

Upplevelsen av att leva med livshotande hjärt- och kärlsjukdom

En litteraturstudie

Elin Lundbäck
Anna Notgren

Sjuksköterskeexamen
Sjuksköterska

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Upplevelsen av att leva med livshotande hjärt- och kärlsjukdom

- En litteraturstudie

The experience of living with life- threatening cardiovascular disease

- A literature study

Elin Lundbäck
Anna Notgren

Kurs: Examensarbete 15 hp

Vårterminen 2010

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Handledare: Sebastian Gabrielsson

Upplevelsen av att leva med livshotande hjärt- och kärlsjukdom
-En litteraturstudie

The experience of living with life- threatening cardiovascular disease
-A literature study

Elin Lundbäck
Anna Notgren

Avdelningen för omvårdnad
Institutionen för hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Hjärt- och kärlsjukdomar är en stor sjukdomsgrupp och en av de största dödsorsakerna i världen. Att leva med livshotande sjukdom kan innebära känslomässiga och kroppsliga förändringar. Att inte längre kunna ta livet för givet och osäkerheten kring framtiden kan upplevas som skrämmande. Samtidigt som livshotande sjukdom kan bidra till en livslust att leva här och nu. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva individers upplevelser av att leva med livshotande hjärt- och kärlsjukdomar. Tretton vetenskapliga studier analyserades med en kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats. Analysen resulterade i fyra huvudkategorier: att förlora livsgnistan och vara rädd för att dö, att värdesätta livet och inte låta det påverkas, att prioritera sig själv och göra livsstilsförändringar samt att vara begränsad och behöva stöd för att återhämta sig. Övergripande visade resultatet att stöd och närhet från familjen var betydelsefullt för att acceptera sjukdomen, uppleva kontroll över livssituationen och göra livsstilsförändringar. Resultatet kan förstås som att ökad empowerment hjälper personer med livshotande hjärt- och kärlsjukdom att uppleva ökad kontroll och hanterbarhet över sin livssituation. Motiverande samtal (MI) föreslås som omvårdnadsintervention i syfte att stärka empowerment hos dessa personer.

Nyckelord: Livshotande sjukdom, hjärt- och kärlsjukdom, upplevelser, omvårdnad och kvalitativ.

Att leva med livshotande sjukdom innebär förändringar. Toombs (1993, s.62-63; 70-71; 90-98) menar att leva med livshotande sjukdom kan innebära att framtiden blir osäker då kroppen förändras. Vid sjukdom kan kroppen upplevas som ett objekt som utgör hinder i vardagen. Innan sjukdom upplevdes kroppen och jaget som en enhet som togs för given och inte skildes åt. Vid sjukdom objektifieras den skadade delen av kroppen och blir separerad från jaget. Objektet upplevs som ett hinder från att få tillgång till världen som tidigare var en självklarhet. Vardagliga aktiviteter i omgivningen som tidigare togs för givet blir svåra att klara av. Att uppleva förlust av kontroll över kroppen, livet, och framtiden kan ge starka känslomässiga reaktioner. Den välbekanta livsvärlden påverkas och hela existensen ifrågasätts. Enligt Fitzsimons, Parahoo, och Stringer (2000) kan känslorna variera mellan förnekelse, rädsla och ilska. Att behöva ändra livsstil och anpassa sig till sjukdomen kan innebära stora förändringar. Det sociala livet påverkas då sjukdomen bidrar till minskad ork och energi att delta i olika aktiviteter. Sjukdomen kan också innebära att gamla levnadsmönster och vanor måste brytas eller förändras. Även familjerelationerna påverkas då hela familjen får en ändrad livssituation.

Toombs (1993, s.109-110) menar att vid sjukdom påverkas ens relation till kroppen, jaget och livsvärlden. Varje individ som drabbats av en livshotande sjukdom hanterar situationen olika beroende på vart i livet de är. För att få en förståelse över hur individen upplever sin unika livssituation är det viktigt att möta personen där han/hon befinner sig just nu.

En stor sjukdomsgrupp är hjärt- och kärlsjukdomar (WHO, 2011a). Till dessa räknas hjärtinfarkt, angina pectoris (kärlkramp), stroke, hypertoni, perifer kärlsjukdom, reumatisk hjärtsjukdom, medfödd hjärtsjukdom samt hjärtsvikt (WHO, 2011b). De största riskfaktorerna för att drabbas av hjärt- och kärlsjukdomar är hög ålder och faktorer som går att påverka, som rökning, fysisk inaktivitet och ohälsosamma kostvanor. Det är dessa riskfaktorer som orsakar 80% av alla hjärt- och kärlsjukdomar. Effekten av att leva med dessa riskfaktorer kan ge högt blodtryck, höga blodfetter, högt blodsocker, övervikt samt fetma (WHO, 2011a).

Angina pectoris delas in i stabil och instabil angina pectoris. Orsaken är att arterioskleros bildas i kransartärerna och efter en tid blir artärerna trängre och kan inte tillfredställa hjärtats behov av syrerikt blod. Stabil angina pectoris kan upplevas som ett smärtsamt och obehagligt

tillstånd i bröst, armar, käke, axlar, rygg eller i epigastriet efter stora måltider. Symtomen kan uppkomma under ansträngning, eller känslomässig oro och upprördhet men även kyla och värme kan utlösa angina (Conway & Fuat, 2007). Vid instabil angina pectoris kan symtomen plötsligt förändras och uppkomma vid mindre ansträngning. Instabil angina pectoris är ett allvarligt varningstecken som kan vara ett förstadium till hjärtinfarkt. Mellan 20-40 % av alla personer med instabil angina pectoris kommer att drabbas av en hjärtinfarkt (Socialstyrelsen, 2007).

I Sverige insjuknar 40 000 personer varje år i akut hjärtinfarkt, 60% män och 40% kvinnor (Socialstyrelsen, 2010). En hjärtinfarkt uppstår när det arteriosklerotiska placket rupturerar kärlet och en trombos uppkommer som sedan blockerar blodtillförseln till den del av hjärtat som kärlet försörjer (Conway & Fuat, 2007). Vid hjärtinfarkt är symtomen smärta och obehag i bröstet, vänstra skuldran, ryggen, armbågarna och käken. Kan även vara symtom som andningsvårigheter, kallsvettningar, yrsel samt illamående. Hos kvinnor visar sig symtomen främst genom andningsvårigheter, yrsel, illamående samt käk och ryggsmärta (WHO, 2011b).

Patienter som lever med angina pectoris eller som har haft en hjärtinfarkt är i stort behov av stöd och hjälp i eftervården för att anpassa livsstilen till den nya situationen. Sjuksköterskan har en viktig roll genom att kontrollera effekten av behandlingen, uppmärksamma bieffekter samt stödja och hjälpa patienten till att anpassa sig till sin nya livssituation (Conway & Fuat, 2007). Även anhöriga blir berörda av personens sjukdom, när de måste anpassa sig till den nya situationen, som kan innebära påfrestningar och leda till konflikter (Fitzsimons et al. 2000). Det kan vara svårt att hantera den nya livssituationen både vad gäller sjukdomen och att bryta gamla levnadsvanor. Det kräver tid, mod och tillit för patienten att våga vara öppen om sjukdomen och aspekter på det dagliga lidandet som sjukdomen innebär (Delmar et al. 2006). Många äldre personer med hjärt- och kärl sjukdomar har bristande kunskap om sjukdomen och ett minskat socialt stöd, vilket bidrar till sämre livskvalitet och ökad mortalitet (Kirchberger, Meisinger, Seidl, Wende, Kuch & Holle, 2010). För att sjuksköterskan ska kunna vara stödjande och ge den hjälp som behövs krävs en bra kommunikation och en god relation mellan sjuksköterskan och patienten (Conway & Fuat, 2007).

