

UMEÅ UNIVERSITY MEDICAL DISSERTATION  
New Series No 1084 ISSN 0346-6612 ISBN 978-91-7264-256-0

From the Department of Nursing and the Department of Public Health and Clinical Medicine,  
Umeå University, Umeå, Sweden

## **Ett liv i berg och dalbana**

**Innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad  
hemsjukvård utifrån patienters, närståendes och sjuksköterskors berättelser**

**Margareta Brännström**



Umeå University  
SE-901 87 Umeå  
[www.umu.se](http://www.umu.se)

Copyright © 2007 by Margareta Brännström  
ISBN 978-91-7264-256-0

Illustration på framsidan Annika Eriksson  
Printed in Sweden by Print & Media, Umeå Universitet, Umeå

**Till Peter, Jannike och Johanna**



## INNEHÅLL

<b>SAMMANFATTNING</b>	7
<b>ABSTRACT</b>	8
<b>ORIGINALARTIKLAR</b>	9
<b>INLEDNING</b>	10
<b>BAKGRUND</b>	10
Kronisk hjärtsvikt – förekomst, symtom, diagnos, behandling och vård	10
Att leva med svår kronisk hjärtsvikt	11
Att vara närstående till person med svår kronisk hjärtsvikt	13
Palliativ vård	14
<i>Palliativ hemsjukvård</i>	15
<i>Att vara sjuksköterska i palliativ vård</i>	16
<b>MOTIV FÖR STUDIEN</b>	17
<b>SYFTE MED STUDIEN</b>	18
<b>METOD</b>	18
Fenomenologisk-hermeneutisk tolkning av text	18
Vårdform – avancerad hemsjukvård	19
Deltagare	19
Procedur	20
Narrativa intervjuer	22
Tolkningsprocess	22

**ETISKA ÖVERVÄGANDEN** 23

**RESULTAT** 24

**Helhetsförståelse och reflektion** 25

**REFLEKTION ÖVER METOD** 33

**AVSLUTANDE KOMMENTAR** 34

**TACK** 35

**REFERENSER**

**BILAGA**

**ORIGINALARTIKLAR I-IV**

**DOKTORSAVHANDLINGAR FRÅN INSTITUTIONEN FÖR  
OMVÅRDNAD, MEDICINSKA FAKULTETEN, UMEÅ UNIVERSITET,  
UMEÅ**

## SAMMANFATTNING

Det övergripande syftet med avhandlingen är att belysa innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård (PAHS) utifrån patienters, närståendes och sjuksköterskors berättelser. Avhandlingen omfattar fyra delstudier som belyser fenomenet från olika synvinklar och med olika fokus. I delstudie I intervjuades fyra patienter med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS. I delstudie II intervjuades tre av deras närstående. I delstudie III intervjuades en man med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS och hans hustru, var tredje till femte månad under 4,5 år. I delstudie IV intervjuades 11 sjuksköterskor i PAHS. I samtliga delstudier genomfördes narrativa intervjuer och texterna tolkades med fenomenologisk-hermeneutisk metod. Resultatet visar att innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS är att vara i 'dödens väntrum' och trots allt överleva. Det innebär att aldrig veta vad som väntar i morgon, eftersom man lider av komplexa, mångfacetterade och oförutsägbara symtom, ibland svåra att särskilja. Sjukdomsförloppet tvingar en att leva ett liv i 'berg och dalbana' dvs. pendla mellan att må bättre och sämre. Att vara erbjuden ett säkerhetsbälte i 'berg och dalbanan' av PAHS-teamet innebär känslor av trygghet (I). Innebörder av att vara närstående till personer med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS är att följa med i det växlande livshot som patienten genomgår. Det är som att vara medpassagerare i den 'berg och dalbana', som är den sjukes sjukdomsprocess, med belastande ansvar för att underlätta vid försämring och stödja vid förbättring. Detta innebär att vara 'primärjour', alltid redo under 24 tim/dygn för att förmedla trygghet och glädje. Vid allvarliga försämringer finns också möjlighet att ringa efter 'bakjouren' dvs. PAHS-teamet (II). Innebörder av att leva i växlingarna mellan upp- och neråtgående över tid är att vara fångad bredvid varandra i en 'berg och dalbana' med 'toppar och dalar' orsakade av sjukdom. Att leva nära döden är ofrånkomligt när återkommande perioder av djupaste 'dalar' tvingar makarna att se att livet tillsammans går mot sitt slut. Relationen är hårt prövad men de verkar klara av påfrestningen och deras gemenskap ger mening i livet. Att dela på säkerhetsbältet i 'berg och dalbanan', vilket erbjuds av PAHS-teamet, väcker känslor av trygghet. Emellertid är 'säkerhetsbältet' anpassat efter mannen med svår hjärtsvikt, och lämnar hustrun delvis otröstad och tidvis osäker, speciellt under de djupaste 'dalarna' (III). Innebörder av att vara sjuksköterska i palliativ vård för patienter med svår hjärtsvikt i PAHS är att vara djupt rotad i och vägledd av den palliativa kulturens värderingar. Att vara möjliggörare för att patienterna ska leva ett så rikt och självständigt liv som möjligt är svårt och utmanande men framförallt positivt. Sjuksköterskorna blir 'trängda i ett hörn' när palliativa värderingar krockar och inte överensstämmer med deras egen tolkning av vad som är gott för personen med svår hjärtsvikt. En begränsning i sjuksköterskornas följsamhet till patienters och närståendes vilja visar sig när det gäller återupplivning. De har redan tagit ställning till att inte utföra hjärt- och lungräddning (IV). Helhetsförståelsen är att innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS är att vara fångad i ett liv i 'berg och dalbana', med växlande perioder av oförutsägbar försämring och förbättring av kroppen resten av livet. Att leva med den oförutsägbara försämrade kroppen innebär att pendla mellan att uthärda lidandet i 'dalarna' och njuta av livet under 'topparna' (I-III). Att leva med döden så nära gång på gång dvs. att vara i 'gränssituation' väcker känslor av osäkerhet (I-IV) och förtrostan (I-III). Att vara positivt beroende av PAHS möjliggör ett så vanligt liv som möjligt i gemenskap hemma (I-IV). Helhetsförståelsen av de fyra delstudierna (I-IV) diskuteras utifrån en teoretisk referensram utgående från den tyske psykiatrikern och filosofen Karl Jaspers tankar om gränssituationer, den danske filosofen K E Lögstrups tankar om det etiska kravet, palliativ teori och relevanta empiriska studier.

**Nyckelord:** fenomenologisk-hermeneutik, gränssituation, kronisk hjärtsvikt, närstående, palliativ vård, patient, professionella vårdare

## ABSTRACT

The overall purpose of this thesis is to illuminate meanings of living with severe chronic heart failure (CHF) in palliative advanced home care (PAHC) as disclosed through patients', close relatives' and nurses' narratives. This thesis comprises four papers that illuminate the phenomenon from various perspectives and with different focus. In paper I four patients with severe CHF in PAHC were interviewed. In paper II three of their close relatives were interviewed. In paper III one man and his wife in PAHC were interviewed at 3-5 month intervals over a 4.5-years period. In paper IV 11 nurses in PAHC were interviewed. In all papers narrative interviews were conducted and the text was interpreted using a phenomenological-hermeneutic method. The result shows that meanings of living with severe CHF in PAHC is to be 'knocking on death's door' yet surviving. This means never knowing what to expect of tomorrow as one suffers from a complex array of unpredictable, interwoven symptoms. The course of the illness forces sufferer to ride a symbolical 'roller coaster', an ongoing oscillation between 'ups and downs'. Being offered a safety belt in the 'roller coaster' by the PAHC team means feelings of safety (I). Meanings of being a close relative of a person with severe CHF in PAHC is to be following the life- threatening ups and downs that the ill person goes through. It is like being a fellow passenger on the 'roller coaster' ride that is their loved one's disease, with burdensome responsibility for easing the 'downs' and supporting the 'ups'. This means being on primary call, always on standby to mediate security and pleasure. In the deepest downs it is also to call for the back-up call i.e. the PAHC team (II). Meanings of living the 'ups and downs' over time is being captive in a roller-coaster ride, side by side, with the 'ups and downs' caused by the illness. Living close to death is inescapable when recurrent periods of deepest 'downs' force one to face that one's life together is coming to an end. The relationship between the spouses is severely tested but seems to withstand the strain and meaning is found in togetherness in life. Sharing the safety belt on the 'roller coaster', offered by the PAHC team, evokes feelings of security. However, the safety belt is adjusted to the man with severe CHF leaving the wife partly without comfort and at times uncertain, especially in the deepest 'downs' (III). Meanings of being a palliative nurse for patients with severe CHF in PAHC is being firmly rooted and guided by the values of palliative culture. Being a facilitator for the patient with CHF to live his/her everydaylife in the best way possible is difficult, challenging but overall positive. The nurses get into a tight corner when palliative culture values clash and do not correspond to nurses' interpretation of what is good for the patient with severe CHF. There is a limit to nurses' pliability to patients' and close relatives' will, as they are strongly convinced that resuscitation is not an option. Nurses have already made up their mind about that they do not perform heart- lung resuscitation (IV). The comprehensive understanding is that meanings of living with severe CHF in PAHC is being captive in a 'roller-coaster' life with varying periods between unpredictable improvement and deterioration of the body, for the rest of life. Living with the unpredictable, deteriorated body means to oscillate between enduring the suffering in 'downs' and enjoying life in 'ups' (I-III). Living with death so close over and over again i.e. being in a limit situation evokes feelings of uncertainty (I-IV) and confidence (I-III). Being positive dependent on PAHC facilitates a life as normal as possible in togetherness at home (I-IV). The comprehensive understanding of the four papers (I-IV) are discussed in the light of a theoretical framework from the German psychiatrist and philosopher Karl Jaspers thoughts about limit situation, the Danish philosopher K.E Løgstrup thoughts about the ethical demand, palliative theories and relevant empirical studies.

