för patienten. Att påbörja återupplivning när chanserna för framgång var väldigt små uppfattades som en ovärdig åtgärd eftersom återupplivning kunde vara ett hinder för en värdig död. (Brännström & Jaarsma, 2015).

Andra tankar kring temat var att beslutet skulle tas på medicinska grunder. En annan deltagare betonade patientens självbestämmanderätt, både patientens rätt att vägra och att önska att få en återupplivning, trots att patienten fått information om att det från ett medicinskt perspektiv kan vara meningslöst. En deltagare poängterade att man bör vara uppriktig mot patienten, information gällande patientens tillstånd ska inte döljas. Ytterligare var deltagarna överens om att det är läkarnas ansvar att informera patienten och de närstående om en dålig prognos och även diskutera återupplivning med dem. (Brännström & Jaarsma, 2015).

## 6.5. Brist på resurser

Sjukskötarna i den kvalitativa intervjustudien upplevde att arbetsbelastningen var stor och att de blev tvungna att prioritera akuta situationer framför andra arbetsuppgifter. Ett resultat av detta var att det inte fanns så mycket tid att diskutera med patienterna om livets slutskede. En sjukskötare berättade att de inte borde vara tvungna till att välja mellan vilka patienter de ska prioritera, utan att de borde ha möjlighet att kunna ge lika mycket tid åt alla patienter. (Ecarnot et al. 2018).

I den prospektiva enkätstudien som gjordes bland läkare och sjukskötare upplevdes resurserna inom den palliativa vården som otillräckliga för att kunna hantera arbetsbelastningen. De kunde inte hålla kvar patienter med hjärtsvikt under längre perioder på grund av resursbristerna inom de palliativa tjänsterna. Det framkom även brister i att kunna avaktivera en ICD. Inom öppenvården hade man inte alltid tillgång till personal eller material som behövdes för att åtgärda detta. Dessutom fanns det fördröjningar som orsakade längre väntetider. (Cheang et al. 2015).

## 6.6 Symtomkontroll

En kvantitativ enkätstudie gjordes bland familjemedlemmar till patienter som hade svår hjärtsvikt med NYHA klass III-IV. Syftet var att undersöka vårdens kvalitet bland patienter med hjärtsvikt från en familjemedlems perspektiv. I studien deltog 57 stycken familjemedlemmar. Frågeformuläret besvarades genom att välja hur viktig vissa faktorer var för dem personligen gällande kvaliteten av vården. Den andra frågan redogjorde för hur familjemedlemmarna upplevde dessa faktorer i verkligheten. Den främsta påverkande faktorn gällande vårdkvaliteten var symtomkontroll och andnöden framkom som en av de viktigaste bland familjemedlemmarna. Av patienterna upplevde 67% måttlig eller svår utmattning och 76% upplevde andnöd. (Ängerud, Boman & Brännström, 2018).

Behandling av förstoppning hade också en stor betydelse för de närstående. Den största proportionen för en otillräcklig kvalitet hittades hos dimensionen medicinsk-teknisk kompetens, där behandling för förvirringstillstånd låg på 67%, depression på 60% och förstoppning låg på 59%. En inadekvat kvalitet i symtomlindringen rapporterades av 35-67% av familjemedlemmarna. En påverkande faktor till detta var bland annat patienternas tillstånd, eftersom de hade NYHA klass III-IV. (Ängerud et al. 2018).

Ängerud et al. hade tidigare gjort en kvantitativ enkätstudie som hade fokus på vårdkvaliteten ur ett patient perspektiv, där ifylldes frågeformuläret utifrån liknande kategorier som den senare studien haft. I denna studie framkom det att sämst kvalitet upplevdes vid behandlingen av aptitlöshet, depression och ångest. Den viktigaste dimensionen för patienten gällande symtomkontroll var behandlingen av andnöd. Ängerud et al. hänvisade till tidigare studier där de rekommenderat palliativ vård åt patienter med svår hjärtsvikt, de menade dessutom att flera patienter som deltog i studien kunde haft nytta av palliativ vård för att uppnå symtomlindring. (Ängerud, Boman, Ekman & Brännström, 2017).

En kvantitativ enkätstudie som gjordes bland 300 stycken patienter som var intagna på sjukhus undersökte faktorer som påverkade en hälsorelaterad livskvalitet bland patienter med hjärtsvikt. De vanligaste symtomen som hade en påverkan på livskvaliteten var andnöd, ortopné och trötthet. Det framkom senare i studien att patienter som inte tog antidepressiva och ångestdämpande läkemedel hade en sämre livskvalitet. Dessutom hade hjärtsviktens längd en inverkan på livskvaliteten, de som hade haft diagnosen i 6-10 år upplevde sämst livskvalitet i denna dimension. (Audi et al. 2017).

Det gjordes en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie bland 23 stycken läkare för att undersöka hur de definierar kvalitativ vård vid livets slutskede bland patienter med svår hjärtsvikt. Läkarna identifierade flera saker som påverkade vårdresultaten och dessa var bland annat symtomkontrollen och att försöka minska åtgärder som var belastande för patienten. En deltagare lyfte fram hans definition av vårdkvalitet där han betonade att patienten borde ha en kontaktperson ifall symtom skulle uppkomma så att det inte skulle vara några tvivel om vem patienten ska vända sig till. En annan deltagare poängterade att hans bild av kvalitativ vård vid symtomkontroll var att patienten skulle få vara smärtfri, ha det bekvämt och inte ha någon andnöd. (Hutchinson et al. 2020).

Eftersom hjärtsvikt är ett tillstånd som kan vara väldigt svårt att ge en prognos på, betonade läkarna att vårdkvaliteten vid livets slutskede hos patienter med svår hjärtsvikt led på grund av detta. Hutchinson et al. menar att den höga graden av prognostisk osäkerhet bland patienter med svår hjärtsvikt borde fungera som motiv för att ha mindre stränga riktlinjer gällande vård i livets slutskede. Detta skulle vara behövt för att uppnå en sjukdomsinriktad behandling, symtomlindring, livskvalitet och förberedelse inför en potentiell död. (Hutchinson et al. 2020).

En randomiserad kontrollerad studie gjordes i tre stycken sjukhus i Hong Kong för att undersöka effekterna av palliativ vård bland patienter med hjärtsvikt som var i slutstadiet och nyligen blivit utskrivna från sjukhuset. Patienternas behov av miljö, psykosociala, fysiologiska och hälsorelaterade beteendedomäner bedömdes. För att samla in data besökte vårdpersonalen patienterna i hemmet och hade telefonkontakt. För att identifiera symtomen användes ESAS skattningsinstrument, detta användes som hjälpmedel för att bedöma smärta, trötthet, illamående, depression, ångest, sömnlighet, aptit, andnöd och känsla av välbefinnande. Ytterligare användes ett Kanadensiskt frågeformulär (CHQ) som var specifikt gjort för patienter med hjärtsvikt och detta formulär representerade fyra domäner. Dessa var andnöd, trötthet, emotionell status och behärskning. I studien deltog 84 patienter. Jämfört med kontrollgruppen hade interventionsgruppen en högre klinisk förbättring av depression och andnöd. Enligt Wong et al. bevisar studien att ett hembaserat program vore effektivt för att kontrollera symtom och förbättra livskvaliteten bland patienter som har hjärtsvikt i slutstadiet. (Wong et al. 2016).