Den nya livssituationen innebär stora uppoffringar där personen inte längre kan leva sitt liv som tidigare då fysiska fritidsaktiviteter samt ett fysiskt krävande arbete påverkas (Fitzsimons et al. 2000). Genom en livsstil med förändrade kostvanor går det att minska risken att drabbas av hjärt- och kärlsjukdomar. Energibalans, vikt status, BMI och midjemått är viktiga riskfaktorer som går att undvika genom ett minskat intag av mättade fetter och ett ökat intag av frukt och grönsaker (Retelny, Neuendorf & Roth, 2008). Det är svårt att bryta gamla levnadsvanor och rutiner. Personer som har blivit drabbade av en hjärtinfarkt eller lever med angina pectoris erbjuds information och vägledning i hur de kan förändra sin livsstil för att minska risken att drabbas av ny hjärtinfarkt eller minska symtomen vid angina pectoris (Katz et al., 2009).

Att leva med sjukdom innebär att leva med olika stressfaktorer vilka påverkar det dagliga livet. Stressfaktorer som frustration och rädsla över att inte ha kontroll över kroppen och situationen leder till en ökad risk att drabbas av depression och ångest (Fitzsimons et al. 2000). Johansson, Dahlberg och Ekebergh (2003) menar att kroppen inte bara är ett fysiskt verktyg utan ett hjälpmedel för att nå den omgivande världen. Vid sjukdom förändras förhållandet till kroppen och livsvärlden. Det vardagliga livet blir hotat då kroppen inte längre går att lita på. Känslor som oro över att ha förlorat kontrollen över sitt liv skapar ett lidande, vilket gör att hela existensen ifrågasätts. För att kunna uppleva hälsa och välbefinnande trots sjukdom måste personen acceptera att livet har förändrats (Johansson et al. 2003).

Hjärt- och kärlsjukdomar är en av de största dödsorsakerna i världen. Genom ökad kunskap om upplevelsen av att vara drabbad av en hjärtinfarkt eller leva med angina pectoris kan vården utvecklas inom detta område. Mot denna bakgrund är syftet att beskriva upplevelsen av att leva med livshotande sjukdom så som angina pectoris och efter en hjärtinfarkt.

Metod

Enligt Polit och Beck (2008, s.106-107) är syftet med en litteraturoversikt att göra en sammanställning av den litteratur som finns inom det valda ämnet. Vi använde en systematisk stegvis metod som bestod av sju steg inspirerad av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006, s.51) det första steget var att precisera forskningsproblemet. I det andra steget avgränsades forskningsproblemet genom att precisera inklusions- och exklusionskriterier. I det tredje till sjunde steget formulerades en plan för litteratursökningen som sedan genomfördes.

Resultaten tolkades och sammanställdes sedan från de olika studierna. Studierna kvalitetsgranskades och data analyserades med manifest kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats.

Litteratursökning

Litteratursökningen utfördes i referensdatabaserna PubMed och Cinahl. Dessa databaser svarar mot medicin och omvårdnadsforskning. I sökningen användes Mesh termer, fritextsökning och kombinationer av olika sökord. För att avgränsa sökningen användes sökoperatorm AND och OR mellan sökorden. Urvalen begränsades genom inklusionskriterier, vilka var män och kvinnor över 18 år, personer med angina pectoris och/eller som har haft hjärtinfarkt, vetenskapliga artiklar på engelska eller svenska samt kvalitativa studier. Exklusionskriterierna som vi använde var medfödda hjärtfel. Våra sökord var cardiovascular disease, heart disease, coronary disease, angina pectoris, lived experience, quality of life, myocardial infarction, experience och qualitative research. Även manuella sökningar genomfördes. Referenslistor granskades från internationella vetenskapliga artiklar för att hitta relevanta artiklar till analysen, se tabell 1. Sökresultaten kontrollerades genom att studier där titlarna och abstrakten, som svarade mot inklusionskriterierna, valdes ut. Abstraktet lästes igenom för att kontrollera att studiernas innehåll svarade mot syftet, sedan lästes hela artikeln igenom och kvalitetsgranskades enligt (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006, s.156-157).

Tabell 1. Systematis klitteratursökning, Pubmed 2011-01-31

Sök nr	Sökord	Antal träffar	Antal valda
1	Cardiovaskular disease [MSH]	1 614 674	
2	Heart disease[MSH]	772999	
3	1. AND experience*[FT]	59037	
4	Myocardial infarction[FT] OR angina pectoris [FT]AND experience*[FT]	8904	
5	1. AND the lived experience*[FT]	50	
6	1. AND quality of life[FT]	14347	
7	1. AND qualitative research[MSH]	382	
8	2. AND the lived experience*[FT]	27	2
9	7. AND experience*[FT]	159	3
10	2. AND quality of life[FT] AND qualitative research[MSH]	47	
11	Quality of live[FT] AND cardiac disease[FT]	268	
12	Coronary disease AND qualitative research[MSH]	36	
13	1. AND experiences of patients[FT]	2552	
14	13. AND qualitative[FT]	188	7

*MSH- Mesh termer I databasen Pubmed, *FT- fritext sökning.

Forts. Tabell 1. Systematisk litteratursökning, Cinahl 2011-01-31

Sök nr	Sök ord	Antal träffar	Antal valda
1	Cardiovascular disease	10171	
2	Heart disease	13497	
3	1. AND experience*	234	
4	Myocardial infarction OR angina pectoris AND experience*	20997	
5	1. AND the lived experience*	1	
6	1. AND quality of life	326	1
7	1. AND qualitative research	8	
8	2. AND the lived experience*	9	
9	7. AND experience*	1	
10	2. AND quality of life AND qualitative research	1	
11	Quality of life AND cardiac disease	52	
12	Coronary disease AND qualitative research	9	
13	1. AND experiences of patients	16	
14	13. AND qualitative	2	

Kvalitetsgranskning

Artiklarna i studien omfattade kvalitativa metoder. Dessa granskades med frågor som utgick från studiernas syfte, metod, etiska resonemang, datainsamling, analys samt resultat.

Granskning och kvalitetsbedömning av artiklarna utfördes av båda författarna, oberoende av varandra, enligt William, Stoltz och Bahtsevani (2006, s.83). Studierna granskades även genom ett granskningsformulär (Willman et al. 2006, s.156-157). Granskningsformuläret bestod av en tregradig bedömningskala där varje fråga i bedömningsmallen som besvarades med ett ”ja” gav ett poäng svaren ”nej” samt ”vet ej” gav noll poäng. För att artikeln skulle uppnå hög kvalitet (I), krävdes att 80-100% av kriterierna var uppfyllda. För medium kvalitet (II) krävdes 70-79% och för låg kvalitet (III) behövde 60-69% av kriterierna vara uppfyllda. Författarna hittade arton artiklar som svarade mot syftet. Vid kvalitetsgranskningen av dessa var det 13 artiklar som uppfyllde kriterierna, se tabell 2.

Tabell 2. Översikt av artiklar som ingår i analysen (n=13).

Författare/år	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/Analys	Huvudfynd	Kvalite
Bergman & Berterö, 2003. Sverige	Kvalitativ	6 kvinnor & 7 män	Kvalitativa intervjuer, Grounded theory	Att känna glädje till livet och en vilja att fortsätta leva. Att måsta anpassa sig till sin nya livssituation. Och vikten av att få stöd.	Hög
Clark, 2002. Skottland	Kvalitativ	8 män & 6 kvinnor	Kvalitativa intervjuer, Kvalitativ innehållsanalys	Upplevde att stress var en större bidragande faktor till att drabbas av en hjärtinfarkt, än dåliga levnadsvanor som rökning och dieten. Försökte undvika stress i vardagen och på sås ätt hantera sjukdomen.	Hög
Condon & McCarthy, 2005. Irland	Kvalitativ	9 män & 1 kvinna	Kvalitativa intervjuer, Kvalitativa deskriptiv metod	Svårt att göra många livsstilsförändringar på en gång. Svårare att göra förändringar tidigt i sjukdomen. Lätt att känna sig överbeskyddad av familjen. Viktigt att få en förståelse för hur det är att leva med hjärtproblem och efter en hjärtinfarkt.	Hög
Eriksson, Asplund & Svedlund, 2009 Sverige	Kvalitativ	11 män & 4 kvinnor	Kvalitativa intervjuer, deskriptiv metod	Kände en trygghet i hemmet. Behövde stöd från anhöriga för att kunna återgå till en normal vardag i deras nya livssituation.	Hög
Gregory, Bostock & Backett-Milburn, 2006. UK	Kvalitativ	35 män & 18 kvinnor	Fokusgruppsintervjuer, Kvalitativ innehållsanalys	Behovet av stöd från sjukvårdspersonal och från andra med liknande erfarenheter, för att kunna göra livsstilsförändringar.	Hög
Henriksson, Lindahl & Larsson, 2007 Sverige	Kvalitativ	9 män & 4 kvinnor	Fokusgruppsintervjuer, kvalitativ deskriptiv metod	Patienterna var osäkra på deras symtom, skönt att ha stöd från närstående. Men behövde mer information om sjukdomen för att klara av vardagen.	Hög
Johansson, Swahn & Strömberg, 2006 Sverige	Kvalitativ	9 män & 6 kvinnor	Kvalitativa intervjuer, Fenomenologi	Behovet att förstå varför de drabbats av sjukdom, och behovet att dela erfarenheter med andra upplevdes som viktigt. Upplevde sårbarhet och en förlorad kontroll och deras situation.	Hög