**Key words:** chronic heart failure, close relative, limit situation, palliative care, patient, phenomenological-hermeneutics, professional caregiver



## ORIGINALARTIKLAR

Avhandlingen bygger på följande artiklar vilka refereras till i texten med dess romerska siffror.

I Brännström M, Ekman I, Norberg A, Boman K, Strandberg G (2006). Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5 (4), 295-302.

II Brännström M, Ekman I, Boman K, Strandberg G. Being a close relative of a person with severe chronic heart failure in palliative advanced home care – a comfort but also a strain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, accepted 13 October 2006.

III Brännström M, Ekman I, Boman K, Strandberg G. Narratives of a man with severe chronic heart failure and his wife in palliative advanced home care over a 4.5-year period. Submitted.

IV Brännström M, Brulin C, Norberg A, Boman K, Strandberg G (2005). Being a palliative nurse for persons with severe congestive heart failure in advanced home care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4 (4), 314-323.

Tillstånd för publicering har inhämtats från respektive tidskrift.

## INLEDNING

Mitt intresse för palliativ vård väcktes när jag arbetade som sjuksköterska på kirurgavdelning där vi bland annat vårdade personer i livets slutskede. Inom projektet HeartNet, vars mål är att genom tvärvetenskaplig forskning och produktutveckling förbättra livskvalitet för personer med kronisk hjärtsvikt, har jag fått möjlighet att fördjupa kunskaperna inom palliativ vård i hemmet för personer med svår hjärtsvikt.

Svår kronisk hjärtsvikt är ett tillstånd som har stor betydelse för de drabbade och deras närstående i det dagliga livet. Detta kan bäst beskrivas med ett citat från en av deltagarna i studien, en man med svår hjärtsvikt:

”Jag vill likna mig vid en gammal bil, som har en dålig motor, om man åker med en sådan vet man inte om man kommer fram. Jag har dock två ben att gå med, men saknar den fungerande drivkraften motorn. När hjärtat inte orkar står man där och är i behov av hjälp. Hjälpen den får jag av min hustru som är mitt stöd. Livet är inte gratis, det är en kamp”.

## BAKGRUND

### **Kronisk hjärtsvikt – förekomst, symtom, diagnos, behandling och vård**

Frekvensen av hjärtsvikt i befolkningen har fram till idag ökat. Insjuknandet i hjärtsvikt ökar markant med stigande ålder. I genomsnitt uppskattas 2 % av befolkningen i Västvärlden ha hjärtsvikt, medan det bland 80-åringar förekommer åtminstone bland 10 % [1, 2]. Det finns ett flertal definitioner på hjärtsvikt. Ur patofysiologisk synpunkt innebär hjärtsvikt att hjärtats minutvolym inte är tillräcklig för att motsvara vävnadernas metabola krav. Denna definition är dock alltför teoretisk ur ett mera vardagligt kliniskt perspektiv. I allmänhet menar man att kronisk hjärtsvikt är ett kliniskt syndrom som orsakas av en bakomliggande hjärtsjukdom med åtföljande rubbning i hjärtats funktion och som leder till symtom, vanligen andfåddhet och trötthet och kliniska fynd som ankelödem. Ofta är symtomen svårtolkade, speciellt hos äldre, kvinnor och överviktiga personer. För diagnos krävs att kriterierna för symtom på hjärtsvikt och objektiva tecken (helst ekokardiografi) på nedsatt hjärtfunktion ska vara uppfyllda. Vid oklarhet om diagnos kan patientens svar på given behandling stärka diagnosen [3]. För att ange graden av hjärtsvikt används vanligen en subjektiv funktionsklassificering enligt New York Heart Association (NYHA) [4], se tabell 1.

Tabell 1. Funktionsklassificering enligt NYHA

NYHA I	Ingen begränsning, ordinär fysisk aktivitet orsakar inte onormal trötthet, andfåddhet, hjärtklappning eller bröstsmärta
NYHA II	Lätt begränsning av fysisk aktivitet, ordinär fysisk aktivitet orsakar trötthet, andfåddhet, hjärtklappning eller bröstsmärta
NYHA III	Markant begränsning av fysisk aktivitet, mindre än ordinär fysisk aktivitet orsakar trötthet, andfåddhet, hjärtklappning eller bröstsmärta
NYHA IV	Oförmåga att utföra någon fysisk aktivitet utan obehag, symtom av hjärtsvikt redan i vila och ökande besvär vid varje form av fysisk aktivitet

Att leva med kronisk hjärtsvikt innebär livslång behandling och vård. Farmakologisk behandling med ACE-hämmare, beta-receptorblockerare och diuretika utgör basbehandling, med aldosteronhämmare, angiotensin-receptorblockerare eller digitalis som tilläggsbehandling utifrån sjukdomsstadium, etiologi, rytmstörningar och typ av hjärtsvikt [3]. Studier har beskrivit svårigheter med patienternas följsamhet till medicinsk behandling och vård [5]. Det finns ett mycket gott vetenskapligt underlag utifrån systematiska kunskapsöversikter att uppföljning vid hjärtsviktsmottagning eller i patientens hem, sjuksköterskebaserad med läkarstöd s.k. teambaserat arbetssätt ger en såväl minskad sjuklighet som dödlighet. Däremot är det inte klarlagt vilken av komponenterna i detta teambaserade arbetssätt som betyder mest. För att utforma en så optimal vård som möjligt för personer med svår kronisk hjärtsvikt är det viktigt att hänsyn tas till lokala förhållanden och resurser, och väga in faktorer som patienternas ålder och hjärtsviktens svårighetsgrad och förekomst av andra sjukdomar [3]. Framgång med behandling, strävan efter kostnadseffektivitet, det minskade antalet sjukhusplatser, utvecklandet av medicinsk teknologi samt en önskan av patienterna om att vårdas hemma medför att allt mer vård förläggs till hemmet. En stor utmaning i framtiden blir att utforma en vård som kan möta de behov som personer med svår kronisk hjärtsvikt och deras närstående har.

### Att leva med svår kronisk hjärtsvikt

Att leva med svår kronisk hjärtsvikt innebär en dålig prognos, mer än 50 % av personerna dör inom ett år [3]. De senaste epidemiologiska studierna visar dock att prognosen har förbättrats något. Under perioden 1988 till 2000 minskade

dödligheten under det första året efter diagnos hos äldre patienter på sjukhus i Sverige med 4 % bland män och 5 % bland kvinnor [6]. Sjukdomsförloppet är ofta långdraget utan någon tydlig brytpunkt när sjukdomen går över i ett sent palliativt skede [7]. Att leva med kronisk hjärtsvikt (NYHA II-IV) innebär att man lever med ett stort antal symtom som är betungande och ger försämrad livskvalitet. Symtom som t. ex. andningssvårigheter, brist på energi, sömnsvårigheter, kallsvettighet, muntorrhet, koncentrationssvårigheter och smärta från bröstkorgen och andra delar av kroppen kan förekomma [8]. Personer i medelåldern med kronisk hjärtsvikt (NYHA III-IV) kan ha en livssituation som karaktäriseras av en oförutsägbar och försämrad kropp, en förändrad självbild, ett snabbt förändrat hälsotillstånd och ett liv under ständigt och överhängande hot [9]. Att leva med hjärtsvikt (NYHA I-IV) kan också innebära känsla av osäkerhet. Patienterna relaterar framförallt känsla av osäkerhet till när symtom eller behandling förändras, till deras förmåga att hålla sig frisk och till deras livskvalitet och död. Osäkerheten ökar när informationen är ofullständig, när känslan av att ha kontroll över sjukdomen förloras, vid tankar om framtiden, och när de inte kan särskilja symtom på sjukdom från åldersförändringar [10]. Känsla av trygghet beskrivs hänga samman med frihet från besvärande symtom och ökad känsla av välbefinnande. Vid förvärrade symtom framstår behovet av sjukhusvård som starkare än behovet av att stanna hemma. Detta trots att det inte är lätt att besluta sig för att åka in på sjukhus. Patienterna beskriver att de väntar tills det är absolut nödvändigt. De associerar inte alltid sjukhuset med trygghet utan berättar om oskicklig personal, smärtsamma procedurer, förlorad kontroll och nära-döden-upplevelser i samband med vistelse på sjukhus [11, 12]. Studier i Storbritannien [13], USA [14, 15] och Sverige [16] visar att en hög andel av patienter med hjärtsjukdom lider av okontrollerade symtom som svår smärta och andnöd i livets slutskede. Förutom dessa symtom beskrivs trötthet som ett av de mest besvärande problemen [17]. Symtom och begränsningar, som att ha mindre energi, påverkar livssituationen mest [18]. Levenson [15] visar att trots att sjukdomsbilden tilltar under de sista sex månaderna i livet med mer frekventa symtom, förändras inte livskvalitet nämnvärt. Att leva med svår kronisk hjärtsvikt beskrivs både som att känna sig fri trots sjukdom och att känna sig instängd i sjukdom. Att känna sig instängd i sjukdom innebär att vara hindrad av fysiska begränsningar och vara fångad i rädsla och misstro, till exempel rädsla för döden och misstro till andra. Att känna sig fri trots sjukdom innebär att personer överskrider sina funktionella begränsningar, fokuserar på resurser som gör livet lättare, har tillit till sig själva och andra och känner sig redo att dö [19].

Ovanstående studier visar en relativt samstämmig bild av vad det innebär att leva med svår kronisk hjärtsvikt. Det är att lida av ett stort antal symtom och problem som begränsar livet. Det kan också innebära att överskrida sina funktionella begränsningar och känna sig fri trots sjukdom.