## 6.7 Patientcentrerad vård

I studien av Ängerud et al. framgår det att dimensionen patientcentrerad vård hade sämst kvalitet gällande intresset för patientens andliga behov och användbar information om egenvård. Denna dimension innehöll frågor gällande information, respekt och deltagande i vården. Även om familjemedlemmarna upplevde sämst kvalitet gällande egenvården och andliga behov så hade dimensionen ändå bäst kvalitet angående vårdpersonalens engagemang och respekt mot patienten. (Ängerud et al. 2018) Ängerud et al. hade i en tidigare kvantitativ enkätstudie undersökt samma fenomen som den förut nämnda studien men ur ett patientperspektiv. Patienterna i den tidigare studien upplevde att personalens engagemang gällande patientens andliga behov var otillräckliga. (Ängerud et al. 2017).

Andra dimensioner där kvaliteten upplevdes otillräcklig var den patientcentrerade vården, där vården inte utgick från patientens egna önskningar och behov utan snarare utgående från personalens rutiner. En god kvalitet upplevdes genom att patientens vänner och anhöriga behandlades väl. Dessutom upplevde patienten att personalen visade respekt. (Ängerud et al. 2017).

Audi et al. menar i deras kvantitativa enkätstudie att de patienter som hade en väldigt bra relation till vårdpersonalen också hade bättre poäng gällande det mentala tillståndet. (Audi et al. 2017).

I en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie lyfte en av deltagarna fram att patientcentrerad vård är definitionen av kvalitativ vår, där patienten själv har förmågan att fatta beslut och har full förståelse över det som händer och vilka konsekvenser som finns. (Hutchinson et al. 2020).

## 6.8 Fungerande kommunikation

I den kvantitativa studien som Ängerud et al. gjort, rapporterade flera kvinnor än män en dålig kvalitet gällande information om undersökningar, behandlingar och information om egenvård. I de andra dimensionerna fanns det inga signifikanta skillnader mellan könen. (Ängerud et al. 2017).

I studien av Audi et al. framkom det att patienter som upplevde att de var väl informerade om deras hälsotillstånd hade en bättre poäng gällande det fysiska tillståndet jämfört med de som inte visste lika mycket om deras egna hälsotillstånd. (Audi et al. 2017).

En läkare som deltog i den semistrukturerade intervjustudien berättade att ett bra förhållande mellan läkare och patient som byggts upp under flera år resulterar i ärliga konversationer om patientens prognos och samtal gällande livets slutskede. Dessa diskussioner behöver hållas för att undvika att patienten inte kontinuerligt ska behöva utskrivas och sedan återintars till sjukhuset. Läkarna betonade ytterligare vikten av dessa samtal för att patienter inte ska behöva vara på platser de inte vill vara på. En läkare berättade att en vanlig orsak till att den sista tiden i livet inte går så bra är för att patienterna och deras närstående har orealistiska förväntningar och inte förstår hur sjuka de egentligen är. (Hutchinson et al. 2020).

## 6.9 Kontinuitet i vården

I studien av Ängerud et. al rapporterade ungefär hälften av familjemedlemmarna att det fanns en otillräcklig vårdkvalitet gällande tillgången till vård, både telefonkontakt och hembesök av personalen. Ängerud et al. menar att det i tidigare studier framkommit att en strukturerad hemvård påvisar trygghet och en känsla av kontroll bland patienter när de har en god tillgång till vård. (Ängerud et al. 2018).

Enligt den kvantitativa studie som gjorts bland patienter med hjärtsvikt har återintag till sjukhus haft en negativ påverkan på livskvaliteten. Studien visade att patienter som inte varit intagna tidigare på grund av hjärtsvikt hade en sämre livskvalitet jämfört med de patienter som varit intagna tidigare på grund av problemet. I studien hade 82% av patienterna varit tvungna att åka in till sjukhuset på grund av hjärtsvikt. Kontinuiteten på intagen visade också en skillnad, de patienter som var intagna på sjukhus flera än 3 gånger per år hade sämre livskvalitet. Audi et al. hänvisar till tidigare studier som anser att ett kontinuerligt återintag kan bero på en otillräcklig självkontroll och misslyckanden med behandlingen. (Audi et al. 2017).

Wong et al. gjorde en randomiserad kontrollerad studie som bevisade att ett hembaserat program för patienter med svår hjärtsvikt som nyligen blivit utskrivna från sjukhuset skulle ha nytta av det här programmet för att förebygga återintag till sjukhus. (Wong et al. 2016).

I studien av Hutchinson et al. berättade en av läkarna att hög vårdkvalitet uppstod när patienten hade möjlighet till att vårdas i hemmet där de fick vara samlade med sin familj. Läkarna hade då en kontinuerlig kontakt med patienten och vårdpersonalen besökte hemmet och deltog i vården. En läkare betonade att kvalitativ vård enligt honom var att patienten skulle ha möjlighet att dö i hemmet med sin familj närvarande. (Hutchinson et al. 2020).



## 7 Diskussion

I detta kapitel kommer respondenten att lyfta fram studiens huvudsakliga fynd. Ytterligare diskuteras resultatet utgående från studiens syfte, frågeställningar, tidigare forskning och utgående från Katie Erikssons teorier. Respondenten redogör även för den kritiska metoddiskussionen som hon har gjort.

### 7.1 Resultatdiskussion

Det har framkommit att hjärtsvikt är ett tillstånd som utvecklas stegvis och påverkar patientens vardagliga ork och livskvalitet. I resultatdelen beskrivs de faktorer som påverkar livskvaliteten och vårdkvaliteten hos patienten. Dahlström et al. beskriver att målet med vården vid behandling av kronisk hjärtsvikt är främst att förbättra livskvaliteten, lindra olika symtom och motverka att tillståndet försämras. (Dahlström et al. 2010, s.248)

I situationer då patienten har svår hjärtsvikt och tillståndet inte förbättrats trots olika vårdåtgärder, kan det bli aktuellt att ta ett beslut för palliativ vård. (Tarnanen et al. , 2018) Palliativ vård innebär vård av en patient som har en obotlig sjukdom, där målet är att lindra symtom och lidande. (Tarnanen et al., 2020; WHO, 2014) Saarto et al. bekräftar att det är en fördel att inleda palliativ vård vid hjärtsvikt eftersom att det finns möjlighet till trygg vård i livets slutskede, lidandet minskar och patienten kan få en fridfull död. (Saarto et al. 2015, s.501) Denna fördel framkommer även i studien av Mao & Zhou där det framgick att palliativ vård för patienter med hjärtsvikt bidrar till en förbättring av livskvaliteten och sänker dessutom förekomsten av depression. (Mao & Zhou, 2019).

Respondenten har använt sig av Katie Erikssons teori om lidande där hon beskriver att det är vi människor som kan försöka lindra lidandet. (Eriksson, 1994, s. 7) Eriksson påpekar att det är väldigt många som blir tvungna att vara själv i sitt lidandets drama. Hon ifrågasätter även om vi som medmänniskor blivit okänsliga eller inte har förmågan att bemöta andra människor och deras lidande. (Eriksson, 1994, s.54) Det är ytterst viktigt att patienten inte är ensam i lidandet och att sjukskötaren försöker förhindra och lindra lidandet.