Löfmark & Carlsson, 2005 Sverige	Kvalitativ	20 kvinnor & 19 män	Kvalitativa intervjuer, Kvalitativ innehållsanalys	Strävan efter att återgå till en normal vardag efter att ha drabbats av en hjärtinfarkt. Vikten av att känna stöd från sitt sociala nätverk.	Hög
-------------------------------------	------------	---------------------	---	--	-----

Forts. Tabell 2. Översikt av artiklar som ingår i analysen (n=13).

Författare/år	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling/Analys	Huvudfynd	Kvalite
MacDermott, 2002 UK	Kvalitativ	10 deltagare	Kvalitativa intervjuer, Deskriptiv metod	Att leva med angina pectoris innebär att justera och anpassa vardagen till sjukdomen, genom att får en förståelse för vad sjukdomen innebär så blir den mer hanterbar.	Hög
Ostergaard Jensen & Petersson, 2002. Sverige	kvalitativ	8 kvinnor & 22 män	Kvalitativa intervjuer, Kvalitativ innehållsanalys	Behovet av stöd från anhöriga och sjukvårdspersonal för att kunna återgå till en "normal" vardag. Att inte lägga fokus på sjukdomen, få en förståelse hur det är att leva med den	Hög
Wang, Thompson, Chair & Twinn, 2008. Kina	Kvalitativ	14 män & 3 kvinnor	Fokusgruppsintervjuer, Kvalitativ innehållsanalys	Svårt att förstå varför det blivit drabbade, osäkerhet kring deras hjärtsjukdom gjorde att det var svårt att ändra livsstilen. De behövde mer stöd och information från omgivningen.	Hög
Wiles, 1998. UK	Kvalitativ	13 män & 12 kvinnor	Kvalitativa intervjuer, Kvalitativ innehållsanalys	Genom att göra livsstilsförändringar förväntade de sig att bli helt återställda.	Hög
Yasuhara, Takada, Tanioka, Kawanishi & Loecin, 2010 USA	Kvalitativ	13 män & 11 kvinnor	Kvalitativa intervjuer, Deskriptivmetod	Upplevelsen och osäkerheten kring att leva med och efter en hjärtinfarkt. Tankarna kring hjärtsjukdomen och att ställas inför en livshotande sjukdom. Att behöva mer stöd och information.	Hög

Analys

Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av att leva med livshotande hjärt- och kärlsjukdom. Av den anledningen använde författarna en manifest kvalitativ innehållsanalysmetod med induktiv ansats. Denna metod tillämpas för att beskriva innehållet i en text utan att tolka eller att försöka se innebörder. Det är en objektiv metod som endast ska beskriva ett fenomen, det synliga och uppenbara i texten. Med induktiv ansats menas ett

förhållningsätt där utgångspunkten är det specifika som sedan syftar till att ge en helhet eller allmän förklaring (Elo, & Kyngäs, 2007). Hela texten lästes igenom flera gånger av författarna oberoende av varandra, för att få en helhet av innehållet i studierna. Sedan valdes textenheter ut som svarade mot syftet. Textenheter är ord eller meningar som har samma centrala betydelse. För att lättare hålla isär textenheterna, samt för att lättare hitta tillbaka till ursprungsartikeln, kodades dessa med siffror och bokstäver. Textenheterna kondenserades, vilket innebar att meningen kortades ned men kärnan i innehållet behölls. Det är viktigt att författarna inte gör egna tolkningar i kondenseringen eftersom det då kan komma att påverka resultatet (Granheim & Lundman, 2004). De kondenserade textenheterna grupperades i kategorier vilka reflekterade det centrala budskapet i studierna. Dessa kategorier utgjorde det manifesta innehållet enligt Down-Wamboldt (1992). Med det manifesta innehållet menas att fokus ligger på det synbara i texten och inga tolkningar görs (Elo & Kyngäs, 2007). Kategorierna bör vara heltäckande och inga textenheter ska falla mellan två kategorier eller passa in i mer än en kategori. En kategori är ett beskrivande uttryck av flera kondenserade textenheter av det manifesta innehållet i texten som ska svara mot syftet (Granheim & Lundman, 2004). Resultatet presenteras i huvudkategorier. Första kategoriseringen resulterade i 52 kategorier, andra kategoriseringen bestod av 19 kategorier, den tredje kategoriseringen omfattade 10 kategorier, fjärde kategoriseringen bestod av 6 kategorier som sedan sammanfördes till 4 huvudkategorier.

Resultat

Analysens fyra huvudkategorier presenteras i tabell tre, därefter följer brödtext som styrks av citat från artiklarna som ingått i analysen.

Tabell 3. Översikt av huvudkategorier (n=4)

Kategorier

Att förlora livsgnistan och vara rädd för att dö

Att värdesätta livet och inte låta det påverkas

Att prioritera sig själv och göra livsstilsförändringar

Att vara begränsad och behöva stöd för att återhämta sig

Att förlora livsgnistan och vara rädd för att dö

Personer i studier (Kristofferzon, Löfmark & Carlsson, 2005; Wales, 1998) beskrev att hjärtat hade skadats så mycket att det inte spelade någon roll vilken livsstil de valde, detta bidrog till

att de kände sig värdelösa, tomma och saknade livsgnista. Det framkom även i studier (Bergman & Berterö, 2003; MacDermott, 2002; Wang, Thompson, Chair & Twinn, 2007) att personer som lever med en livshotande hjärt- och kärlsjukdom upplevde sjukdomen som kronisk, livshotande och att livet snart skulle ta slut. De beskrev en rädsla över att dö och inte bli bättre i sin sjukdom. De upplevde hopplöshet och förtvivlan, vilket gjorde att de kände en förlust av kontroll. De beskrev sorg, oro och depression över allt de hade förlorat och inte längre kunde utföra. Personer i studier (Bergman & Berterö, 2003; Eriksson, Asplund & Svedlund, 2009; Ostergaard-Jensen & Peterson, 2002; Wang et al. 2007) beskrev en upplevelse av rädsla över att ge upp saker i livet som de tyckte om, all glädje och vilja till livet var förlorad och de beskrev sjukdomen som en stor börda. Vidare beskrevs i studien (Johansson, Swahn & Strömberg, 2006) att symtom från hjärtat orsakade ångest. Känslorna varierade mellan att vara lugn till att känna oro inför döden. Det framkom i studierna (Ostergaard-Jensen & Peterson, 2002; Kristofferzon et al. 2005) att personer inte kände igen sig själva och beskrev hur de hade fått koncentrationsproblem, ökad irritation samt lättare till tårar. *”It feels burdensome inside me...all desire disappeared...I am not happy about anything...I feel a little bit dead”* (Bergman & Berterö, 2003, s.306).