## Att vara närstående till person med svår kronisk hjärtsvikt

I samband med att en person drabbas av en svår livshotande kronisk sjukdom påverkas hela familjen. Studier har visat att närståendes roll förändras under sjukdomstiden [20], närstående kan få både en roll som vårdare och som patient [21]. Att vara närstående till personer med svår livshotande kronisk sjukdom innebär en komplicerad livssituation. Man ställs inför en mängd nya frågor av såväl emotionell, existentiell som praktisk natur. För många närstående kan det vara positivt att leva nära den sjuke, för andra kan det innebära stora upppoffringar. Studier har visat att närstående behöver stöd som är anpassat efter deras behov [22]. Hampe [23] beskriver åtta behov som närstående till svårt sjuka och döende personer har: att finnas vid den sjukes sida, att kunna hjälpa och stödja den sjuke, att få en försäkran om att den sjuke får en bra vård, att bli informerad om den sjukes tillstånd, att bli förberedd på att den sjuke kommer att dö, att få ventilera känslor och att få stöd och service från andra, både närstående och vårdpersonal [23]. En genomgång av litteratur publicerad mellan 1999 och 2004 visar att närståendes tillfredsställelse med palliativ vård kan bero på de professionellas attityd. Det är viktigt med god kommunikation, att bli lyssnad på och att få bra information [24]. Närstående till personer med livshotande sjukdom i palliativ vård har behov av paus från den fysiska och känslomässiga belastning som vårdandet innebär, tid för avkoppling och att umgås med vänner [25]. Hustrurs erfarenhet av att vårda makar med kronisk hjärtsvikt beskrivs som att överleva kaos. De beskriver att de har svepts med i ett liv av ovisshet där kontroll och kaos existerar som två ändar i ett kontinuum. Upprepade försök att upprätthålla kontrollen har misslyckats men har lärt dem att förhålla sig till den oförutsägbarhet och brist på kontroll som det innebär att leva med makens hjärtsvikt. Om makarna blev inlagda på sjukhus blev de hustrur som redan var trötta drivna till utmattning. Att sova över på sjukhus beskrevs som svårt och att resa fram och tillbaka var utmattande eftersom de då tillbringade så mycket tid med att resa [26]. För att de närstående skulle kunna vara ett stöd för patienterna med svår hjärtsvikt hade det avgörande betydelse att de närstående var uppmärksammade, sedda som starka och värdefulla personer. Det var också betydelsefullt att de erbjöds information och uppföljning av professionella vårdare på sjukhus eller i hemmet. Då upplevde de samhörighet med andra. I dessa fall hade de någon att vända sig till när de hade behov av det och involverades i vården. Stöd till make/maka kom huvudsakligen från barn och vänner, sällan från professionella vårdare. När de närstående hölls på avstånd av patienten, var socialt isolerade, och fick otillräckligt med stöd från barn, vänner och professionella vårdare kände de sig obetydliga. De händelser som mest frekvent nämndes som betydelsefulla vid intervjuerna av de närstående var att få hjälp i akuta situationer [27].

Att i denna belastande livssituation som närstående till en person med svår kronisk hjärtsvikt kunna leva ett så bra liv som möjligt är avhängigt av hur deras egna

behov och den sjukas vårdbehov är tillfredsställda. Ingen av de fåtal studier som fokuserar på detta har utförts bland personer som haft tillgång till palliativ avancerad hemsjukvård.

## **Palliativ vård**

Palliativ vård definieras internationellt och nationellt framförallt med stöd av Världshälsoorganisationens (WHO: s) beskrivning av palliativ vård [28].

”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem. Palliativ vård lindrar smärta och andra plågsamma symtom, bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process, syftar inte till att påskynda eller fördröja döden, integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård, erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden, erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet, tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal, befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse, är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer” [29].

Förutom definitionen i SOU 2001:6 som ansluter sig till WHO's definition av palliativ vård, där döendet beskrivs som en normal process och idealet är att leva ett så aktivt liv som möjligt, kännetecknas svenska definitioner av palliativ vård av att man inte tar explicit ställning till hur man ska betrakta död och döende eller vad livskvalitet är mer konkret. Snarare betonas en pluralistisk uppfattning om livskvalitet där patientens uppfattningar och beslut ges en stor roll [30, 31]. Sandman [32] betonar att det finns stöd i etiska teorier för att göra denna pluralistiska inställning än mer uttalad som vägledande för den palliativa vården.

Palliativ vård har utvecklats från den moderna hospicerörelsen vars framväxt kan ses som en produkt av kritik från patienter och närstående som upplevde sig som avpersonifierade i sjukvården [33]. Hospicevård var från början synonymt med vård på institution dygnet runt. Det togs för givet att palliativ vård skulle bedrivas vid särskilda vårdinrättningar och att gränsen mellan palliativ vård och kurativ vård var tydlig. Öhlen [33] lyfter fram att diskussionen alltmer präglas av att behovet av god

palliativ vård ska tillgodoses där vårdbehovet finns och att konsekvensen av detta har blivit att palliativ vård alltmer integreras i befintliga vårdformer. Han menar att avgörande i denna utveckling är att synen har förändrats, från en tydlig gränsdragning mellan palliativ och kurativ vård till en flytande gräns. Palliativ och kurativ vård kan bedrivas samtidigt, vilket innebär att proportionerna mellan dem förändras utifrån patientens sjukdomsförlopp. Begreppet palliativ vård förknippas inte längre enbart med cancervård i nära anslutning till döden. En sammanställning av litteratur mellan 1965 till 2003 visar att palliativ vård i USA kännetecknas av aktiv helhetsvård av hela människan, familjestöd, ett mångprofessionellt teambaserat förhållningssätt och dialog mellan patient, närstående och vårdare [34]. I hälso- och sjukvården i USA är dock palliativ vård huvudsakligen synonymt med "vård vid livets slut" trots att aktuell litteratur omfattar en vidare definition av begreppet [35]. Personer med cancer och andra icke-maligna sjukdomar beskriver att de associerar specialistsjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård med döende [36]. Sjuksköterskor inom både akut- och hjärtsjukvård och inom palliativ vård beskriver vikten av att kombinera palliativ vård och specialiserad hjärtsjukvård till personer med svår kronisk hjärtsvikt. De tror att utbildning inom varandras områden skulle minska den 'filosofiska klyftan' mellan dessa grupper [37].

### *Palliativ hemsjukvård*

I svensk hälso- och sjukvårdskontext är termen palliativ vård dominerande för att beteckna vård av döende personer [30]. Denna vård har successivt flyttats från sjukhus till servicehus och privata hem. Det minskade antalet sängplatser på sjukhus och en utbyggnad av hemsjukvården indikerar att flertalet människor kommer att vårdas hemma i livets slutskede. En studie visade att 80 % av den svenska befolkningen vill dö hemma [38]. En fallstudie visade att en äldre kvinna med svår hjärtsvikt som bodde hemma, uttryckte en känsla av hemmastaddhet i kroppen, i rummet och med sjukvården. När samma kvinna bodde på servicehus uttryckte hon en känsla av att inte vara hemmastadd [39]. För att möta det ökade behovet av palliativ vård i hemmet introducerades vårdformen avancerad hemsjukvård i Sverige för cirka 25 år sedan, som ett alternativ till sjukhusvård vid livets slut [40]. Med avancerad hemsjukvård avses vård som ersätter institutionell vård och är läkarledd, team- baserad, pågår dygnet runt, använder kvalificerad medicinsk teknologi och har tillgänglig sjukhussäng, den ges inom ett stort upptagningsområde och är huvudsakligen palliativ [41]. Studier som utgår från ett närståendeperspektiv har visat att palliativ vård i hemmet till framförallt personer med cancer fungerat tillfredsställande. En australiensisk studie visade vid en jämförelse mellan vårdformerna hemsjukvård, offentligt sjukhus, privat sjukhus, hospice och sjukhem att närstående till patienter som vårdats i hemsjukvård var mer tillfredsställda med vården än de som vårdats inom de andra vårdformerna [42]. Närstående till patienter som vårdats och dött i vårdformer som baserats på hospicefilosofi var mer tillfredsställda med vården än närstående till patienter som vårdats och dött i traditionell vård. Hospicebaserad hemsjukvård kunde bäst möta

familjernas psykosociala behov i jämförelse med andra former av hospicevård [43]. Studier i Sverige från 1993 [40] och från 2002 [44] visar att många närstående till personer med cancer som dött hemma och vårdats i avancerad hemsjukvård varit tillfredsställda med vården. De flesta uppgav att de skulle välja denna vårdform igen om det var aktuellt.

Palliativ vård har framförallt brukats av personer med cancersjukdom trots att SOU [38] föreskriver att patienter med alla diagnoser ska omfattas. Personer med cancer, närstående och distriktssköterskor beskriver att fördelarna med palliativ vård i hemmet är att kunna leva ett normalt liv i hemmet. Dessa personer beskriver att nackdelarna är förpliktelse bestående av anpassning och extra arbete, och krav beskrivna som frustration och osäkerhet [45]. Studier har visat att personer med svår hjärtsvikt som inte har tillgång till palliativ vård i hemmet har otillräckligt stöd från professionella vårdare [46, 47]. För att stödja personer med svår kronisk hjärtsvikt och deras närstående erbjuds vård vid ett antal palliativa enheter på sjukhus och i hemsjukvård i Sverige [29]. En aktuell rapport från Socialstyrelsen om vård i livets slutskede visar att endast ett fåtal svenska studier har fokuserat palliativ vård utifrån andra sjukdomar än cancer [48].

Personer med svår kronisk hjärtsvikt är en växande grupp som har behov av palliativ vård. Trots detta har innebörden av deras levda erfarenhet av palliativ avancerad hemsjukvård (PAHS) inte fokuserats.