Ytterligare beskriver Eriksson att man kan drabbas av ett oerhört lidande om man vet att man är döende men inte har något svar på när man kommer att dö. (Eriksson, 1994, s.93–94) I studien av Ziehm et al. upplevdes döden som ett tabu ämne och patienterna hade svårt att acceptera att livet begränsades på grund av sjukdomen. (Ziehm et al. 2016)

För att kunna förhindra en försämring i måendet är egenvården hos patienten viktig. Detta förutsätter att patienten har kunskap om hjärtsvikt och lär sig att känna till symtom på försämring. Av resultatet framgår det att egenvården är bristfällig på grund av att patienten inte förstår sig på sin diagnos och inte noterar symtom på försämring.

Dahlström et al bekräftar att kunskapen och observationen hos patienter med hjärtsvikt är dålig. En tillräcklig egenvård skulle inte enbart påverka livskvaliteten utan också förkorta sjukhusvistelsen och överlevnaden kunde förlängas. (Dahlström et al. 2010, s.248)

Enligt flera studier har vårdpersonalen upplevt en brist bland den information som ges åt patienter och närstående angående utvecklingen och svårighetsgraden av hjärtsvikt. Detta har varit ett stort hinder för sjukskötarna i omvården av patienter med hjärtsvikt. (Ziehm et al. 2016; Glogowska et al. 2016) Sjukskötarna har varit oroad över att patienter och närstående inte förstått sig på diagnosen och att döden kan vara nära. Vissa patienter har inte kunnat acceptera en dålig prognos eller att de närmat sig döden.

Resultatet av denna litteraturstudie har även påvisat att sjukskötarna haft utmaningar med att ha samtal gällande prognos och diskussioner om livets slutskede. I studierna kände sjukskötarna sig skyldiga att förvarna patienterna om att döden kunde inträffa. Det blev ett dilemma eftersom de delvis kände en skyldighet att informera samtidigt som sjukskötarna inte ville såra eller ta bort hoppet från patienterna och de närstående. (Glogowska et al. 2016; Brännström & Jaarsma, 2015).

Hjärtsvikt kan vara svår att diagnostisera för läkarna, studien av Forsell och Boman bekräftar att läkarna upplevde ett hinder att inleda palliativ vård eftersom det var svårt att ge en prognos vid svår hjärtsvikt. (Forsell & Boman, 2006) I flera studier har det framkommit en frustration bland sjukskötarna när palliativ vård inte har inletts trots att de ansett att det vore nödvändigt. I flera studier kände sjukskötarna sig i kläm mellan kurativ vård och palliativ vård. Det upplevdes utmanande att kunna hjälpa patienten när läkarna ansåg att kurativ vård skulle fortsättas trots att patienten var i så dåligt skick att egna beslut inte kunde fattas. (Glogowska et al. 2016; Ecarnot et al. 2018) I studierna har sjukskötarna upplevt att kardiologerna inte vill engagera sig i den palliativa vården och att vårdplaneringen varit utmanande. I studien av Ecarnot et al betonade en sjukskötare att det behövs en gemensam överenskommelse gällande patientens vårdlinje. (Ecarnot et al. 2018) I en annan studie blev det bekräftat att vårdplaneringen var en av de huvudsakliga utmaningarna de hade vid vården av patienter med hjärtsvikt som inlett palliativ vård. (Cheang et al. 2015).

En specialiserad sjukskötare ansåg även att ett hinder för att uppnå god vård inom de palliativa tjänsterna var brister i kommunikationen mellan yrkesprofessionerna. (Cheang et al. 2015) Saarto et al. menar att det vård krävs ett gott samarbete mellan specialsjukvården och de palliativa vårdenheterna för att kunna ge god palliativ vård. (Saarto et al. 2015, s.502).

God kommunikation hör till den palliativa vårdens hörnstenar. Detta omfattar kommunikation mellan vårdare, patient och närstående. I studien av Ängerud et al. rapporterade patienterna en dålig kvalitet gällande information om undersökningar, behandlingar och information om egenvård. I denna dimension var det dessutom en signifikant skillnad mellan könen eftersom flera kvinnor än män rapporterade om att tillgången till information var bristfällig. (Ängerud et al. 2017).

En annan studie har dessutom bekräftat att ifall patienten har tillgång till information så påverkas hälsotillståndet positivt. (Audi et al. 2017) Respondenten bedömer att man med en studie inte kan dra några större slutsatser men anser att tryggheten hos patienten ökar om man får känna sig informerad om sitt egna hälsotillstånd och har en god kommunikation med sina vårdare. Ifall patienten inte har tillgång till information drabbas vårdkvaliteten negativt.

Ett annat hinder som upplevdes bland sjukskötarna var att alla inte hade kunskap om palliativ vård och därav blev också samarbetet mellan yrkesprofessionerna lidande. I studien av Ziehm et al. visste 63,4% av deltagarna inte vem de skulle kontakta ifall patienten var i behov av palliativ vård. Nästan hälften av deltagarna trodde att det inte fanns någon palliativ service för patienter med kronisk hjärtsvikt. Olika attityder till behandlingen av kronisk hjärtsvikt mellan olika yrkesprofessioner upplevdes också som en orsak till att det inte var så vanligt med remisser till palliativ vård för patienter med kronisk hjärtsvikt. (Ziehm et al. 2016) En annan studie bekräftar att det fanns hinder för att uppnå god vård inom de palliativa tjänsterna för patienter med hjärtsvikt eftersom kunskapen gällande symtomkontrollen vid palliativ vård var bristfällig hos läkare och sjukskötare. (Cheang et al. 2015) Respondenten anser att det är ytterst viktigt att vårdpersonalen uppdaterar sina kunskaper kontinuerligt. Det är inte enbart ett hinder för god palliativ vård när det rör sig om kunskapsbrist utan patienttryggheten blir också lidande.

De etiska rekommendationerna för social-och hälsovården bekräftar att social- och hälsovårdspersonalen kontinuerlig ska uppdatera sina kunskaper. Arbetsledningen bör stöda arbetstagarna i detta så att de har tillgång till inskolning och utbildningsmöjligheter samt säkerhet. För att kunna ge en god vård åt patienterna behöver det finnas ansvarsfullhet i verksamheten. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2011).

Det har framkommit etiska dilemman i litteraturstudien och vikten av patientens självbestämmanderätt har betonats. I studien av Brännström och Jaarsma togs det upp ett vårdproblem där frågan var om patienten skulle ha rätt att delta i beslutsfattandet kring återupplivning. Det framkom en del tankar kring ämnet där deltagarna påpekade patientens rätt att vägra och att önska att få en återupplivning, trots att patienten fått information om att det från ett medicinskt perspektiv kan vara meningslöst. Det poängterades ytterligare att man bör vara uppriktig mot patienten, och att information gällande patientens tillstånd inte ska döljas. (Brännström & Jaarsma, 2015).

Saarto et al. bekräftar att människan har rätt att bestämma över sig själv. För att patienten ska kunna fatta beslut själv, behövs det tillräckligt med information om konsekvenserna av valet och ytterligare behöver patienten ha en förmåga att kunna reflektera och fatta beslutet själv. (Saarto et al. 2015, s.603) Enligt de etiska rekommendationer för social-och hälsovården har människan grundläggande och mänskliga rättigheter och en frihet att själv välja och fatta beslut om sin egen hälsa. Självbestämmanderätten kan begränsas enbart i farliga situationer eftersom den är skyddad av lagen. (Social-och hälsovårdsministeriet, 2011).