Personer upplevde att hälsan varierade från dag till dag enligt Yasuhara, Takada, Tanioka, Kawanishi och Locsin (2010). I ett flertal studier (Gregory, Bostock & Backett-Milburn, 2006; MacDermott, 2002; Wang et al. 2007; Yasuhara et al. 2010) framkom det beskrivningar av oro, rädsla och osäkerhet över framtiden. Personer berättade i studierna (Condon & McCarthy, 2005; Gregory et al. 2006; Ostergaard-Jensen & Peterson, 2002; Wang et al. 2007) att de hade funderingar kring framtiden, om det var möjligt att börja jobba igen, eller skulle sjukdomen förvärras och ge svåra komplikationer. De beskrev även osäkerhet och rädsla över hur familjen skulle klara sig.

När symtomen förblev konstanta insåg personerna att de hade drabbats av livshotande sjukdom. Detta upplevdes som ett hot mot hälsan, gav en känsla av utsatthet och minskad förmåga att ta egna beslut samt förlust av kontroll framkom det i en studie (Johansson et al. 2006). Yasuhara et al. (2010) beskriver att personerna i studien inte kände igen sin kropp vilket bidrog till förlust av självförtroende då de var tvungna att lära känna sin egen kropp på nytt. Clark, (2002) beskrev att personer i studien upplevde att de inte kunde hantera stress på samma sätt som förut. Detta var frustrerande och de upplevde en konflikt med sig själv. I flertalet studier (Bergman & Berterö, 2003; Condon & McCarthy, 2005; Ostergaard-Jensen &

Peterson, 2002; Wang et al. 2007) framkom det att personer skuldbelade sig själva för att ha drabbats av sjukdom, de upplevde hjälplöshet, skam, rädsla och svaghet över hur de hade levt sitt liv innan de drabbades av sjukdom. I studierna (Condon & McCarthy, 2005; Gregory et al. 2006) beskrev personer att nya levnadsvanor var svåra att bibehålla då de upplevde ensamhet och depression i sjukdomen.

Att värdesätta livet och inte låta det påverkas

Efter att ha varit med om en nära döden upplevelse insåg personer att ingen annan än de själva kunde ta kontrollen, förändra sina liv och påverka hur framtiden skulle komma att se ut enligt studien av Bergman och Berterö, (2003). Wiles, (1998) beskriver att personer upplever en vilja att förändra och själva ta kontrollen för att inte bli sämre i sin sjukdom. Det framkom även i studien av Kristofferzon et al. (2005) att personer upplevde ett ökat mod att avstå från omgivningens krav, och accepterade sin nya livssituation, vilken innebar ekonomiska och fysiska begränsningar. Det visade sig i flertalet studier (Eriksson et al. 2009; Ostergaard-Jensen & Petersson, 2002; Kristofferzon et al. 2005) att personer använde sina inre resurser för att hantera den nya livssituationen. De kände sig tvungna att lita på sig själva och sin egen styrka. Detta bidrog till insikten över vilka resurser de hade och vilken styrka de bar på inombords. Kristofferzon, et al. (2005) beskrev att personer upplevde det som viktigt att våga lita på sin egen förmåga och styrka för att ta egna initiativ till förändringar, inte bara lyssna till läkarens råd.

Många upplevde att de fick en andra chans till livet och att de var lyckligt lottade, de tog inte längre livet för givet och insåg att det var värt att kämpa för. När de blev medvetna om vad det innebar att leva med sjukdomen fick de en ökad vilja att leva, enligt studierna (Bergman & Berterö, 2003; Condon & McCarthy, 2005). Upplevelsen av förändringar inombords bidrog till ökad uppskattning av det som gjorde livet meningsfullt. Personer förstod allvaret i situationen och upplevde att de fått en andra chans, enligt Eriksson et al. (2009). Bergman och Berterö (2003) berättade att personer hade börjat fundera över meningen med livet och vikten i att njuta av varje dag. Sjukdomen var ständigt närvarande, påminde om hur skört livet kan vara och att det aldrig skulle bli som förut igen. Detta gav känslor av rädsla och ångest, vilket i sin tur väckte en önskan om att ta vara på varje dag. Prioriteringarna och värderingarna hade förändrats, de upplevde inte att deras arbete var lika viktigt och små problem hade ingen betydelse längre. Lägre inkomst hade heller inte någon betydelse bara de

fick njuta av livet med nära och kära så länge som möjligt. I studien (Bergman & Berterö, 2003) berättade personer att sjukdomen hade väckt en livslust att leva här och nu.

Studierna (Condon & McCarthy, 2005; Ostergaard-Jensen & Petersson, 2002) visade även att sjukdomen bidrog till oro och krav på livsstilsförändringar. Känslan av att ha varit i god fysisk form ökade hoppet inför framtiden och bidrog till känslan av att återhämta sig fortare. I studierna (Eriksson et al. 2009; Wiles, 1998) försökte personer leva med en hälsosam livsstil och följa råden de fått från sjukvårdspersonalen. Genom detta upplevde personerna att de skulle återhämta sig och minska risken för komplikationer.

I flertalet studier (Bergman & Berterö, 2003; Condon & McCarthy, 2005; Eriksson et al. 2009) beskrevs en vilja att få vardagen att fungera igen, leva sitt liv som förut, börja jobba och inte låta sjukdomen ta över, detta gav motivationen till att fortsätta kämpa. I studierna (Bergman & Berterö, 2003; Eriksson et al. 2009; Johansson et al. 2006; Wiles, 1998) framkom att en del tog för givet att de skulle bli helt återställda och inte dö av sjukdomen. De upplevde hälsa trots ett skadat hjärta, såg sig inte som sjuka och såg ingen mening med att ändra livsstil, då de ändå skulle bli helt återställda. Personer trodde inte de skulle drabbas av en ny hjärtinfarkt då de upplevde sig vara i god form. *"In contrast, there were patients who had previously experienced an infarction and stated that they were not afraid that they would die. They had experienced this before, they felt calm and almost took it for granted that they would get well again"* (Johansson et al., 2006, s.188).

Enligt studierna (Eriksson et al. 2009; Hendriksson et al. 2007; Kristofferzon et al. 2009) framkom att personer inte upplevde att de skulle drabbas av sjukdom. Det var svårt att acceptera diagnosen och de förträngde därför symtomen för att undvika tanken på sjukdom. Studierna (Eriksson et al. 2009; Hendriksson et al. 2007) beskrev att personer inte förstod allvaret i sjukdomen förrän de fick sjukdomsintyget, då insåg de att de hade bagatelliserat symtomen. I studien (Wiles, 1998) framkom att personer inte såg någon koppling mellan tidigare livsstil och att de drabbats av sjukdom, de upplevde att ödet var förklaringen.

Att prioritera sig själv och göra livsstilsförändringar

I ett flertal studier (Bergman & Berterö, 2003; Condon & McCarthy, 2005; Gregory et al. 2006; Ostergaard-Jensen & Petersson, 2002; Kristofferzon et al. 2005; Wang et al. 2007)

framkom att personer var medvetna om vikten av hälsosamma livsstilsförändringar. Bergman och Berterö (2003) beskrev även att personer hade en vilja att förändra sin livsstil till det bättre, och strävade efter att klara av den nya situationen trots brist på energi. Enligt studien (Ostergaard-Jensen & Petersson, 2002) beskrev personer en envishet och de hade en drivkraft till att motionera, inte för nöjes skull utan för att undvika en ny hjärtinfarkt. I studierna (Condon & McCarthy, 2005; Kristofferzon et al. 2005) berättade personer att få fortsätta leva gav motivation till att ändra levnadsvanor och leva ett sundare liv.