#### *Att vara sjuksköterska i palliativ vård*

Att vara sjuksköterska i palliativ vård har också huvudsakligen studerats inom cancervårdens olika vårdformer; sjukhus, hospice och i hemmet. En studie visade att sjuksköterskor vid ett onkologiskt sjukhus strävar efter att känna patienten och veta i vilket stadium sjukdomen är, bevara hopp, erbjuda utrymme för privatliv och underlätta kampen för att främja fridfull död [49]. Sjuksköterskor vid en palliativ enhet på sjukhus förhöll sig på två olika sätt till sitt arbete. Det mer framträdande var att sträva efter att anamma ett välorganiserat och ändamålsenligt förhållningssätt, det andra var att sträva efter att öka patientens välbefinnande [50]. Rasmussen, Sandman och Norberg [51] visar att sjuksköterskornas personliga föreställning om 'ideal' hospice vård verkar vara den lins genom vilket de upplever 'verklig' hospicevård, som antingen livgivande eller försvagande. Sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård i USA upplever en djup relation med patienter och deras familjer. Metaforen 'the shining stranger' framhäver innebörden i denna relation. Det sätt på vilket sjuksköterskorna välkomnade en främling inkluderar en villighet att träda in till fullo i relationen [52]. Taylor, Glass, McFarlane och Stirling [53] beskriver sjuksköterskors erfarenheter av palliativ hemsjukvård i Australien. Sjuksköterskor ingår realistiska kontrakt med patienter och deras närstående, agerar som advokat och bygger relationer genom att arbeta upp tillit och samförstånd. Berterö [54] tolkade innebörden av palliativ vård genom berättelser av



distriktssjuksköterskor i Sverige. Hon beskriver att deras åtagande i hemmet innebär både förpliktelse och engagemang. Åtagande är ett löfte om att utföra ett bra arbete. I åtagandet ingår utmaningen att t. ex. klara av både ordinarie uppgifter inom hälsovård och att kunna erbjuda bra palliativ vård. Sjuksköterskorna strävar efter kontroll genom att bland annat vara tillgängliga och undervisa patienter och närstående. Frustration över att inte kunna ge den vård de skulle vilja ge på grund av t. ex. tidsbrist och vikten av att skapa och bibehålla en bra relation till patienter och närstående framträder i berättelserna.

Ovanstående studier visar på sjuksköterskors levda erfarenhet av palliativ vård när den fokuserats på vården av personer med cancer. Har det då någon betydelse för hur palliativ vård ska bedrivas att personerna som vårdas har svår kronisk hjärtsvikt? Inga studier har hittats som belyser innebörden av att vara sjuksköterska i palliativ hemsjukvård till personer med svår kronisk hjärtsvikt.

## **MOTIV FÖR STUDIEN**

Studier som belyser innebörden av att leva med kronisk livshotande sjukdom vid olika vårdformer inom palliativ vård och utifrån olika perspektiv (patienters, närståendes och vårdares) har tidigare huvudsakligen fokuserats på vård av patient med cancersjukdom. Framgång med behandling, strävan efter kostnadseffektivitet, utvecklandet av medicinsk teknologi samt en önskan av patienterna om att vårdas hemma medför att allt mer vård förläggs till hemmet. En stor utmaning i framtiden blir att utforma en vård som kan möta de behov som personer med svår kronisk hjärtsvikt och deras närstående har. Studier som fokuserat på innebörden av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS utifrån patienters, deras närstående och sjuksköterskors berättelser har inte hittats. Svår kronisk hjärtsvikt är ett livshotande tillstånd som innebär mycket lidande och har stor betydelse för de drabbade och deras närstående i det dagliga livet. Studier visar på att personer med svår hjärtsvikt har ett behov av palliativ vård och det är rimligt att anta att möjligheterna att leva ett gott liv med detta svåra tillstånd är avhängigt av om patienternas och deras närståendes vårdbehov är tillfredsställda. Det förefaller viktigt att söka kunskap om innebörden av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS, eftersom ökad kunskap om fenomenet förhoppningsvis kan bidra till ökade möjligheter att ge bättre vård. Läsaren kan nå fördjupade insikter om världen och sig själv vilka medför att hon/han kan se på världen utifrån förändrat perspektiv och därmed också kan handla annorlunda [55].

## **SYFTE MED STUDIEN**

Det övergripande syftet med denna avhandling är att belysa innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård genom patienters, deras närstående och sjuksköterskors berättelser. För att uppnå det övergripande syftet ingår fyra delstudier med följande specifika syften:

Delstudie I. Att belysa innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård utifrån patienters berättelser.

Delstudie II. Att belysa innebörder av att vara närstående till personer med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård utifrån närståendes berättelser.

Delstudie III. Att belysa innebörder av att leva växlingarna mellan upp- och nedåtgående utifrån berättelser av en man med svår kronisk hjärtsvikt och hans hustru i palliativ avancerad hemsjukvård - under 4,5 år.

Delstudie IV. Att belysa innebörder av att vara sjuksköterska inom palliativ vård för personer med svår hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård utifrån sjuksköterskors berättelser.

## **METOD**

För att nå syftet att belysa innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS utifrån patienters, deras närståendes och sjuksköterskors berättelser tolkades intervjutexten (I-IV) med fenomenologisk-hermeneutisk metod som är inspirerad av Ricoeurs tänkande [56]. Denna metod har utvecklats över en 15-års period [55] och använts i ett flertal studier [57, 58]. Syftet med fenomenologisk-hermeneutisk metod är att beskriva och förstå innebörder hos ett fenomen. Ricoeur [59 ss.101-128] framhåller att det råder ett ömsesidigt förhållande mellan fenomenologin och hermeneutiken. Fenomenologin betonar att människans medvetande alltid är riktat mot något och att detta något har en mening. Hermeneutiken betonar att denna mening inte är omedelbart given, utan måste tolkas. Tolkning innebär att förklara och förstå.

### **Fenomenologisk-hermeneutisk tolkning av text**

Det som tolkas i denna avhandling är intervjuer som nedskrivits till text. Målet med tolkningen är att komma nära textens mening (the utterance meaning), och lyssna efter vad texten pekar mot, vilken förståelse texten öppnar upp för oss om 'något'. Det som ska förstås är därmed inte den som talar bakom texten (the utterer's meaning) utan det som texten talar om, textens "sak" och den värld som texten på olika sätt pekar mot och utvecklar framför texten [56 ss. 1-79]. Tolkningen av text består av ett dialektiskt arbete mellan att förstå texten som helhet och förklara

textens delar, mellan att vara nära texten och att distansera sig från den och mellan att fokusera på vad texten säger och den förståelse texten öppnar upp [56 ss. 71-88]. Tolkningen innehåller tre faser, naiv läsning, strukturanalys och kritisk tolkning. Den levda erfarenheten är alltid personlig men dess mening/innebörder kan förmedlas till andra genom berättelser. Genom att tolka berättelser kan man tydliggöra innebörder och förmedla den mellan människor i syfte att förstå mer av berättarens livsvärld [55, 56]. I samtliga studier har intervjuerna utförts med en narrativ intervjueteknik som stimulerar berättandet [60].

### **Vårdform - avancerad hemsjukvård**

Alla intervjuer genomfördes av mig vid en enhet för avancerad hemsjukvård på ett länsdelssjukhus i norra Sverige. Den avancerade hemsjukvården överensstämmer med SBU:s [41] beskrivning av avancerad hemsjukvård. Teamet består av två läkare, 11 sjuksköterskor, en arbetsterapeut och en sjukgymnast. Sjuksköterskorna arbetar i skift dygnet runt och besöker huvudsakligen patienterna ensamma, men ibland också tillsammans med läkare. Teamet använder sig av avancerad medicinsk teknologi t.ex. injektionspump vid vård av patienterna. Besök i hemmet och telefonsamtal anpassas efter varje patients behov, vilket innebär att antal kontakttillfällen kan variera från flera gånger per dag till ett par besök under månader. Besökens längd varierar också. En studie [61] visar att under perioden 1997-01-01- 2002-06-01 vårdades patienter (n=670) med diagnosen cancer, kronisk obstruktiv lungsjukdom och kronisk hjärtsvikt vid enheten. Av dessa hade 84,9 % (n= 569) diagnosen cancer och 6,4 % (n=43) diagnosen kronisk hjärtsvikt. De flesta patienterna med hjärtsvikt (81 %) hade en diagnos som var fastställd enligt kriterier av European Society of Cardiology [3]. De återstående patienterna (16%) hade sannolik hjärtsvikt förutom en patient där diagnosen var osäker. Alla patienter med hjärtsvikt, 24 män och 19 kvinnor, i en ålder av 52-91 år (Md=77), var klassificerade i funktionsklass NYHA III-IV [61].

### **Deltagare**

Patienterna som deltog (n=4) en kvinna (NYHA III) och tre män (NYHA IV) hade säkerställd diagnos enligt kriterier föreslagna av European Society of Cardiology [3]. En av patienterna hade sannolik hjärtsvikt eftersom diagnosen inte kunde säkerställas med EKO-mässigt verifierad funktionsnedsättning på grund av patientens fetma. De var 72-81 år (md=79) och hade erfarenhet av palliativ avancerad hemsjukvård mellan 3 månader och 3 år. Två av männen bodde tillsammans med sina fruar, en man och en kvinna bodde ensamma. Samtliga patienter behandlades med diuretika, alla män med ACE-hämmare och två av männen med betareceptor blockerare. Bakomliggande hjärtsjukdomar hos patienterna var hypertoni, angina pectoris och hjärtinfarkt. Andra kroniska sjukdomar var primär pulmonell hypertension (n=1), kronisk obstruktiv lungsjukdom (n=1) och diabetes mellitus, typ II (n=1). Närliggande som deltog

(n=3), två makar och en dotter var 50-75 år gamla. Samtliga sjuksköterskor (n=11), tio kvinnor och en man vid enheten för PAHS, deltog i studien. De var 30-59 år gamla (md=44) och hade arbetat 7-36 år (md=19) som sjuksköterskor, varav 1-9.5 år (md=5) år inom avancerad hemsjukvård.