Ett vanligt problem inom vården idag är bristen på resurser och att stressnivån är väldigt hög. Resultatet av denna litteraturstudie tycks visa att diskussionen mellan vårdare och patient blev lidande på grund av den stora arbetsbelastningen sjukskötarna hade. Sjukskötarna som deltog i studien av Ecarnot et al. upplevde att de var tvungna att prioritera akuta situationer framför andra arbetsuppgifter. Detta resulterade i att det inte fanns så mycket tid att diskutera med döende patienter om livets slutskede. Det var belastande för sjukskötarna att inte räkna till för alla patienter. (Ecarnot et al. 2018).

Studiens andra frågeställning gällde faktorer som påverkar vårdkvaliteten hos patienter med svår hjärtsvikt. En tydlig påverkande faktor var symtomkontrollen, flera patienter upplevde måttlig eller svår utmattning och andnöd. När patienterna har besvärande symtom så påverkas också livskvaliteten negativt och en god symtomlindring hör till den palliativa vårdens hörnstenar som dessutom innefattar att man identifierar, behandlar och uppföljer patientens symtom. (Widell, 2016)

I studierna av Ängerud et al. upplevde 35-67% av familjemedlemmarna en inadekvat kvalitet i symtomlindringen. (Ängerud et al. 2018) Patienternas NYHA klass togs i beaktande och denna låg på klass III-IV vilket bekräftar att patienterna hade besvärande symtom i sin vardag på grund av den svåra hjärtsvikten.

I den tidigare studien av Ängerud et al. där patientens egna perspektiv undersöktes, identifierades en nedsatt vårdkvalitet vid behandling av aptitlöshet, depression och ångest. (Ängerud et al. 2017) Studien av Audi et al bekräftar att om man inte får behandling för sina symtom så blir livskvaliteten lidande. (Audi et al. 2017)

Resultaten av denna litteraturstudie antyder att man bör minska belastande vårdåtgärder och ha en god symtomkontroll. Det vore viktigt att patienterna har kontaktuppgifter så att de har någon att vända sig till ifall att symtom uppstår, detta skulle också påverka patientsäkerheten positivt. Hutchinson et al. beskriver i sin studie att en deltagare ansett att kvalitativ vård vid symtomkontroll innebär att få vara smärtfri, ha det bekvämt och inte lida av andnöd. (Hutchinson et al. 2020)

Studien av Wong et al. anser att ett hembaserat program för patienter med svår hjärtsvikt skulle vara effektivt för att kunna kontrollera symtom och förbättra livskvaliteten. För att komma fram till deras resultat använde de sig av bland annat ESAS skattningsinstrument som bedömde smärta, trötthet, illamående, depression, ångest, sömnhet, aptit, andnöd och känsla av välbefinnande. Studien bekräftade ytterligare att återintag till sjukhus minskade tack vare det hembaserade programmet vilket också ökade livskvaliteten. (Wong et al. 2016) Respondenten anser att det är svårt att göra en bedömning av effektiviteten av ett hembaserat program utifrån enbart denna studie, det behövs flera evidensbaserade studier inom ämnet. Men eftersom vård i hemmet är allt vanligare kommer det säkert att utvecklas liknande program som tas i användning i framtiden.

Det är det många patienter som vill vårdas i hemmet istället för att ligga på sjukhus och en patientcentrerad vård bör beaktas hos varje patient. Patientcentrerad vård var en dimension i studien av Ängerud et al. där familjemedlemmarna upplevde att patienterna blev respekterade och att vårdpersonalen engagerade sig i vården. (Ängerud et al. 2018) I studierna av Ängerud et al upplevde familjemedlemmarna och patienterna att personalens engagemang gällande patientens andliga behov var otillräckliga. (Ängerud et al. 2017; Ängerud et al. 2018) Ytterligare ansågs det att vården inte utgick från patientens egna önskningar och behov utan snarare utgående från personalens rutiner. (Ängerud et al. 2017) I studien av Hutchinson et al. betonar en deltagare att patientcentrerad vård är definitionen av kvalitativ vår, där patienten själv har förmågan att fatta beslut och har full förståelse över det som händer och vilka konsekvenser som finns. (Hutchinson et al. 2020) Det är viktigt att man vårdar på ett professionellt sätt och att vården utgår från patienten. Sjukskötaren behöver lyssna till patientens egna tankar och önskningar. Patienten bör dessutom få känna sig delaktig i vården.

Kontinuitet i vården är en påverkande faktor av vårdkvaliteten, patienten bör ha lätt tillgång till vård. Genom en regelbunden uppföljning av patienten på poliklinik har detta resulterat i en ökad överlevnad, en förbättrad livskvalitet och dessutom minskat återintaget på sjukhus. På polikliniker är det möjligt att skapa en kontinuitet i vården och uppföljningen av sjukdomen så att patienten får träffa samma sjukskötare vid varje träff. (Almås et al. 2011, 229)

Det krävs ett gott samarbete mellan vårdarna så att trygghet och kontinuitet kan uppnås eftersom patienten kan ha flera olika vårdkontakter. Vårdpersonalen ska göra upp en individuell vårdplan så att god livskvalitet kan tillgodoses. Man bör ha en läkare som har det huvudsakliga ansvaret för vården av patienten. Ifall patienten flyttas till en annan vårdenhet är det viktigt att överföring av information görs ordentligt mellan enheterna så att kvaliteten och kontinuiteten i vården bevaras. (Widell, 2016, s. 104).

Det är många patienter vars välbefinnande ökar om de får vårdas i hemmet och även här bör det finnas kontinuitet i vården. Ängerud et al. hänvisar till tidigare studier som bekräftar att en strukturerad hemvård påvisar trygghet och en känsla av kontroll bland patienter när de har en god tillgång till vård. (Ängerud et al. 2018) I studien har respondenten också använt sig av Katie Erikssons teori om hälsa, där hon lyfter fram att man inte behöver ha frånvaro av en sjukdomsdiagnos för att uppleva hälsa, man kan trots sjukdom uppleva hälsa. (Eriksson, 1989, s.48) Respondenten ansåg att denna teori var passande eftersom de centrala punkterna vårdkvalitet och livskvalitet indirekt förknippas med hälsa. Människans livskvalitet påverkas ofta negativt när den svåra hjärtsvikten uttrycker sig med olika symtom men som Eriksson beskriver kan man trots detta uppleva hälsa. Ytterligare kan sjukskötaren påverka faktorerna av vårdkvaliteten positivt genom att ha en god symtomkontroll, en fungerande kommunikation och planera vårdplanen utgående från patientens individuella önsknings.

## **7.2 Metoddiskussion**

Respondenten har i sin systematiska litteraturstudie använt sig av både kvalitativa och kvantitativa artiklar. När arbetet påbörjades gjordes flera stycken pilotsökningar i databaserna EBSCO och PubMed. Efter ett flertal pilotsökningar avgränsades sökningen genom att välja artiklar från årtal 2015 och framåt. Ytterligare avgränsades språket till engelska, artiklarna skulle vara vetenskapligt granskade och fulltext behövde vara tillgängligt. Respondenten valde bort artiklar som gällde utvecklingsländer eftersom vården skiljer sig märkbart mellan industriländer och utvecklingsländer.