But I think that the willpower is of great importance, that you are still doing the things. Among others things on my cycling tour, it was undoubtedly will and stubbornness that made me jump on that exercise bike every morning. It was dammed not for pleasure (Jensen & Petersson, 2003, s. 128)

I ett flertal studier (Eriksson et al. 2009; Ostergaard-Jensen & Petersson, 2002; Johansson et al. 2006; Kristofferzon et al. 2005) berättade personer att de var tvungna att acceptera sjukdomen för att komma tillbaka till vardagen och kunna hantera den nya livssituationen. Detta gjorde de genom att de jämförde sig med andra som hade liknande erfarenheter. De hade ett behov att få veta orsaker och händelser i livet som bidragit till att de drabbats av sjukdom. Yasuhara et al. (2010) beskrev att personer upplevde att de fått en annan syn på sig själva, och de kunde inte pressa sig lika hårt som innan de blev sjuka. I studien (Kristofferzon et al. 2005) berättade personer att de blev mer lyhörda till kroppens signaler och tog det lugnare. I studierna (Clark, 2002; Ostergaard-Jensen & Petersson, 2002) framkom att sjukdomen upplevdes som ett varningstecken till att ändra levnadsvanor. I studierna (Bergman & Berterö, 2003; Clark, 2002; Condon & McCarthy, 2005) framkom att stress, frestelser och gamla vanor fanns i många vardagliga situationer vilka var svåra att undvika. Det var svårt att hantera det faktum att ingenting skulle bli som förut.

I studierna (Condon & McCarthy, 2005; Gregory et al. 2006; Kristofferzon et al. 2005; Yasuhara et al. 2010) berättade personer att det var svårt och orealistiskt att förändra gamla levnadsvanor om motivationen var låg. Även då de visste att vanorna var dåliga för hälsan, upplevdes det som orealistiskt att göra för stora och många livsstilsändringar på en gång. Enligt Condon och McCarthy (2005) visste de vilka livsstilsförändringar som krävdes för att må bra men det var svårt att hålla sig till dem och de försökte ta en dag i taget. I studierna (Eriksson et al. 2009; Yasuhara et al. 2010) beskrevs att vardagen inte upplevdes som den hade varit innan sjukdomen och de kände sig obekväma i den nya livssituationen. Condon

och McCarthy (2005) beskrev att när personer bröt gamla levnadsvanor påverkades även det sociala nätverket.

I flertalet studier (Kristofferzon et al. 2005; Wiles, 1998; Yasuhara et al. 2010) framkom att personer försökte förstå allvaret i sjukdomen genom att hitta orsaker till varför just de hade blivit drabbade. Clark (2002) beskrev att de såg ett samband mellan tidigare dåliga levnadsvanor och att de hade blivit sjuka. I studierna (Bergman & Berterö, 2003; Condon & McCarthy, 2005) framkom att stress, krav, rökning och känslomässiga påfrestningar upplevdes som bidragande faktorer till att de hade drabbats av sjukdom. Bergman och Berterö (2003) berättade att personer upplevde fortsatt rökning, stress och oro som skadliga hälsoeffekter och ett hot mot deras liv.

Att vara begränsad och behöva stöd för att återhämta sig

I ett flertal studier (Bergman & Berterö 2003; Gregory et al. 2006; Johansson et al. 2006; Kristofferzon et al. 2005; Svedlund et al. 2009) beskrevs att familjen upplevdes som betryggande, och ett betydelsefullt stöd, för att kunna förändra sin livsstil och klara av att komma tillbaka till vardagen. I studierna (Bergman & Berterö, 2003; Eriksson et al. 2009) framkom att även släktingar, vänner och arbetskamrater var stödjande och upplevdes som viktiga. I studien av Kristofferzon et al. (2005) visade det sig att personer upplevde stödet som positivt och det bidrog till ökad självkänsla. Eriksson et al. (2009) beskrev att personer upplevde vardagen som en ny värld. Hemmet kändes otryggt och kaotiskt, efter att de drabbats av sjukdom. I studien av Wang et al. (2007) beskrevs även att personer var oroliga över att vara ensamma om de skulle drabbas av en ny hjärtinfarkt. I studierna (Bergman & Berterö, 2003; Eriksson et al. 2009; Johansson et al. 2006) beskrev personer det som viktigt att partnern ingav lugn och trygghet för att vara ett bra stöd. De kände sig mer levande i familjens närhet och upplevde ökad förståelse över sin situation om de fick stöd från anhöriga. Enligt Wang et al. (2007) upplevde personer att relationerna inom familjen förändrades på grund av sjukdomen och att familjebanden stärktes.

My family is being very supportive! Now my brother and sister call me regularly. My son and daughter come back very often. It sort of brings the family together because of my heart problem. I find that we are closer to each other now. My wife is the most important person in my life. My children are also very filial and supportive (Wang, et al., 2007, s.311)

I studierna (Bergman & Berterö, 2003; Condon & McCarthy, 2005; Gregory et al. 2006; Ostergaard-Jensen & Petersson, 2002; Wang et al. 2007) beskrevs stöd och råd från familjemedlemmar och goda vänner som betryggande, men samtidigt upplevde personer frustration och irritation över att bli kontrollerad av familjen. Detta gav en ökad sjukdomskänsla och minskad känsla av självständighet. Condon & McCarthy (2005) beskrev även att familjens oro gjorde att personer kände sig överbeskyddade och placerade i en sjukdomsroll trots upplevelsen av att vara på bättringsvägen. Personerna beskrev frustration över att inte tillåtas göra vardagliga sysslor vilket skapade spänningar inom familjen och känslor av att vilja göra uppror.

My wife, my daughter and my son are a great support but they are a bit overprotective (pause)and I have a tendency to run away from it you know my reply to them when they are being overprotective and all this is look I am not an invalid...I can walk (Condon & McCarthy, s.41, 2005).

Personer var tacksamma över stödet och tryggheten de fått från sjukvårdspersonalen vilket hjälpte dem att göra livsstilsförändringar, enligt studierna (Condon & McCarthy, 2005; Wiles, 2008). I studien (Kristofferzon et al. 2005) berättade personer att det var lätt att prata med sjuksköterskan då hon/han gav stöd och var empatisk. I studierna (Bergman et al. 2003; Gregory et al. 2006; Henriksson, Lindahl & Larsson, 2007; Kristofferzon et al. 2005; Wang et al. 2007) beskrev personer ett behov av att dela sina erfarenheter med andra i liknande situationer, vilket var betydelsefullt och gav stöd samt trygghet.

Enligt ett flertal studier (Bergman & Berterö, 2003; Ostergaard-Jensen & Petersson, 2002; Kristofferzon et al. 2005) beskrev personer att information om hälsosamma levnadsvanor var viktigt. Detta för att minska risken att drabbas av en ny hjärtinfarkt. I studierna (Gregory et al. 2006; Wang et al. 2007) framkom att uppföljning från sjukhuset hade varit positivt samt att ha någon att vända sig till vid frågor eller problem. Eriksson et al. (2009) beskrev att personer hade svårigheter med att klara av medicineringen, fysiska aktiviteter och egna känslor.

Before discharge, one doctor told me that it would be better for me to do some exercise as early as possible. But when I saw another doctor, he said that it would be better for me to take more rest and not do too much exercise...Just tell me what I can do now. I don't have a clear answer..In fact I stay on the bed almost all the time (Wang et al. 2007, s.311).

I ett flertal studier (Eriksson et al. 2009; Ostergaard-Jensen & Petersson, 2002; Kristofferzon et al. 2005; MacDermott, 2002) beskrevs att personer tvivlade på sin kroppsliga funktion, upplevde fysiska begränsningar, koncentrationsproblem, minnesförlust, sömnproblem, mardrömmar samt ökad trötthet under dagarna, vilket gjorde det svårare än förut att ta hand om familjen. I studierna (Eriksson et al. 2009; Johansson et al. 2006) framkom att personer upplevde en förlust av kontroll över sin kropp och vågade inte längre lita på sitt hjärta. Enligt (Eriksson et al. 2009; Henriksson et al. 2009) beskrevs att personer kände osäkerhet kring fysiska problem relaterat till hjärtat. Många kände sig osäkra på vart symtomen kom ifrån och trodde att det berodde på något de ätit. Detta gjorde det svårt att avgöra när de skulle uppsöka vård. Gregory et al. (2006) beskrev att många personer upplevde en konstant oro över att bli sämre i sin sjukdom. I studierna (Bergman & Berterö, 2003; Gregory et al. 2006; Yasuhara et al. 2010) beskrev personer det som svårt att lämna över ansvaret till övriga familjemedlemmar, den ökade tröttheten bidrog till att de inte orkade med vardagliga sysslor. Kraven de hade på sig själva och från andra upplevdes som ett stort problem. I studierna (Kristofferzon et al. 2005; Wang et al. 2007) berättade personer att de inte ville oro sina anhöriga och förminskade därför sina sjukdomssymtom, de kände sig som en börda för sin familj, släkt och sina vänner.