## **Procedur**

Översikt över de fyra delstudiernas uppläggning och genomförande presenteras i tabell 1.

**I delstudie I** ombads omvårdnadsansvariga sjuksköterskor (n=2) att tillfråga samtliga personer med svår hjärtsvikt (n=5) som vårdades under den tid datainsamlingen pågick, juni 2002 - oktober 2003. När patienten tillfrågades muntligt lämnades också en skriftlig information om studien. Alla patienter gav sitt medgivande och jag ringde upp dem för att de skulle ha möjlighet att ställa frågor innan intervjutillfället. En person dog innan intervjutillfället. Återstående fyra personer (n=4) med hjärtsvikt; en kvinna (NYHA III) och tre män (NYHA IV) deltog i studien.

**I delstudie II** tillfrågades närstående (n=4) till patienterna i delstudie I om medverkan. Patienterna i delstudie I tillfrågades först om godkännande att deras närstående fick tillfrågas. Patienterna definierade själva vem som var närstående för dem. En patient tog senare tillbaka sitt godkännande om att dennes närstående fick tillfrågas om deltagande i studien. Skriftlig information lämnades därefter till de närstående. Samtliga gav sitt informerade samtycke till att delta. Totalt intervjuades alltså tre närstående; två makar och en dotter. Makarna intervjuades ytterligare en gång. Sammanlagt gjordes 5 intervjuer hemma hos de närstående och på mitt kontor.

**I delstudie III** valdes en av patienterna (NYHA IV) som intervjuades i delstudie I ut som deltagare. Kriterier för detta var att patienten hade säkerställd hjärtsvikt enligt European Society of Cardiology, och kunde och ville berätta om sina upplevelser. En prognostisk bedömning gjordes också om möjligheten att följa patienten över en längre tidsperiod. Därefter tillfrågades personen och hans närstående om deltagande i studien. De andra tre patienterna dog inom en kort tidsperiod och en patient hade ingen närstående att tillfråga. Fortlöpande intervjuer (n=26) med personen och dennes närstående gjordes var tredje - femte månad i deras hem under 4,5 år.

**I delstudie IV** tillfrågades samtliga sjuksköterskor (n=11) av verksamhetschefen inom den avancerade hemsjukvården. Verksamhetschefen delade ut skriftlig information till de anställda sjuksköterskorna på arbetsplatsen. Jag informerade muntligt om studien på en arbetsplatsträff. Intervjupersonerna kontaktades därefter av

mig per telefon för förfrågan om deltagande. Samtliga gav sitt informerade samtycke till att delta. Intervjuerna gjordes på deras arbetsplats.

Tabell 1. Översikt över de fyra delstudiernas uppläggning och genomförande

Studie	Syfte att belysa	Deltagare	Data	Tidpunkt för data-insamling	Analysmetod	Status
<b>I</b>	Innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS	Tre män och en kvinna med svår hjärtsvikt (n=4)	Fyra narrativa intervjuer	2002	Fenomenologisk hermeneutik	Publicerad 2006
<b>II</b>	Innebörder av att vara närstående till personer med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS	Två hustrur och en dotter till männen i delstudie två (n=3)	Fem narrativa intervjuer	2002	Fenomenologisk hermeneutik	Accepterad oktober 2006
<b>III</b>	Innebörder av att leva växlingarna mellan upp- och nedåtgående i PAHS- under 4,5 år	En man med svår hjärtsvikt från delstudie två och hans hustru (n=2)	26 narrativa intervjuer	2002-2006	Fenomenologisk hermeneutik	Inskickad
<b>IV</b>	Innebörder av att vara sjuksköterska inom palliativ hemsjukvård för personer med svår kronisk hjärtsvikt	11 sjuksköterskor	11 narrativa intervjuer	2002	Fenomenologisk hermeneutik	Publicerad 2005

## Narrativa intervjuer

Ingångsfrågan formulerades på följande sätt i intervjuerna: "Kan du berätta om hur det är att leva med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS?" (I, III). I delstudie III skickade mannen e-brev till mig före varje intervjutillfälle och beskrev sitt aktuella tillstånd. Detta e-brev användes som utgångspunkt i intervjuerna t.ex. "Du skrev till mig att du är i livets slutskede, kan du berätta mer om det?" (III). Ingångsfrågan till närstående formulerades som: "Kan du berätta om hur det är att vara närstående till make/pappa med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS?" (II). Ingångsfrågan till makarna i intervjuerna över tid var: "Kan du berätta om vad som har hänt sedan vi träffades sist?" (III). Ingångsfrågan till sjuksköterskorna formulerades som: "Kan du berätta om hur det är att vara sjuksköterska till personer med svår kronisk hjärtsvikt?" (IV). Öppna frågor användes för att underlätta berättandet, liksom utforskande frågor som t.ex.: Hur kändes det då? Vad hände sedan? Vad tänkte du då? Intervjuerna spelades in på band och skrevs ut ordagrant (även hummanden, paus, skratt, gråt och tonfall). Intervjutexterna lästes sedan samtidigt med att banden genomlyssnades och korrigeringar gjordes där felaktigheter upptäcktes. Intervjuerna var mellan 45 och 90 minuter långa och innehöll berättelser och reflektioner.

## Tolkningsprocess

I den naiva läsningen lästes texten ett flertal gånger för att få en naiv förståelse av texten som helhet. Därefter skrevs den naiva förståelsen ner. I den tematiska strukturanalysen analyserades texten kritiskt för att förklara dess delar och kontrollera om det fanns stöd för den naiva tolkningen (validering). Hela texten lästes och delades in i meningsenheter, det vill säga delar av text som innehåller en egen innebörd. En meningsenhet kan utgöras av ett ord, en mening eller längre stycken. Meningsenheterna jämfördes med varandra, kondenserades, abstraherades och sorterades i grupper utifrån gemensamt innehåll i subteman och teman (se exempel bilaga, tabell 2). Den tolkade helheten baseras på författarnas förförståelse, den naiva förståelsen, teman och subteman och är reflekterad på i relation till forskningsfrågan, studiens kontext och relevant litteratur [I-IV, 55, 56 ss.12-88]. I studie III skrevs först den naiva förståelsen av mannens text respektive hustruns ner för sig. Därefter skrevs den gemensamma naiva förståelsen i båda texterna ner. Texten lades i kronologisk ordning, intervju 1, intervju 2 osv. för mannen och intervju 1, intervju 2 osv. för hustrun. På så sätt lästes och analyserades texten i ett förlopp. Resultatet av strukturanalysen presenteras tillsammans när innebörder av att leva 'toppar och dalar' beskrivs på liknande sätt och var för sig när de beskrivs på olika sätt. Eftersom deltagarna berättade om dåtid, nutid och framtid invänt i varandra verkar det som att lära sig leva med 'toppar och dalar' är en process över tid. Vi har försökt visa detta genom att beskriva resultatet som ett kontinuum t.ex. framstår det som om mannen blir mer oroad över den belastning sjukdomen utgör för hustrun allteftersom tiden går. Vi har också nämnt de tidpunkter när nya

områden har introducerats av deltagarna t.ex. efter 3.5 år berättar mannen om sexuella problem. Vi har använt metaforer som t ex att vara i 'dödens väntrum' (I) och att leva ett liv i 'berg och dalbana' (I-III) för att förklara och förstå resultatet. Vi fann att metaforen 'berg och dalbana' också används i ett sub tema i en annan studie som tolkar berättelser av hustrur till män med svår kronisk hjärtsvikt [26]. Detta upptäcktes i samband med analysen av delstudie II. Tolkning och förståelse av en text kan ge oss nycklar till att presentera en text i form av en metafor. Metaforer är ett poem i miniatyr och kan aldrig förstås bokstavligt, utan måste alltid med hjälp av fantasi och inlevelse sättas in i sitt sammanhang [62 s.171].

## ETISKA ÖVERVÄGANDE

I samtliga delstudier har intervjupersonerna tillfrågats om deltagande av andra personer än mig själv. De har vid detta tillfälle fått ett informationsbrev. Informerat samtycke har sedan inhämtats och deltagarna har haft möjlighet att ställa frågor till mig via telefon i samband med att tid och valfri plats bokats. Intervjuerna kan väcka smärtsamma känslor hos patient, närstående och sjuksköterskor. Dock är det min uppfattning att samtliga intervjupersoner funnit det angeläget att berätta om sin situation. Intervjupersonerna fick berätta fritt, inga strukturerade frågor ställdes. I och med det fria berättandet väljer intervjupersonerna till stor del vad de vill berätta om, även om jag som intervjuare är delaktig genom mina frågor och reaktioner under intervjun dvs. är medförfattare. Jag har försökt att vara lyhörd och respektera om den intervjuade inte ville berätta. En av de närstående berättade om personliga familjeförhållanden som hon inte ville skulle vara med i intervjun. Jag undvek då att fråga om detta under intervjun. Jag informerade deltagarna om att de kunde avbryta sin medverkan utan att ange skäl för detta. Vid de fortlöpande intervjuerna var tredje till femte månad påmindes deltagarna om detta (IV). Deltagarna hade möjlighet att kontakta mig efter intervjuerna om det hade behov av detta. Två av de närstående ville bli intervjuade ytterligare en gång utanför hemmet för att den sjuke inte skulle lyssna. Dessa intervjuer gjordes på mitt arbetsrum. Flera patienter och närstående förmedlade att det var skönt att få berätta om sina erfarenheter. Detta kan beskrivas med ett citat av en patient och dennes närstående "Du är vår ventil". Konfidentialitet i samband med analysarbetet säkerställdes genom att det inte skrevs ut namn vid utskrift av intervjuerna. För att garantera anonym publicering har vi valt att inte presentera citat som kan härledas till en viss person. Tillstånd för studierna har inhämtats från etiska kommittén vid medicinska fakulteten, Umeå Universitet (§ 452/01, § 282/02) samt av verksamhetschefen vid den avancerade hemsjukvården.