I databaserna EBSCO och PubMed användes också den booleska operatoren AND mellan en del av orden i sökrutan på databaserna. Huvudsökningarna som gjordes för datainsamlingen bestod av totalt 1133 sökträffar, varav 118 abstrakt lästes för att bedöma om artiklarna var relevanta för studiens syfte och frågeställningar.

De resterande artiklarna exkluderades eftersom respondenten genom artikelnamn och urvalskriterier kunde bedöma att de inte var relevanta för studien. Sammanlagt inkluderades 10 stycken artiklar i analysen. Genom att avgränsa artiklarna som vetenskapligt granskade och läsa igenom artiklarnas referenslistor bedömde respondenten att de var säkra att ta med i analysen. Texten har respondenten själv formulerat och artiklarna är igenom lästa flera gånger för att undvika feltolkningar. Respondenten har haft ett kritisk förhållningssätt till materialet genom hela processen. Respondenten skapade en artikelmatris över studiernas syfte, årtal, design, urval, metod, resultat och konklusion.

Artiklarnas olikheter kan tolkas som en svaghet med tanke på att en del artiklar är skrivna utgående från patientperspektiv och en del utgående från familjemedlemmar eller vårdpersonal. Detta kan även ses som en rikedom för att få ett bredare perspektiv på vad vårdkvalité innebär utgående från olika roller och sedan sammanfatta dessa. Ytterligare kunde respondenten inte i kapitel 7.1 säkerställa artiklarnas effektivitet i praktiken eftersom det i en del dimensioner skulle behövas en större mängd evidensbaserade studier.

Litteraturstudien har bekräftat behovet av palliativ vård vid hjärtsvikt och resultatet av studien har baserat sig på tidigare evidensbaserad forskning vilket gör studiens fynd mera trovärdiga. Studiens bakgrund innehåller information som passar in med syftet och frågeställningarna och dessa har speglats mot resultatet av studien. Resultaten är presenterade i en logisk ordning och i resultatdiskussionen har respondenten sammanfogat dessa med studiens teoretiska utgångspunkt. Frågeställningarna som gjorts har blivit besvarade genom kvalitativa och kvantitativa artiklar. Respondenten anser att enbart kvantitativa artiklar inte hade kunnat belysa det material som fåtts fram på samma sätt.

I litteraturstudien har respondenten beaktat trovärdighet, pålitlighet, överförbarheten och objektivitet. Trovärdighet innebär att forskarna kan försäkra sig om att deras data är exakt och träffsäker. Det finns en del åtgärder som kan utföras för att intyga att data i undersökningen har skapats och granskats i enhällighet med en god praxis. (Denscombe, 2016, s. 410)

Eftersom frågeställningarna blivit besvarade med ett flertal evidensbaserade artiklar anser respondenten att trovärdigheten är tillräcklig. I ett flertal artiklar gjordes undersökningen under en längre tidsperiod vilket ökar trovärdigheten för undersökningen.

Pålitlighet innebär att klargöra att forskningen avspeglar tillvägagångssätt och beslut som också andra forskare kan påvisa och bedöma. (Denscombe, 2016, s. 411) För att kontrollera pålitligheten bör det finnas en noggrann redovisning gällande metoder och analysering samt beslutsfattande. (Denscombe, 2016, s. 412) Respondenten har följt riktlinjer för hur materialet anskaffas och gjort en artikelmatris över hur artiklarna samlats in. I metodavsnitten har respondenten använt sig av kriterier för att försäkra sig om ett lämpligt och tillförlitligt innehåll. Analysen har gjorts på ett korrekt och tillförlitligt sätt och respondenten har tydligt redogjort för det resultat hon kommit fram till. I en del dimensioner framkommer enbart någon enstaka artikel och det är svårt att bedöma pålitligheten i dessa, dock har resultatet varit relevant och studien har gjorts bland många patienter.

Objektivitet innebär i vilken uträkning man kan framföra fynd som inte är påverkade av forskarna som utgör undersökningen. (Denscombe, 2016, s. 414) Eftersom respondenten gjort en systematisk litteraturstudie och använt sig av andras forskning anser hon att hon arbetat på ett opartiskt sätt och att undersökningen inte blivit påverkade av hennes egna åsikter.

Överförbarhet har sina grunder i att det finns en sannolikhet för att en del faktorer ska påträffas någon annanstans, denna sannolikhet behöver ett stort urval som är lämplig för en utredd population. (Denscombe, 2016, s. 412) Respondenten anses att överförbarheten är tillräcklig eftersom respondenten har undersökt flera studier med olika personers erfarenheter. Respondenten anser att resultatet betonar behovet av att göra flera studier inom ämnesområdet.

## **8 Konklusion**

Denna systematiska litteraturstudie har undersökt sjukskötarens utmaningar gällande omvårdnaden av patienter med hjärtsvikt som närmar sig livets slutskede och påverkande faktorer av vårdkvalitén. Resultatet av studien visar att sjukskötaren stöter på olika utmaningar och hinder, bland annat utmaningar gällande prognos. Det har varit svårt för sjukskötarna att hjälpa patienten och ge rätt behandling eftersom läkarna inte kunnat ge en prognos. Flera sjukskötare har upplevt att det varit utmanande när palliativ vård inte inletts trots att de bedömt att det vore det bästa alternativet.



Kommunikationen har inte fungerat som den borde mellan sjukskötare och läkare samt andra yrkesprofessioner, det har dessutom lett till att patienterna upplevt att de fått bristfällig information.

Andra utmaningar som sjukskötarna stött på är att vårdplaneringen inte fungerat som den ska, detta har påverkat den patientcentrerade vården. Kunskapsbristen gällande palliativ vård vid hjärtsvikt är ett faktum. Många sjukskötare har inte varit medveten om tillgången till palliativ vård och detta har varit ett hinder för att uppnå god vård. Ytterligare har sjukskötarna haft utmaningar med etiska dilemman och haft bristfälliga resurser som resulterat i en känsla av otillräcklighet.

Sjukskötaren har en viktig roll i att identifiera olika symtom och lindra dessa. En god symtomkontroll anses vara en viktig faktor gällande vårdkvalitén. Patienten behöver dessutom få ha en fungerande kommunikation med sina vårdare och ha tillgång till information gällande sitt hälsotillstånd, detta ökar tryggheten hos patienten. Vården bör utgå från patientens egna önskningar.

Patienter som är obotligt sjuka tycks många gånger vilja vårdas i hemmet omgivna av sina närstående och återintag till sjukhus påverkar välmåendet negativt. Kontinuitet i vården är viktig och patienten bör ha tillgång till vård och veta varifrån hjälpen fås.

Det finns ett behov av mera forskning inom området så att det i framtiden kan bli lättare att ställa en prognos och inleda palliativ vård tidigare när patienten lider av svår hjärtsvikt. Respondenten anser att det är viktigt att god palliativ vård fullföljs när patienten är obotlig sjuk för att minska på lidandet hos patienten och de närstående. Det skulle vara intressant att fortsätta studera vilka skillnaderna det är hos patienter med hjärtsvikt som fått inleda palliativ vård i ett tidigare skede och hur deras livskvalitet påverkats av detta.