I thought I needed a little bit of change for sure, first of all I must give up the cigarettes and maybe not work such long hours, take things a little easier, sleep a little bit longer than usual, watch my weight and exercise more (pause) what a task, it is not easy (Condon & McCarthy, 2005, s.41).

Diskussion

Syftet med litteraturstudien har varit att beskriva upplevelsen av att leva med en livshotande hjärt- och kärlsjukdom som angina pectoris och efter en hjärtinfarkt. Resultatet visade att vissa personer upplevde en förlorad livsgnista och en rädsla över att dö. Glädjen till livet var förlorad och de upplevde sjukdomen som en börda. Andra personer, med livshotande hjärt- och kärlsjukdom, kunde däremot uppleva att det hade fått en andra chans, tog inte längre saker för givet och insåg att livet var värt att kämpa för. Stöd från familjen och närstående upplevdes både som betryggande och betydelsefullt för att kunna återhämta sig och ändra livsstil. Personerna kunde samtidigt uppleva frustration över att de blev kontrollerade och överbeskyddade av närstående. För att kunna hantera den nya livssituationen var de tvungna

att först acceptera sjukdomen för sig själva. Personerna visste vilka livsstilsförändringar som krävdes men det var svårt hålla sig till dem om motivationen var låg.

Resultatet visade att personer som lever med livshotande hjärt- och kärlsjukdom förlorade livsgnistan och var rädda för att dö. Albaugh (2003) menar att personer som har drabbats av livshotande sjukdom inte upplever livet som en självklarhet. De känner en rädsla över att drabbas av kroppsliga förändringar, förlora sina nära och kära samt att dö ensam. Det stämmer överens med denna litteraturstudies resultat, där det framkom att personerna kände en rädsla över att ge upp saker i livet som de tyckte om, all glädje till livet var förlorad och de upplevde sjukdomen som en stor börda. Enligt Law (2009) menar att för kunna möta och stödja personer som har tappat livsgnistan och känner rädsla inför döden, bör sjuksköterskan etablera en relation för att kunna identifiera emotionella behov.

I resultatet framkom det att personer värdesatte livet och att de inte lät sina liv påverkas av sjukdomen. I studierna (Berterö, Eriksson & Ek, 1996; Berterö & Ek, 1993) beskrevs att patienter med cancer upplevde en positiv attityd till livet, stödjande relationer, självbestämmande och självkänsla trots sjukdom. För att uppleva välbefinnande i livet krävs det att alla dessa faktorer finns med och samverkar med varandra. Berterö, Eriksson och Ek (1996) menar att när personer har accepterat sjukdomen ger det en viljestyrka till att fortsätta kämpa för livet. Personerna känner att de kan ta ansvar och kontroll över sina liv när de vet vad de kämpar för. Genom att acceptera sjukdomen upplevs en djupare förståelse över innebörden av att leva med sjukdom, vilket gör det lättare att hantera den nya livssituationen. I en studie av Côté och Pepler (2005) framkom att när personer med HIV, har accepterat sin livshotande sjukdom har de även erkänt för sig själva att de inte har kontroll över sin livssituation. De har även ökad tendens till depressiva symtom, hopplöshet och oro inför döden. Mortaliteten ökar hos dem som har accepterat sin livshotande sjukdom. Detta stämmer överens med resultatet i litteraturstudien till viss del men övergripande framkom att personerna upplevde ökad hanterbarhet, ökad tro på sig själv samt en ökad vilja att leva då de accepterade sjukdomen. Personerna upplevde sig även ha kontroll över sina liv och kände att de kunde påverka framtiden. Côté och Pepler (2005) menar vidare att kontrollen som personer upplever sig ha över sjukdomen är en orealistisk optimistisk syn på framtiden som bara är en illusion. Att uppleva sig ha kontroll återspeglar ett mänskligt behov, även om uppfattningen inte reflekterar verkligheten. Kontroll är förknippat med färre depressiva symtom och mindre ångest över döden. I denna litteraturstudie framkom det att personer hade

börjat fundera över meningen med livet, sjukdomen hade väckt en livslust att leva här och nu. Personerna insåg att ingen annan än de själva kunde ta kontrollen över sina liv och påverka hur framtiden skulle se ut.

I den tredje huvudkategorin framkom det att personer hade en vilja att förändra sin livsstil till det bättre. Korkiakangas, Taanila och Keinaˆnen-Kiukaanniemi (2010) skriver att stöd och uppmuntran från närstående ökade motivationen till att ändra levnadsvanor hos personer med diabetes. Andra motivationsfaktorer till att ändra livsstil var viljan att bibehålla sin fysiska hälsa, uppleva ett ökat välbefinnande samt att få fortsätta leva. Detta stämmer överens med resultatet i denna litteraturstudie där det framkom att ett fortsatt liv med hälsa var en stor motivation till att ändra levnadsvanor. Jallinoja, Pajari och Pilvikki (2008) menar i sin studie om diabetes att det är svårt att bryta gamla vanor och ändra beteende kring sin livsstil om motivationen är låg. Det framkom även att det är lätt att falla tillbaka i gamla mönster och upplevdes som en ständig kamp att hålla sig till den nya livsstilen, då det fanns många frestelser i vardagen.

I resultatet framkom det att förlust av kontroll bidrog till att personer upplevde en rädsla över att dö, och bidrog till känslor av hopplöshet och förtvivlan. Författarna anser att empowerment är en viktig faktor i livet för att uppleva välbefinnande och livskvalitet. Chang, Li och Liu (2004) beskriver i sin studie att förlust av kontroll och hopplöshet kan bidra till känslor av ångest, rädsla och förnekelse. För att återfå kontrollen över sina liv måste personer se sambandet mellan deras mål i livet och den nuvarande situationen. Genom att använda sig av sina inre och yttre resurser skapas möjligheter till att se hur dessa mål kan uppnås. Vidare skriver Chang, Li och Liu (2004) att då personer upplever kontroll över sina liv, har de empowerment. McCarely (2009) menar i sin studie om empowerment att välbefinnande i livet kan uppnås genom empowerment, som baseras på principen om självbestämmande. Principen syftar till att personer är naturligt motiverade till att förbättra sin livssituation. Utifrån detta kan föreliggande resultat förstås som att personer med livshotande hjärt- och kärlsjukdom har empowerment då de upplever kontroll över sin livssituation, autonomi, livskvalitet och en positiv syn inför framtiden.

Övergripande visade resultatet att personer upplevde sig begränsade av sjukdomen och hade ett behov av stöd för att återhämta sig. Berterö et al. (1996) menar att det är viktigt att klara

av saker på egen hand, utan att vara beroende av andra, vilket stärker självkänslan. McCarely (2009) menar att autonomi, självbestämmande och empowerment är viktiga delar för att kunna anpassa sig till ett liv med sjukdom och uppleva hälsa. Enligt Berterö och Ek (1993) är det viktigt att den som är sjuk känner att familjen finns där och ger stöd. Genom att låta personen själv ta beslut och påverka hur livet ska se ut i framtiden upplever personen kontroll över sitt eget liv. För att kunna få stöd är det viktigt att familjen visar respekt och ger utrymme för den sjukes behov och rätt till självbestämmande. Stöd är en väsentlig del i sjukdomsprocessen eftersom det hjälper personer att uppleva självkänsla. Att känna sig värdefull och tro på sig själv är nödvändigt för att kunna använda sig av sina inre resurser och på så sätt uppleva hälsa och välbefinnande trots sjukdom.