## RESULTAT

Inledningsvis presenteras en sammanfattning av respektive delstudies resultat.

Resultat i delstudie I visade att innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS är att vara i 'dödens väntrum' och trots allt överleva. Det innebär att aldrig veta vad som väntar imorgon, eftersom man lider av komplexa, mångfacetterade och oförutsägbara symtom (smärta, andfåddhet, trötthet, svårigheter att stå och gå, sömnsvårigheter, törst och viktninskning/viktökning), som ibland är svåra att särskilja. Sjukdomsförloppet tvingar en att leva ett liv i 'berg och dalbana', dvs. att pendla mellan att må bättre och sämre. Patienterna kämpar för att klara av sin oförutsägbara försämrade kropp. Att åka framåt och snabbt nedåt så kroppen nästan ger upp frambringar känslor av 'det var det' men då erbjuder livet ett nytt uppåtgående. Att ha överlevt försämringar frambringar en sorts förtröstan till den egna förmågan att överleva och viljan att leva är stark. Att vara erbjuden ett 'säkerhetsbälte' i 'berg och dalbanan' av det avancerade hemsjukvårds-teamet innebär känslor av trygghet. Detta säkerhetsbälte fungerar vid förbättring och försämring, omsluter patienterna och kan anpassas efter deras behov.

Resultat i delstudie II visade att innebörder av att vara närstående till patienter med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS är att följa med i det växlande livshot som patienten med svår hjärtsvikt genomgår. Det är att vara medpassagerare i den 'berg och dalbana', som är den närståendes sjukdomsprocess, med belastande ansvar för att underlätta vid försämring och stödja vid förbättring. Detta innebär att vara primärjour, alltid redo 24 tim/dygn för att förmedla trygghet och glädje dvs. att balansera aktivitet och vila, och att assistera vid ADL (aktiviteter i dagligt liv), vid medicinsk behandling och med tekniska hjälpmedel. Vid de allvarligaste försämringarna finns också möjlighet att ringa efter bakjouren dvs. PAHS-teamet. Att vara medveten om att man har tillgång till bakjouren är tröstande. Det finns en tillit till sjuksköterskornas och läkarnas förmåga att komma i tid för att lindra lidandet.

Resultat i delstudie III visade att innebörder av att leva växlingarna mellan upp- och nedåt- gående under 4,5 år, utifrån berättelser av en man med svår kronisk hjärtsvikt och hans hustru med tillgång till PAHS, är att vara fångad bredvid varandra i en 'berg och dalbana' med toppar och dalar orsakade av sjukdomen. Det är omöjligt att stoppa eller hoppa av färden. Att leva nära döden är ofrånkomligt när återkommande perioder av djupaste 'dalar' tvingar paret att se att livet tillsammans går mot sitt slut. Makarnas relation är hårt prövad men de verkar klara av påfrestningen och deras gemenskap ger mening i livet. I gemenskap hjälper de varandra att integrera sjukdomen i vardagslivet. Detta innebär att klara av växlingarna över tid genom att sträva efter att hålla hjärtsvikten i 'schack' och att



anpassa det dagliga livet efter det aktuella tillståndet. När de ofrånkomliga 'dalarna' kommer försöker makarna lindra dem så mycket man kan och/eller bara stå ut och vänta och se om de överlever dem. Trots att paret levt under lång tid i 'dalar och toppar' med rädsla att livet ska ta slut är det svårt att dela detta och tala om det med varandra och med andra. Under 'topparna' griper de efter varje möjlighet till att leva och göra de saker de tycker om och upptäcka nya möjligheter i livet. Med andra ord; de står ut med lidandet och njuter av livet. Att dela på säkerhetsbältet i 'berg och dalbanan' vilket erbjuds av PAHS teamet, väcker känslor av trygghet. Emellertid är 'säkerhetsbältet' anpassat efter mannen med svår hjärtsvikt och lämnar hustrun delvis otröstad och tidvis osäker, speciellt under de djupaste 'dalarna'.

Resultat i delstudie IV visade att innebörder av att vara sjuksköterska i palliativ vård för patienter med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS är att vara djupt rotad i och vägledd av den palliativa kulturens värderingar. Att vara följsam till patientens liv väger tungt. Sjuksköterskorna strävar efter att möjliggöra för patienterna att leva ett så rikt och självständigt liv som möjligt. Att å ena sidan leva upp till de palliativa värderingarna, genom att vara följsamma och delaktiga i patientens dagliga liv i hemmet möjliggör sjuksköterskorna för personer med svår hjärtsvikt att leva sitt vardagsliv så bra som möjligt. Att vara möjliggörare visar sig svårt, utmanande men framförallt positivt. Å andra sidan framstår det som att sjuksköterskorna blir trängda i ett hörn när palliativa värderingar krockar och inte överensstämmer med deras tolkning av vad som är gott för personen med svår hjärtsvikt. Att vara trängd i ett hörn visar sig som att vara frustrerad och frambringar känslor av otillräcklighet. Vikten av att hjälpa patienten att förbereda sig på sin nära förestående död dvs. att prata med patienten om döden vägs emot vikten av att anpassa sig efter hans/hennes behov av detta. Sjuksköterskorna litat dock slutligen till sin egen tolkning av vad som är gott i situationen och följsamheten till patienten väger tyngst. En begränsning i sjuksköterskornas följsamhet till patientens och den närståendes vilja visar sig när det gäller återupplivning. Sjuksköterskorna har redan tagit ställning till att inte utföra hjärt- och lungräddning, och att återupplivning inte är för patientens bästa.

### **Helhetsförståelse och reflektion**

Innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i (PAHS) är att vara fångad i ett liv i 'berg och dalbana', med växlande perioder av oförutsägbar försämring och förbättring av kroppen resten av livet. Att leva med den oförutsägbara försämrade kroppen innebär att pendla mellan att uthärda lidandet i 'dalarna' och njuta av livet i 'topparna' (I-III). Att leva med döden så nära gång på gång dvs. att vara i en 'gränssituation' väcker känslor av både osäkerhet (I-IV) och förtröstan (I-III). Att vara positivt beroende av PAHS möjliggör ett vardagsliv i gemenskap hemma (I-IV). Innebörder av att vara sjuksköterska till dessa patienter är att leva upp till de

palliativa vårderingarna men samtidigt vara trängd i ett hörn av dessa (IV). Helhetsförståelsen av de fyra delstudierna (I-IV) diskuteras utifrån en teoretisk referensram utgående från den tyske psykiatrikern och filosofen Karl Jaspers tankar om gränssituationer, den danske filosofen K.E. Løgstrups tankar om det etiska kravet, palliativ teori och empiriska studier.

### **Att leva ett liv i berg och dalbana**

Tolkning av intervjuer med patienter, närstående och sjuksköterskor visar på följande innebörder. Att leva med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS är att leva ett liv i 'berg och dalbana'. För den sjuke och den närstående innebär det att leva med den oförutsägbara försämrade kroppen; att leva med döden så nära gång på gång dvs. att vara i en gränssituation; och att vara positivt beroende av PAHS vilket möjliggör ett vardagsliv i gemenskap hemma. För sjuksköterskorna innebär det att vara möjliggörare men samtidigt också vara trängd i ett hörn av de palliativa vårderingarna.

### ***Att leva med den oförutsägbara försämrade kroppen***

Att leva med den oförutsägbara försämrade kroppen är att vara tvingad att leva ett liv i 'berg och dalbana' dvs. att pendla mellan att uthärda lidandet i 'dalarna' och njuta av livet i 'topparna'. Det är mödosamt att leva med komplexa, mångfacetterade och oförutsägbara symtom som varierar i intensitet och varaktighet. Symtomen smärta, andfåddhet, trötthet, svårigheter att stå och gå, sömnsvårigheter, och vikt minskning/viktökning (I-III) innebär ett stort lidande i det dagliga livet och en kamp mot isolering. Detta överensstämmer med tidigare studier som också har visat att personer med svår hjärtsvikt är svårt belastade av dessa symtom [8]. Att leva den oförutsägbara försämrade kroppen innebär även att lida av smärta som kommer från andra delar av kroppen än hjärtat, och av törst (I, III). Smärtan beskrivs i patienternas berättelser som fluktuerande och lokaliserad till olika delar av kroppen t ex till en arm eller till benen. Frustration framträder då man inte vet orsaken till denna smärta (I). Att leva med svår kronisk hjärtsvikt innebär också att kämpa mot en oövervinnelig törst och skuld känslor visar sig när man inte kan följa sjuksköterskornas råd om restriktioner av vätskeintag (I). Rekommenderat vätskeintag anges vara 1,5-2 liter/dag [3], trots att inga forskningsresultat finns som stöder detta. Det diskuteras huruvida dygnsintaget av vätska istället hellre ska grunda sig på vad patienten känner att hon/han behöver eller mäta vikt och hjärtsviktens svårighetsgrad, men i dagsläget har vi inte funnit några studier som undersökt detta. En artikel har hittats som beskriver designen på en pågående studie som syftar till att undersöka om en individualiserad och mindre strikt vätskekeans kan påverka livskvalitet, hjärtfunktion och fysisk kapacitet, och minska törsten och sjukhusinläggning hos personer med kronisk hjärtsvikt [63].