## Källförteckning

Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønstedt, R., 2011. *Klinisk omvårdnad*. ( 2 uppl.) Stockholm: Liber AB

Audi, G., Korologou, A., Koutelekos, I., Vasilopoulos, G., Karakostas, K., Makrygianaki, K. & Polikandrioti, M. (2017). Factors Affecting Health Related Quality of Life in Hospitalized Patients with Heart Failure. *Cardiology research and practice*, 2017, pp. 4690458-12. doi:10.1155/2017/4690458

Brännström, M. & Jaarsma, T. (2015). Struggling with issues about cardiopulmonary resuscitation (CPR) for end-stage heart failure patients. *Scandinavian journal of caring sciences*, 29(2), pp. 379-385. doi:10.1111/scs.12174

Cheang, M. H., Rose, G., Cheung, C. & Thomas, M. (2015). Current challenges in palliative care provision for heart failure in the UK: A survey on the perspectives of palliative care professionals. *Open heart*, 2(1), p. e000188. doi:10.1136/openhrt-2014-000188

Cox, C.L. (red.) (2015). *Klinisk undersökningsmetodik för sjuksköterskor*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlström, U., Jonasson, L. & Nyström, F., 2010. *Kardiovaskulär medicin*. Stockholm: Liber

Dehlin, O. & Rundgren, Å., 2014. *Geriatrik*. (3 uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Denscombe, M., 2016. *Forskningshandboken*. (3 uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Ecarnot, F., Meunier-Beillard, N., Seronde, M., Chopard, R., Schiele, F., Quenot, J. & Meneveau, N. (2018). End-of-life situations in cardiology: A qualitative study of physicians' and nurses' experience in a large university hospital. *BMC palliative care*, 17(1), p. 112. doi:10.1186/s12904-018-0366-5

Eriksson, K., 1989. *Hälsans idé*. (2 uppl.) Stockholm: Liber.

Eriksson, K., 1994. *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

Forsberg, C. & Wengström, Y., 2015. *Att göra systematiska litteraturstudier*. (4 uppl.) Natur & Kultur, Stockholm

Forssell, A. & Boman, K., 2006. *Erfarenheter av palliativ avancerad hemsjukvård för patienter med svår kronisk hjärtsvikt. Vård i Norden*, 26(3), p. 44.

Fridegren, I. & Lyckander, S., 2009. *Palliativ vård*. Stockholm: Liber

Glogowska, M., Simmonds, R., McLachlan, S., Cramer, H., Sanders, T., Johnson, R., . . . Purdy, S. (2016). "Sometimes we can't fix things": A qualitative study of health care professionals' perceptions of end of life care for patients with heart failure. *BMC palliative care*, 15(1), p. 3. doi:10.1186/s12904-016-0074-y

Hanratty, J.F. & Higginson, I., 1997. *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Lund: Studentlitteratur

Henricsson, M., 2012. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad*. (3 uppl.) Lund: Studentlitteratur AB

Hjärt-lungfonden, 2019. *Hjärtsvikt*. [Online] Available at: [Vad är hjärtsvikt? - Hjärt-Lungfonden \(hjärt-lungfonden.se\)](http://vad-ar-hjartsvikt.se) Hämtat [14.1.2021]

Hutchinson, R. N., Gutheil, C., Wessler, B. S., Prevatt, H., Sawyer, D. B. & Han, P. K. J. (2020). What is Quality End-of-Life Care for Patients With Heart Failure? A Qualitative Study With Physicians. *Journal of the American Heart Association*, 9(18), p. e016505. doi:10.1161/JAHA.120.016505

Institutet för hälsa och välfär, THL, 2020. *Vad är palliativ vård*. [Online] Available at:

<https://thl.fi/sv/web/aldre/vard-i-livets-slutskede/vad-ar-palliativ-vard> Hämtat [4.11.2020]

Nicol, J. & Nyatanga, B., 2017. *Palliative and end of life care in nursing*. (2uppl.) SAGE Publications, London

Riksförbundet hjärtlung, 2012. *Allt du velat fråga om PCI*. [Online] Available at:

[\(https://www.hjart-lung.se/vart-arbete/tidningen-status/artiklar/allt-du-velat-fraga-om-pci/](https://www.hjart-lung.se/vart-arbete/tidningen-status/artiklar/allt-du-velat-fraga-om-pci/)

Hämtat [30.9.2020]

Saarto T., Hänninen J., Antikainen., R & Vainio A, 2015. *Palliativinen hoito*. (3uppl.) Duodecim: Helsinki.

Social-och hälsovårdsministeriet, 2011. *Den etiska grunden för social-och hälsovården*. [Online] Available at:

<https://etene.fi/documents/1429646/1571620/Publikation+33+Den+etiska+grunden+f%C3%B6r+social-+och+h%C3%A4lsov%C3%A5rden%2C+2011.pdf/3cd3621e-5301-43d7-9eeb-5f6aecf84f5e/Publikation+33+Den+etiska+grunden+f%C3%B6r+social-+och+h%C3%A4lsov%C3%A5rden%2C+2011.pdf> Hämtat [1.3.2021]

Tarnanen K., Lommi Jyri., Lassus J. & Mervaala E. Käypähoito, 2018. *Hjärtsvikt*. [Online] Available at: <https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00116> Hämtat [23.9.2020]

Tarnanen K., Saarto T. & Laukkala T. Finska läkarsällskapet. Käypähoito, 2020. *Lindrände vård i livets slutskede (palliativ vård)*. [Online] Available at: <https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00088> Hämtat [4.11.2020]

Terveyskylä, 2019. *Sydämen vajaatoiminta*. [Online] Available at:

<https://www.terveyskyla.fi/sydansairaudet/tietoa-syd%C3%A4nsairauksista/syd%C3%A4men-vajaatoiminta> Hämtat [23.9.2020]

Valvira, tillstånds- och tillsynsverket för social-och hälsovården, 2020. *Vård i livets slutskede*. [Online] Available at: [https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/god-arbetsutovning/vard\\_i\\_livets\\_slutskede](https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/god-arbetsutovning/vard_i_livets_slutskede) [7.11.2020]

Vasa centralsjukhus, 2021. *Hjärtsvikt*. [Online] Available at:

[https://www.vaasankeskussairaala.fi/sv/for\\_patienter/vard-och-undersokningar/specialiteter/hjart--och-karlsjukdomar/hjartsvikt/](https://www.vaasankeskussairaala.fi/sv/for_patienter/vard-och-undersokningar/specialiteter/hjart--och-karlsjukdomar/hjartsvikt/) Hämtat [1.3.2021]

WHO, 2014. *Definition of palliative care*. [Online] Available at:

<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Hämtat [30.9.2020]

Widell, M., 2016. *Palliativ vård*. Sanoma Utbildning AB Stockholm

Wikström, G., 2014. *Hjärtsvikt*. Lund Studentlitteratur

Wong, F. K. Y., Ng, A. Y. M., Lee, P. H., Lam, P., Ng, J. S. C., Ng, N. H. Y. & Sham, M. M. K. (2016). Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: A randomised controlled trial. *Heart (British Cardiac Society)*, 102(14), pp. 1100-1108. doi:10.1136/heartjnl-2015-308638