I resultatet framkom det att personer som var i beroendeställning kunde uppleva känslor av att vara en börda. Flanagan och Holmes (2000) menar i sin studie, om patienter med cancer, att familjemedlemmar ofta upplevs som överbeskyddande. Familjen vill vara stödjande och göra allt för den sjuke men det resulterar i brist på respekt för personens autonomi. Relationerna inom familjen blir lidande, hälsan försämras och personer upplever ökad sjukdomskänsla. Detta framkom även i resultatet i denna litteraturstudie där stöd och råd från familjemedlemmar beskrevs som betryggande men samtidigt beskrev personer en frustration över att bli kontrollerade och överbeskyddade av anhöriga. Vidare menar Flanagan och Holmes (2000) att även relationer till vänner och bekanta förändras genom att de ofta drar sig undan från den som är sjuk. De saknar kunskap om hur de ska bemöta och hantera situationen. Detta bidrar till att relationen blir en påfrestning istället för att ge det stöd som personen är i behov av.

Förslag till omvårdnadsinterventioner

I denna litteraturstudie framkom att stöd från familjen och närstående upplevdes som positivt men att stödet från sjukvårdspersonalen var bristfälligt. Enligt Berterö och Ek (1993) finns det inom sjukvården finns en tendens till att glömma bort att patienten är en individ som kan ansvara över sig själv och ta egna beslut. Individen blir en diagnos som fråntas sitt individuella ansvar. Det är viktigt att sjuksköterskan inte glömmet bort att patienter är människor, olika individer med individuella behov). Enskär, Carlsson, Golsäter & Hamrin (1997) menar att om sjukvårdspersonalen ser patienten som en individ, visar respekt, och tar sig tid till konversation bidrar detta till en ökad självkänsla och en positiv syn på framtiden

För personer med livshotande hjärt- och kärlsjukdom menar Chang, Li, och Liu (2004) att empowerment hjälper patienter att tänka kritiskt kring sjukdomen för att förbättra sin förmåga att möta svårigheter i livet och göra det meningsfullt. Empowerment bidrar till upplevelsen av kontroll över livssituationen. Känslor av Rädsla, ilska, frustration och sorg blir mer hanterbart. Genom patienters ökade förståelse över livssituationen blir det lättare att hantera sjukdomen och dess förlopp. Spence-Laschinger, Gilbert, Smith och Leslie (2010) menar att patienter behöver stöd med att identifiera sina egna resurser och inre styrkor för att känna empowerment.

Enligt Côté och Pepler (2005) är det en utmaning för sjukvårdspersonalen att möta patienter med livshotande sjukdom. Utmaningen ligger i att kunna ge stöd genom sjukdomsförloppet där de känner en rädsla över sjukdomen och över att dö. De känslomässiga behoven hos patienter med livshotande sjukdom får ofta för lite uppmärksamhet. Sjukvårdspersonalen fokuserar ofta på patienters upplevelse av depression, oro och förtvivlan. Av den anledningen är det viktigt att sjuksköterskan breddar synen och fokuserar på det patienter upplever som hälsa. Positiva tankar och hopp inför framtiden kan öka känslan av hälsa. När en person har drabbats av livshotande sjukdom reduceras hoppet om att få fortsätta leva. Här spelar sjuksköterskan en viktig roll genom att vara stödjande, inge hopp och mening till livet (Côté & Pepler, 2005).

Enligt McCarely (2009) kan motiverande samtal (MI) hjälpa patienter till empowerment. Vilket innebär att sjuksköterskan uttrycker empati för patienten och skapar en förståelse över dennes situation. För att detta ska vara möjligt krävs att sjuksköterskan respekterar patientens åsikter, uppmuntrar till delaktighet samt inspirera till engagemang i sin egen vård. Sjuksköterskan bör vara delaktig, uppmuntra och stödja patienten till att uppnå sina mål. Motiverande samtal respekterar patientens självbestämmande och autonomi. Samtalet bygger på att det är patienten själv som bestämmer huruvida förändring kommer att ske (McCarely, 2009). Vi anser att en viktig intervention är att inge empowerment hos patienter genom motiverande samtal.

Metoddiskussion

Vi har använt en manifest kvalitativ innehållsanalys metod med induktiv ansats enligt Elo och Kyngäs (2007) eftersom syftet var att beskriva upplevelsen av att leva med livshotande hjärt- och kärlsjukdom. Denna metod tillämpas för att beskriva innehållet i en text utan att tolka eller att försöka se innebörder. Det är en objektiv metod som ska beskriva ett fenomen, det synliga och uppenbara i texten. Det är deltagarnas verklighet och upplevelser som ska komma fram i resultatet. Det är viktigt att författarnas egen förförståelse inte påverkar resultatet. För att undvika tolkningar har båda författarna oberoende av varandra gått tillbaka till ursprungstexten flera gånger under arbetets gång (Granheim & Lundman, 2004).

För visa på trovärdighet i kvalitativa studier används begreppen bekräftelsebarhet, pålitlighet överförbarhet och tillförlitlighet (Holloway & Wheeler, 2010, s. 302-303). För att uppnå bekräftelsebarhet ska resultatet svara mot syftet. Tillvägagångssättet ska vara tydligt beskrivet och datan ska kunna spåras till ursprungskällan (Holloway & Wheeler, 2010, s. 302-303). Downe-Wombolt (1992) menar att det är svårt att undgå tolkningar då författarna alltid har en förförståelse till ämnet. Genom att författarna har ett tydligt beskrivet tillvägagångssätt går det att spåra datan till ursprungskällan vilket tyder på bekräftelsebarhet.

Pålitlighet kan säkerhetskällas genom att författarna oberoende av varandra får liknande resultat i dataanalysen. Genom en god beskrivning av kontexten, deltagarna och tillvägagångssättet ska studien kunna upprepas (Polit & Beck, 2008, s. 539). I denna studie har författarna oberoende av varandra kommit fram till liknande resultat i dataanalysen. Författarna har även gett en beskrivning av kontexten och tillvägagångssättet.

Överförbarhet kan uppnås genom att resultatet kan överföras till liknande situationer med andra deltagare. För detta krävs att sammanhanget, urvalet och det som är karaktäristiskt för deltagarna presenteras (Polit & Beck, 2008, s. 539). Författarna har strävat efter att uppnå överförbarhet genom att använda andra studier, med liknande problemställningar, i diskussionen vilket styrker resultatet i denna litteraturstudie.

För att uppnå tillförlitlighet bör kategorierna vara väl utformade så att de täcker den data som ingår samt att inga textenheter faller mellan två kategorier (Granheim & Lundman, 2003). För att säkerhetsställa tillförlitligheten har författarna oberoende av varandra tagit ut textenheter som sedan jämförts med varandra innan kondenseringen. Holloway och Wheeler, (2010, s. 303) menar att resultatet ska återspegla det deltagarna uttryckt. Detta har författarna

visat genom lämpliga citat i resultatet från deltagarna i studien (Granheim & Lundman, 2003). Författarna har kvalitetsgranskat resultatartiklarna oberoende av varandra vilket ökar trovärdigheten (Willman och Stoltz, 2006, s. 83).

En begränsning i litteraturstudien kan vara att resultatartiklarna är engelskspråkiga. Vid översättningen i kondenseringsprocessen finns en viss risk att innebörder och nyanser kan ha fallit bort från textenheterna, då vårt modersmål är svenska. Vi har försökt minimera den risken genom att flera gånger gå tillbaka till originaltexten. En annan begränsning kan vara vår bristande erfarenhet vad gäller att göra en litteraturstudie med kvalitativ manifest innehållsanalys. Vår styrka är att vi har fört en dialog med vår handledare under arbetets gång och fått värdefulla synpunkter. Även andra studenter och handledare har tillfört värdefulla åsikter under seminarier. Då vi har använt relevanta sökord, sökmetoder och databaser har detta ökat möjligheten att hitta den mest relevanta litteratur till vår analys.