Utifrån resultatet i denna studie och med bristen på kunskap om nyttan av vätskereduktion är det angeläget att forskningen granskar om det verkligen är det bästa att ge dessa allmänna råd om vätskekarrens till personer med svår kronisk hjärtsvikt.

Att leva med den oförutsägbara försämrade kroppen innebär för patienterna och deras närstående att de är medvetna om att tillståndet är kroniskt och livshotande under både 'toppar och dalar' (I-III). En ökad medvetenhet om den oförutsägbara kroppen, sambandet mellan symtom och hjärtsvikt, och insikt om vikten av medicinsk behandling framträder över tid. Patientens föreställningar om vad som orsakar smärta från andra delar av kroppen än hjärtat t.ex. känsla av hetta i kroppen och en brännande smärta som beskrivs som "en svetslåga" relateras med tiden också till hjärtsvikt (III). Detta resultat skiljer sig från en studie som visar att äldre personer med hjärtsvikt kan uppleva sin sjukdom med dess symtom som en naturlig del av åldrandet och inte tror att det är möjligt att åtgärda symtomen [64]. Studier visar också att personer med medelsvår eller svår hjärtsvikt kan uppleva sig som akut sjuka, snarare än som ett kroniskt tillstånd som kvarstår i perioder av förbättring. Personerna relaterar inte hjärtsvikten till sina symtom eller beskriver tillståndet som obotbart/mycket svårt mellan de akuta episoderna och de verkar vara oförmögna att känna igen och ange tecken och symptom på försämring [65]. Kugelmann [66] menar att symtom kan positionera sig på olika sätt bland annat som ett objekt, symtomet är vad jag känner t.ex. smärtor i bröstkorgen. Symtom kan också positionera sig som ett tecken, symtomet innebär t.ex. att jag har bara sex månader kvar att leva. Resultaten i föreliggande studie visar att patienternas symtom innebär tecken på försämring och att de därigenom blir förvarnade vilket framstår som både bra och dåligt [jfr 66, I-III]. Det är bra att bli förvarnad när man klarar av att förebygga och/eller lindra försämringarna. Det visar sig att hustrun med tiden lär sig att ställa frågor för att hjälpa maken att själv se tecknen på försämring, vilket i sin tur underlättar att kalla på hjälp i tid [III]. Att bli förvarnad är negativt när det ökar oron [II-III] och försämringen inte kan stoppas [III]. Hustrun tolkar ökad andfåddhet, trötthet, oro, blåfärgning (ibland hänvisat till läppar, ibland till hela kroppen) och svullet ansikte som tecken på försämring av hjärtsvikten (III). Att vara medveten om försämring frambringar å ena sidan känslor av otillräcklighet och osäkerhet, då patienterna lägger skulden på sig själva när de misslyckas med att göra något åt försämringen. Å andra sidan om de tror på sin förmåga att uppmärksamma tecken som visar på försämring, kan de snabbt kalla på hjälp [I, III] och en känsla av att bemästra situationen framträder (III).

Resultatet pekar mot att regelbunden vård från PAHS-teamet i såväl 'toppar och dalar' kan bidra till en medvetenhet om att tillståndet är kroniskt. Förmågan att se och känna igen symtom som tecken på försämring kan öka av PAHS-teamets upprepade frågor om tillståndet, kontroller av fysiska mätvärden, och

administrering av medicinsk behandling (I-IV). Detta är i linje med en studie som fann att vårdpersonal som vårdar patienter i hemmet tillhandahåller möjligheter att lyssna noggrant till deras berättelser om illabefinnande. Detta underlättar när de ska vägleda och hjälpa patienterna till att förstå betydelsen av tecken och symtom [67].

Att leva med den oförutsägbara försämrade kroppen innebär också att genom erfarenhet finna olika sätt att hantera symtomen. En innebörd är att anpassa sig efter tröttheten kontra att kämpa emot tröttheten. Att ge utrymme för och anpassa sig till tröttheten innebär att lära sig att vara öppen för ett långsammare tempo i livet. Mannen beskriver att det är viktigt att förebygga utmattning. Hustrun beskriver hur hon anpassar sitt vardagsliv efter mannens dagliga tillstånd. Att vara öppen för en annorlunda rytm i livet innebär inre ro och därigenom lindrat lidande (I-III, jfr 33). Att kämpa emot tröttheten innebär att slitas mellan vad man vill göra och vad man kan göra. Livslusten förloras när man vill men på grund av trötthet inte kan göra det man önskar. Av erfarenhet har man lärt sig att man ibland orkar mer än vad man trott och att det är möjligt att återhämta sig efter utmattning, även om det tar längre tid än tidigare (I, III). Tidigare studier visar att nedstämdhet är vanligt förekommande hos personer med svår kronisk hjärtsvikt [68]. Att kämpa emot makens trötthet innebär att känna sig hårdhärtad och få dåligt samvete. Hustrun beskriver att hon ibland tvingar och övertalar maken att ta en promenad, övertygad om att fysisk aktivitet är bra. Berättelserna över tid visar att kroppen verkar göra sig allt mindre påmind förutom i perioder av djupaste 'dalar'. Mannen beskriver att han 'har vant sig'. Han beskriver också att nuvarande symtom är mer uthärdliga än den smärta han upplevt i samband med kärlekskramp och hjärtinfarkt (III).

### ***Att leva med döden så nära gång på gång***

Att leva med döden så nära gång på gång kan förstås som att vara i en gränssituation [I-IV, jfr 69 ss. 96-104]. Jaspers [69] menar att vi människor alltid befinner sig i någon form av situation och som vi i viss mån kan påverka. Men vissa situationer, det han benämner gränssituationer kan vi inte ändra eller komma undan: vi måste dö, vi måste lida, vi måste kämpa, vi är underkastad slumpen, vi ådrar oss oundvikligen skuld. Att vara i en gränssituation innebär att uppleva sig själv fångad i en situation som är omöjlig att ta sig ur. Det avgörande är då hur människan förhåller sig till situationen. Detta kan ha avgörande betydelse för hela vår existens, att vara sig själv, det Jaspers benämner "existenz". Att vara i en gränssituation skapar kraftiga rörelser som antingen kan betyda regression eller progression i livsuppfattningen. Det kan innebära att vi antingen upplever en existentiell tomhet eller kommer i kontakt med nya värden i livet. Genom att träda in i gränssituationerna med öppna ögon, se dem i vitögat och inte fly in i något skyddande 'skal' är det möjligt att omskapa sin situation i världen och upptäcka det väsentliga i ens liv. Relationen till närstående och vårdare kan motverka eller

befrämja att patienten omvärderar saker och ting i livet (I-III, jfr 69, 70). Resultatet visar att paret i gemenskap hjälper varandra att integrera sjukdomen i sin existens, de båda uthärdar lidandet och njuter av livet och omskapar därmed sin situation i världen (III). Vardagslivet är anpassat efter den sjukas dagliga kondition och framtiden tas inte för given. Ett nytt perspektiv på livet framträder, en livssyn som innebär 'att leva livet som det blivit'. Att finna mening i gemenskap hjälper till att integrera sjukdomen med dess 'toppar och dalar' i livet och nya möjligheter i livet upptäcks [I-IV, jfr 69, 71-72].

Resultatet pekar på att leva med döden så nära gång på gång väcker känslor av både osäkerhet (I-IV) och förtröstan (I-III). Patienterna med svår kronisk hjärtsvikt är å ena sidan medvetna om sin nära förestående död, de tar inte framtiden för given eftersom de ständigt påminns av sin oförutsägbara försämrade kropp. Å andra sidan; att ha överlevt livshotande tillstånd som t.ex. hjärtstillestånd och svår andnöd, frambringar en sorts förtröstan till sin förmåga att överleva försämringar och viljan att leva är stark (I, III). Känslor av osäkerhet väcks hos närstående som slits mellan att vara medveten om att den sjuke kan dö när som helst och tilliten till att den sjuke kan leva i årtal (II, III). Detta är i linje med Weller-Moore [26] som genom metaforen 'att vara i en berg- och dalbana' beskriver det kaos det innebär att vara närstående till personer med svår hjärtsvikt. Dubbeltydigheten i 'att leva och dö samtidigt' skapar stor oförutsägbarhet periodvis, både för patienter och närstående och medverkar till att göra de närståendes liv till kaos. Tidigare forskning [73] visar att medvetenhet om en nära förestående död skapar en spänning mellan att försöka bevara liv medan man samtidigt förbereder den sjukas död och i förväg sörjer förlusten av gemensamma upplevelser.

Denna studie visar att, trots att man levt under lång tid med rädsla över att livet ska ta slut är det svårt att dela denna insikt och samtala om det med make/maka och andra (I-III). Sjuksköterskorna i PAHS finner det svårt att hantera den oförutsägbara processen i döendet hos personer med svår hjärtsvikt. De beskriver hur personer med hjärtsvikt har ett mer oförutsägbart förlopp i döendet än cancerpatienter "du kan inte se något slut, något synligt slut", vilket gör det svårt att hjälpa patienterna att förbereda sig inför döden. De uttrycker osäkerhet om hur allvarligt patienten ser på sin sjukdom och om de vill prata om döden (IV). Detta resultat överensstämmer med resultat i andra studier som också visar på svårigheter att tala med personer med svår hjärtsvikt om deras nära förestående död. En studie har visat att endast 25 % av personer med svår hjärtsvikt hade diskuterat hjärt- och lungåterupplivning med sin läkare [74]. Det diskuteras vilken roll dessa patienter ska ha i beslutsfattandet om återupplivning. Intervjuer med personer (NYHA II-IV) visar att majoriteten av patienterna väljer återupplivning oavsett hur liten chans de har till att överleva [75]. Studier har visat att personer med svår hjärtsvikt kan ändra åsikt under sjukdomsprocessen om huruvida de vill bli eller inte vill bli återupplivade vid hjärtstillestånd [74].