Zhou, K. & Mao, Y., 2019. "Palliative Care in Heart Failure: A meta-analysis of Randomized Controlled Trials." *Herz*, 44(5), pp. 440-444. doi:10.1007/s00059-017-4677-8

Ziehm, J., Farin, E., Schäfer, J., Woitha, K., Becker, G. & Köberich, S. (2016). Palliative care for patients with heart failure: Facilitators and barriers - a cross sectional survey of German health care professionals. *BMC health services research*, 16(a), p. 361. doi:10.1186/s12913-016-1609-x

Ängerud, K. H., Boman, K., Ekman, I. & Brännström, M. (2017). Areas for quality improvements in heart failure care: Quality of care from the patient's perspective. *Scandinavian journal of caring sciences*, 31(4), pp. 830-838. doi:10.1111/scs.12404

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), pp. 346-353. doi:10.1111/scs.12468

## Bilaga 1. Urvalsprocess

FINNA	Sökord	Begränsningar	Sökträffar	Exkluderade	Lästa abstrakt	Lästa studier	Inkluderade artiklar	Sökningsdatum
	Congestive heart failure, nursing experiences, palliative care	Referent granskad, utgivningsår 2015-2021, fulltext tillgänglig	596	540	56	40	6	4.1.-7.1.2021

## Bilaga 2. Urvalsprocess

Databas	Sökord	Begränsningar	Sökträffar	Exkluderade	Lästa abstrakt	Lästa studier	Inkluderade artiklar	Sökningsdatum
EBSCO	Palliative care AND heart failure	Boolean/Phrase, Peer reviewed, Fulltext, From 2015 01/01, Abstract available, Apply equipment subjects. English language	12	7	5	2	1	27.1.2021
EBSCO	Heart failure AND Quality of life	Boolean/Phrase, Peer reviewed, Fulltext, From 2015 01/01, Abstract available, Apply equipment subjects. English language	57	50	7	6	0	25.1.2021
EBSCO	Heart failure AND quality of health care	Boolean/Phrase, Peer reviewed, Fulltext, From 2015 01/01, Abstract available, Apply equipment subjects. English language	18	16	2	1	1	25.1.2021
Pubmed Central	QOL, Palliative care, heart failure patients, nursing challenges	Open access, MEDLINE journals, Associated data, published in the last 5 years	450	402	48	16	2	25.1.-27.1.2021

Bilaga 3. Artiklar som besvarar de utmaningar sjukskötaren upplever vid omvårdnaden av en patient med svår hjärtsvikt som borde ha, eller har en palliativ vårdlinje.

Studie	Årtal	Syfte	Design	Urval	Metod	Reslutat	Konklusion
Current challenges in palliative care provision for heart failure in the UK: a survey on the perspectives of palliative care professionals	2015	Studiens syfte var att undersöka upplevelsen av att man inte utnyttjar palliativ vård tillräckligt, tanken vara att se det från ett palliativ vård perspektiv samt att identifiera problemen som kan påverka förhållandet till palliativ vård vid hjärtsvikt i Storbritannien.	Prospektiv enkätstudie	Enkäten skickades elektroniskt åt läkare och sjukskötare varav 499 besvarade frågorna.	Enkäten innehöll 21 frågor och utgående från svaren identifierades fyra viktiga teman. Resultaten analyserades både kvalitativt och kvantitativt.	Det kom även fram att palliativ vård spelade roll i slutstadiet av hjärtsvikt dock fanns det olika åsikter om hur vårdplanen skulle se ut. Avaktivering av ICD var något som ca 24% upplevde att var svårt.	De utmaningar som identifierats vid palliativ vård och hjärtsvikt för undersökas ytterligare och hanteras. Resultaten kommer förhoppningsvis att främja medvetenheten om problem gällande palliativ vård vid hjärtsvikt.
End-of-life situations in cardiology: a qualitative study of physicians' and nurses' experience in a large university hospital	2018	Syftet vara att beskriva och förstå uppfattningar och attityder som läkare, sjukskötare och närvårdare har gentemot situationer gällande livets slutskede på den kardiologiska avdelningen på ett universitetssjukhus i Frankrike.	Semi strukturerad intervju	Alla läkare, sjukskötare och närvårdare som arbetade fulltid på kardiologiska avdelningen blev inbjudna till att delta i intervjun.	Deltagarna fick beskriva hur de upplevde situationer i livets slutskede. Intervjuerna spelades in, transkriberades och kodades genom en tematisk analys för att kunna identifiera huvudsakliga och sekundära teman.	Läkarna ansåg att kommunikationen med personalen, patienterna och de närstående var viktigt. En patientfullmakt ansågs vara ovanligt och inte till mycket nytta. Sjukskötarna ansåg också kommunikation som viktigt och påpekade att de ofta hamnar i kläm mellan kurativ och palliativ vård, vilket förorsakar stress när de anser att patienten är döende.	Dessa uppfattningar är individuella samt heterogena och är därmed inte ännu anpassade som professionella rekommendationer för samhället.



Struggling with issues about cardiopulmonary resuscitation (CPR) for end-stage heart failure patients	2015	Syftet med studien var att beskriva erfarenheter och tankar från medlemmar i ett integrerat team gällande hjärtsvikt och palliativ vård och diskutera återupplivning hos patienter vars hjärtsvikt är i slutstadiet.	Grupp intervju med kvalitativ design	I gruppintervjun deltog 2 läkare (en kardiolog och en allmän läkare som var specialiserad inom palliativ vård, 3 sjukskötare (2 var distrikt sjukskötare och 1 var specialiserad inom hjärtsvikt och palliativ vård, 1 arbetsterapeut och en sjukgymnast.	Gruppintervjuerna hölls under en 12 månaders period och materialet analyserades genom kvalitativ innehållsanalys.	Professionella vårdgivare kämpar med frågan om återupplivning ska utövas hos en patient med hjärtsvikt som är i slutstadiet. Det är också en utmaning att ta diskussionen med patienten och dennes närstående gällande återupplivning. Deltagarna kom fram till att samtalet är väldigt viktigt trots att det känns utmanande eftersom detta kan vara en början till ett bredare samtal om livets slutskede.	Det är viktigt att diskutera svårigheter som uppstår med teamet, och att avgöra vem, hur och när man ska ta upp diskussionen om återupplivning med patienten och de närstående.
"Sometimes we can't fix things": a qualitative study of health care professionals' perceptions of end of life care for patients with heart failure	2016	Syftet var att utforska uppfattningar och upplevelser bland vårdpersonal som arbetar med patienter som har hjärtsvikt och där vård i livets slutskede är aktuell.	Etnografisk intervjustudie	I intervjun deltog 24 vårdgivare inom primär-sekundär och samhällsvård från tre olika platser i England.	De individuella intervjuerna hölls huvudsakligen på vårdgivarnas arbetsplatser. Deltagarna fick information om studien och fick möjlighet till att ställa frågor.	Studien avslöjade tre frågor som påverkar vården i livets slutskede hos patienter med hjärtsvikt. Vårdgivarna upplevde utmaningar kring samtal om döden med patienten. Det var också utmanande att känna igen när patienten nått livets slutskede. Kommunikationsbrist var också ett problem, samt att hitta andra vårdalternativ utöver vård på sjukhus.	Vårdgivarna betraktade möjligheter för sina patienter med hjärtsvikt så att de skulle ha möjlighet till regelbundna samtal angående deras vård i livets slutskede med vårdenheter som ansågs väsentliga. Dessa personer kan hjälpa till att samordna och stöd vid den terminala fasen.
Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers- a cross sectional survey of German health care professionals	2016	Syftet var att identifiera tyska vårdgivares uppfattning om faktorer som är ett hinder för, eller underlättar palliativ vård hos patienter med kronisk hjärtsvikt.	Tvårsnittsundersökning, intervjustudie	En online undersökning med 315 sjukskötare och läkare genomfördes.	Frågeformuläret var grundat på en tidigare kvalitativ studie. Deltagarnas uttalanden analyserades och grupperades i kategorier och underkategorier. Det slutliga frågeformuläret bestod av 67 föremål som ytterligare blev indelat i 5 sektioner. Deltagarna fick dela med sig av sina åsikter kring användbarheten av palliativ vård vid kronisk hjärtsvikt, samt om vilka skillnader det är mellan allmän palliativ vård och specialiserad palliativ vård.	Trots att behovet av palliativ hos patienter med hjärtsvikt och dess fördelar har bevisats, ser vårdgivarna en möjlighet till utveckling och förbättring. Det finns brist på kunskap kring palliativ vård, kommunikationen är dålig, det finns ett oklart ansvar kring medicinska discipliner, det är svårigheter med att bestämma rätt tidpunkt för att inleda palliativ vård samt känslan av att inte vara bered att diskutera livets slutskede med patienten har varit de hinder som identifierats.	För att övervinna dessa hinder bör vårdpersonal, patienter och anhöriga få utbildning i palliativ vård. Mål, innehåll och åtgärder behöver tillhandahållas för att optimera patientvården och främja kommunikationen mellan alla parter.