Slutsatser

Denna litteraturstudie har gett ökad kunskap om personers upplevelse av att leva med livshotande hjärt- och kärlsjukdom. Personer som drabbats av hjärt- och kärlsjukdom upplever sjukdomen som kronisk, livshotande och känner en rädsla inför döden. De känner inte igen sin kropp vilket ger förlust av självförtroende. Personer upplevde familjen som ett betydelsefullt stöd då den bidrog till ökad självkänsla. Att få stöd är väsentligt för att kunna anpassa sig till ett liv med sjukdom och uppleva hälsa. Empowerment bidrar till att personerna upplever ökad autonomi, livskvalitet och får en positiv syn inför framtiden.

Personerna upplevde trygghet från sjukvårdspersonalen men de saknade uppföljning och stöd för att klara av den nya livssituationen. Denna litteraturstudie kan ge en ökad förståelse över upplevelsen av att leva med livshotande hjärt- och kärlsjukdom. Som sjuksköterska är det viktigt att tänka på att varje person är unik med individuella behov. Därmed är det viktigt att anpassa vården efter personens behov av stöd. Hjärt- och kärlsjukdomar är vanligt förekommande bland befolkningen. För att medvetandegöra upplevelsen, behöver sjukvårdspersonalen få en djupare förståelse, av hur det är att leva med sjukdomen och därför behövs vidare forskning.

Referenser

Artiklar med * ingår i analysen.

Albaugh, J-A. (2003). Spirituality and life-threatening illness: A Phenomenologic Study. *Oncology Nursing Forum*, 30, (4), 593-598.

*Bergman, E., & Berterö, C. (2003). "Grasp life again". A qualitative study of the motive power in myocardial infarction patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2, 303-310.

Berterö, C., Eriksson, B-E., & Ek, A-C. (1996). A substantive theory of quality of life of adults with chronic leukemia. *International Journal of Nursing Studies*

Berterö, C., & Ek, A-C. (1993). Quality of life of adults with acute leukaemia. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1346-1353.

Chang, L-C., Li, I-C., & Liu, C-H. (2004). A study of the empowerment process for cancer patients using freire's dialogical interviewing. *Journal of Nursing Research*, 12, (1), 41-49.

*Clark, A-M. (2003). 'It's like an explosion in your life...:lay perspectives on stress and myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 544-553.

*Condon, C., & McCarthy, G.(2005). Lifestyle changes following acute myocardial infarction: Patients perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5, 37-44.

Conway, B., & Fuat, B.(2007). Recent advances in angina management: implications for nurses. *Nursing Standard*, 21, 49-56.

Côte, J., & Pepler, C. (2005). A focus for nursing intervention: realistic acceptance or helping illusions? *International Journal of Nursing Practice*, 11, 39-43.

Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., Sønder, H., & Pedersen, B.D.(2006). Independence/dependence – a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20, 261-268.

Down-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.

Elo, S., & Kyngäs, H.(2007). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62, 107-115.

Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., & Hamrin, E. (1997). Symtom, distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 20, (1), 23-33.

*Eriksson, M., Asplund, K., & Swedlund, M. (2009). Patients' and their partners' experiences of returning home after hospital discharge following a acute myocardial infarction. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8, 267-273.

Fitzsimons, D., Parahoo, K., & Stringer, M.(2000). Waiting for coronary artery bypass surgery: a qualitative analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 1243-1252.

Flanagan, J., & Holmes, S. (2000). Social perceptions of cancer and their impacts: implications for nursing practice arising from the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 740-749.

Granheim, U.H., & Lundman, B.(2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

*Gregory, S., Bostock, Y., & Backett-Milburn, K. (2005). Recovering from a heart attack: a qualitative study into lay experiences and the struggle to make lifestyle changes. *Family Practice- an International Journal*, 23, 220-225.

*Henriksson, C., Lindahl, B., & Larsson, M. (2007). Patients' and relatives' thoughts and actions during and after symptom presentation for an acute myocardial infarction. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6, 280-286.

Jallinoja, P., Pajari, P., & Pilvikki, A. (2008). Repertoires of lifestyle change and self-responsibility among participants in an intervention to prevent type 2 diabetes. *Scandinavian Journal of Science*, 22, 455-462.

Johansson, A., Dahlberg, K., Ekebergh, M. (2003). Living with experiences following a myocardial infarction. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2, (3), 229-36

*Johansson, I., Swahn, E., & Strömberg, A.(2006). Manageability, vulnerability and interaction: A qualitative analysis of acute myocardial infarction patients' conceptions of the event. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6, 184-191.

Katz, DA., Graber, M., Birerr, E., Lounsbury, P., Baldwin, A., Hillis, SL., & Christensen, AJ. (2009). Health beliefs toward cardiovascular risk reduction in patients admitted to chest pain observation units. *Academic Emergency Medline*, 16, 379-387.

Kirchberger, I., Meisinger, C., Seidl, H., Wende, R., Kuch, B., & Holle, R. (2010). Nurse-based case management for aged patients with myocardial infarction: study protocol of a randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, (10), 29, 1-8.

Korkiakangas, E., Taanila, A-M., & Keinaˆnen-Kiukaanniemi, S.(2010). Motivation to physical activity among adults with high risk of type 2 diabetes who participated in the Oulu substudy of the Finnish Diabetes Prevention Study. *Health and Social Care in the Community*, 19, (1), 15-22.

*Kristofferzon, M-J., Löfmark, R., & Carlsson, M. (2005). Striving for balance in daily life: experiences of Swedish women and men shortly after a myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 391-401.

Law, R. (2009). 'Bridging worlds': meeting the emotional needs of dying patients. *Journal of Advanced Nursing*, 65, (12), 2630–2641.

McCarely, P. (2009). Patient empowerment and motivational interviewing: engaging patients to self-manage their own care. *Nephrology Nursing Journal*, 36, (4), 409-413.

*MacDermot, A.F.N. (2002). Living with angina pectoris- a phenomenological study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 1, 265-272.

*Ostegaard, B., & Petersson, K. (2002). The illness experiences of patients after a first time myocardial infarction. *Patient Education and Counseling*, 51, 123-131.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2008). *Nursing research. Principles and methods* (7th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Retelny, V.S., Neuendorf, A., & Roth, J.L. (2008). Nutrition Protocols for the Prevention of Cardiovascular Disease. *Nutrition in Clinical Practice*, 23, 468-476.

Socialstyrelsen, (2010). Hjärtinfarkter 1987-2007 samt utskrivna efter vård för akut hjärtinfarkt. Hämtad 27 januari, <http://www.socialstyrelsen.se/publikaioner2009/12/7>

Socialstyrelsen, (2007). *Sjukskrivning vid ischemisk kranskärlsjukdom*. Hämtad Februari 4 2011; <http://www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/forsakringsmedicinsktbeslutsstod/ischemiskkranskarlsjukdom>

Spence.-Laschinger, H., Gilbert, S., Smith, L-M., & Leslie, K. (2010). Towards a comprehensive theory of nurse/patients empowerment: applying Kanter's empowerment theory to patient care. *Journal of Nursing Management*, 18, 4-13.

Tooms, S.K. (1993). *The meaning of illness. A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

*Wang, W., Thompson, D-R., Chair, Y-S., & Twinn, S-F (2007). Chinese couples' experiences during convalescence from a first heart attack: a focus group study. *Journal of Advanced Nursing*, 61, (3), 307-315.

*Wiles, R.(1998). Patients' perceptions of their heart attack and recovery: The influence of epidemiological "evidence" and personal experience. *Social Science of Medicin*. 46, 1477-1486.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

WHO (World Health Organisation).(2011a).*Cardiovascular diseases*. Hämtad Januari 26 2011 från, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/en/>

WHO (World Health Organisation).(2011b).*Cardiovascular diseases*. Hämtad Februari 4 2011
Från; http://www.who.int/topics/cardiovascular_diseases/en/

*Yasuhara, Y., Takada, S., Tanioka, T., Kawanishi, C., & Locsin, R. (2010). Illness experiences of patients with ischemic heart disease during their transitional phase from hospitalization to discharge in Japan. *The Journal of Medical Investigation*, 57, 294-304.