## Bilaga 4. artiklar som besvarar vilka faktorer som påverkar livskvaliteten hos patienten med hjärtsvikt med en palliativ vårdlinje.

Studie	Årtal	Syfte	Design	Urval	Metod	Resultat	Konklusion
Areas for quality improvements in heart failure care: quality of care from the family members' perspective	2018	Syftet var att beskriva familjemedlemmars uppfattningar om kvaliteten på vården av patienter med hjärtsvikt inom öppenvården.	Tvärsnittundersökning, enkätstudie	Studien omfattade 57 familjemedlemmar till patienter med svår hjärtsvikt i NYHA klass III-IV.	Föremålen i frågeformuläret bestod av 4 kvalitetsdimensioner och varje föremål bestod av vård verklighet och dess subjektiva betydelse.	Den lästa nivån av upplevd verklighet var behandling av förvirring och behandling av dålig aptit. De saker som hade den mest subjektiva betydelsen för familjemedlemmarna var behandling av andfåddhet, tillgången till apparater och tillgång till nödvändig utrustning för medicinsk behandling.	Familjemedlemmarna identifierade viktiga områden för kvalitetsförbättring för vården av patienter med hjärtsvikt inom öppenvården.
Areas for quality improvements in heart failure care: quality of care from the patient's perspective	2017	Syftet med studien var att utforska hur patienten med hjärtsvikt rapporterar vårdkvaliteten inom öppenvården.	Tvärsnittundersökning, enkätstudie.	Sjuttio patienter med diagnosen hjärtsvikt som vårdades inom öppenvården inkluderades i studien.	Vårdens kvalitet bedömdes genom tvärsnittundersökningen som gjordes av svaren som kom in via frågeformulären.	En otillräcklig kvalitet identifierades i tre av fyra dimensioner. Det som hade störst subjektiv betydelse för patienten var effektiv behandling av andnöd.	Viktiga områden identifierades, såsom symtomlindring, information, deltagande och tillgång till vård.
Factors affecting health related quality of life in hospitalized patients with heart failure	2017	Syftet med studien var att identifiera faktorer som påverkar en hälsorelaterad livskvalité hos patienter med hjärtsvikt som får vård på sjukhus	Enkätstudie	I studien deltog 300 patienter, inklusionskriterierna var att man behövde ha diagnosen hjärtsvikt, ha minst 2 dagars sjukhusvistelse på en kardiologisk enhet på grund av hjärtsvikt och att man kunde förstå det grekiska språket.	Processen att fylla i frågeformulären tog ca 15-30 minuter. Uppgifterna som samlades in var sociodemografiska egenskaper, egenskaper som rör tillståndet hälsa samt andra egenskaper.	Resultaten visade att yrke och mentalt tillstånd hade en inverkan på livskvaliteten, patienter som fick ångstdämpande/antidepressiva läkemedel hade bättre livskvalité än de som inte fick. Erfarenheter av tidigare sjukhusvistelser var också en påverkande faktor.	Att mäta hälsorelaterad livskvalitet blir allt viktigare i både klinisk praxis och forskning och utgör en utmaning för kliniker som är involverade i vården av hjärtsvikt. Resultaten av studien understryker vikten av individuell vård för patienter med hjärtsvikt.

What is quality end-of-life care for patients with heart failure? A qualitative study with physicians	2020	Syftet var att hantera utmaningar som uppkommer vid hjärtsvikt genom att identifiera kvalitetsmått för vård i livets slutskede hos patienter med svår hjärtsvikt.	Semistrukturerad intervju	I den kvalitativa studien deltog 23 läkare som vårdade patienter med svår hjärtsvikt.	I intervjuerna undersökte man läkarnas uppfattningar om egenskaper gällande hög-kvalitativ vård i livets slutskede samt de hinder läkarna stött på. Intervjuerna analyserades och kodades för att identifiera teman.	I studien identifierades att alltför "aggressiv" vård i livets slutskede skulle undvikas, flera hinder identifierades också, såsom en allt större osäkerhet gällande att ställa en prognos vid svår hjärtsvikt.	Resultaten stöder kvalitetsmåten som prioriterar målmedveten vård istället för utnyttjande åtgärder.
Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial	2016	Syftet var att undersöka effekterna av palliativ vård i hemmet efter att patienten blivit utskriven från sjukhuset och patientens hjärtsvikt är i slutstadiet.	Randomiserad kontrollerad studie.	Studien genomfördes på tre sjukhus i Hong Kong. Patienterna som deltog fick veckovisa hem besök eller telefonsamtal de första fyra veckorna och sedan blev de uppföljning varje månad i 12 veckors tid.	Patienterna kontaktades och skrev under ett samtyckesformulär. Data samlades in vid utskrivning. De två olika grupperna jämfördes med hjälp av x2 test. Förändringar i symtombilden mellan kontroll-och interventionsgruppen utvärderades med hjälp av uppskattade ekvationsanalyser.	Interventionsgruppen hade en betydligt lägre återhämningsgrad än vad den kontrollerade gruppen hade. Interventionsgruppen upplevde en förbättring av depression och andnöd jämfört med kontroll gruppen. Det fanns signifikanta skillnader gällande livskvaliteten mellan grupperna.	Studien bevisar effektiviteten av att man övergår till palliativ vård för att minska upprepade sjukhusvistelser och förbättra symtomkontrollen hos patienter vars hjärtsvikt är i slutstadiet.