Resultatet pekar på att synen på den ofrånkomliga, nära förestående döden verkar variera mellan patient, närstående och sjuksköterskor. Patienterna med svår hjärtsvikt och deras närstående i PAHS fokuserar på att leva med förhållningssättet att ta dagen som den kommer, medan sjuksköterskorna dessutom ser det som sin uppgift att hjälpa patienterna och de närstående att förbereda sig inför döden (I-IV). För att bidra till att göra döendet så bra som möjligt är det viktigt att som vårdare känna in och ta hänsyn till patienters och närståendes vilja och önskemål (jfr 32).

### ***Att vara positivt beroende av PAHS möjliggör ett vardagsliv i gemenskap i hemmet***

En tillitsfull relation mellan patient, närstående och vårdare är viktig för att möjliggöra ett så gott liv som möjligt i hemmet dvs. att vara positivt beroende av vård [I-IV, jfr 70, 76]. Innebörder av att vara sjuksköterska i palliativ vård för patienter med svår kronisk hjärtsvikt i avancerad hemsjukvård är att vara djupt rotad i och vägledad av den palliativa kulturens värderingar som grundats i vården av personer med cancer [jfr 28, 30, 32]. Sjuksköterskorna ser sig som 'gäst' i patientens hem och strävar efter att leva upp till de palliativa värderingarna som att möjliggöra ett så rikt och självständigt liv som möjligt för patienterna i deras egen värld (IV). Denna förståelse speglas i luset av Lögstrups [76] tankar om det etiska kravet. Som människor är vi beroende av varandra för att leva och utvecklas. Min medmänniskas liv är lagt i min hand. Vi är varandras värld och varandras öde.

”Enbart genom vår hållning bidrar vi till att ge varandras värld dess gestalt. Vilken omfattning och färg den andres värld får för honom själv, är jag med om att bestämma genom min hållning till honom. Jag bidrar till att göra den vid eller snäv, ljus eller mörk, skiftande eller enformig – och inte minst bidrar jag till att göra den hotande eller trygg. Inte genom teorier eller åskådningar utan genom min blotta hållning. Därför finns det ett outtalat, så att säga anonymt krav på oss om att ta tillvara på det liv som tilliten lägger i vår hand” [76 ss 50-51].

Detta outtalade, absoluta och ensidiga etiska krav på vår insats att tolka situationen med syfte att upptäcka vad som är gott för den andre innebär emellertid inte ett krav på att alltid motsvara den andres förväntningar. Då skulle vårt liv tillsammans enbart gå ut på att ansvarslös göra oss till varandras redskap. Utmaningen utgår ifrån att vi måste tolka det etiska krav samvaron med andra ställer på oss. Vi kan aldrig vara säkra på att vi tolkar rätt. Vi måste med hjälp av fantasi, insikt och förståelse försöka komma underfund med vad kravet går ut på. ”Viljan att bli klar

över vad den andre är mest hjälpt av och tala och tåga och handla utifrån den klarheten, måste vara kopplad till viljan att låta den andre vara herre i sin egen värld” [76 s.59]. Lögstrup betonar också att man kan få vägledning av de sociala normerna för att avgöra vad den andra människan är bäst betjänt av. För att kunna avgöra vad en annan människa är bäst betjänt av, räcker det emellertid inte att rätta sig efter normerna [76].

Att som sjuksköterska vara ’gäst’, är att vara inbjuden att delta i patientens liv i hemmet och att inta ett förhållningssätt som innebär att ”ta seden dit man kommer” dvs. att vara villig att låta patienten vara herre i sitt eget hus. Sjuksköterskorna visar på möjligheter i vardagslivet så att patienterna kan odla sina intressen och ha ett socialt liv både hemma och utanför hemmet t.ex. genom att ge medicinsk behandling i patientens sommarstuga möjliggör de för ett socialt liv utanför hemmet. Pålitlighet och att förmedla lugn och trygghet framstår som viktigt för att kunna skraddarsy vården i dialog med patient och närstående. Sjuksköterskorna strävar efter att ligga steget före genom att förebygga försämringar. De strävar också efter att lindra akuta symtom t ex svår andnöd (I-IV). Det ’säkerhetsbälte’ som PAHS-teamet utgör fungerar vid förbättring och försämring, omsluter patienterna och är anpassningsbart efter deras behov. Att vara erbjuden denna anpassningsbara vård innebär att patienterna med svår kronisk hjärtsvikt möts av tillit, och att sjuksköterskorna och läkarna är villiga att låta dem vara herre i sitt eget hus. Patienterna kan anpassa ’säkerhetsbältet’ efter egen vilja och får en växande tillit till teamets förmåga att spänna/lossa bältet d.v.s. är positivt beroende av vård. De möts av tillit när de t ex känner sig försämrade och litar på teamets förmåga att lindra lidande. Genom att vara delaktig i beslut om behandling väcks känslor av att kunna påverka situationen. Patienterna betonar det positiva att sjuksköterskorna är tillgängliga hela dygnet, deras behov av sjukhusvård har minskat och de beskriver sig vara privilegierade som får PAHS (I, III). Resultatet pekar mot att de närstående huvudsakligen möts som vårdare till den sjuke av det palliativa hemsjukvårdsteamet. Den närstående delar ’säkerhetsbältet’ med den sjuke vilket främst är anpassat efter dennes behov. De närstående är tacksamma för teamets stöd, eftersom det ökar möjligheterna till att förebygga och lindra den sjukas lidande (II-III). När man har valt palliativ hemsjukvård som vårdform är det svårt att ändra sitt beslut för den närstående, även i perioder av svår belastning. De närstående eftersöker inte upprepade sjukhusinläggningar utan har ett trängande behov av kompletterande avlastning i hemmet samt ett behov av att få riktad vård direkt anpassad efter deras behov speciellt under de djupaste ’dalarna’.

Även om det verkar vara svårt och utmanande för sjuksköterskorna att vara möjliggörare för personer med svår kronisk hjärtsvikt framträder framförallt en positiv bild. En förståelse är att hemmet som vårdplats bidrar till detta. Att de är i ett hem påminner dem ständigt om att de är ’gäster’ och bara en del av patientens liv, om än viktig och att det inte är gott att ta patientens ansvar ifrån honom/henne

dvs. att inte tillåtas vara herre i sitt hus. Känslor av att dela ansvar med patient och närstående framträder och de kan också förlåta sig själv när de kommer till korta [IV, jmf 76]. Peter [77] menar att moraliskt agerande (agency) dvs. motivation och fysiskt agerande med ett moraliskt ändamål för ögonen struktureras av var vården äger rum och inte enbart av sjuksköterskans relation till patienten, läkaren och andra auktoriteter. Platsen i sig inverkar på maktutövande. Hemmet som vårdplats kan både minska och förstärka makt. Maktutövandet minskar gentemot patienterna eftersom sjuksköterskorna ser sig som gäster i patientens hem. Deras makt förstärks däremot genom att de befinner sig på större avstånd från den traditionella professionella hierarkin på sjukhus. Corbett [78] pekar på den särställning hemmet har som vårdplats gällande maktförhållandet mellan patient och professionell vårdare. Som vårdare och gäst i patientens hem måste man anpassa sig till patientens normer och värderingar. Resultatet i förekommande studie pekar på att hemmet som vårdplats hjälper sjuksköterskorna att bevara patienternas självbestämmande. Men det kan också finnas en risk för att vårdare lägger för stort ansvar på den sjuke och den närstående i hemmet.

### ***Att vara trängd i ett hörn av de palliativa värderingarna***

Att vara trängd i ett hörn av de palliativa värderingarna väcker känslor av osäkerhet, otillräcklighet och frustration. Sjuksköterskorna blir trängda i ett hörn när palliativa värderingar krockar och inte överensstämmer med deras tolkning av vad som är gott för patienten med svår hjärtsvikt. Vikten av att förbereda patienten för sin nära förestående död vägs mot vikten av att anpassa sig efter hans/hennes behov av detta. Motstridiga känslor om vad som är det bästa att göra i denna situation avtäckts. I dessa situationer litar sjuksköterskorna slutligen till sin egen tolkning av vad som är gott i situationen. Följsamheten till patienten väger tyngst och det innebär att de inte pratar med patienten om hans/hennes nära förestående död. Sjuksköterskorna beskriver att det vanligtvis är lättare att prata om döden med patienter som har cancer eftersom de vanligen visar en större öppenhet inför att samtala om detta än patienterna med svår kronisk hjärtsvikt. Frustration och känslor av otillräcklighet väcks eftersom sjuksköterskorna är rotade i den palliativa kulturen, som betonar vikten av att hjälpa patienten att förbereda sig inför döden.

Att vara sjuksköterska för patienter med svår hjärtsvikt i PAHS är att vara osäker inför att integrera viss kurativ behandling och palliativ vård. En rädsla för att fokusering på symtomkontroll och medicinsk behandling till patienter med svår hjärtsvikt ska skymma patientens sociala och existentiella behov framträder. En begränsning i följsamhet dvs. villighet att låta patienten vara herre i sitt hus visar sig t. ex. när det gäller att utföra hjärt- och lungräddning på dessa patienter. Sjuksköterskorna har redan tagit ställning för att detta inte är för patientens bästa. Inget ifrågasättande resonemang om när hjärt- och lungräddning



kan vara ett alternativ för patienter med svår hjärtsvikt syns i berättelserna. Sjuksköterskorna är djupt rotade i vårderingen att åstadkomma bästa möjliga livskvalitet för patienterna utan att förlänga deras liv, vilken är grundad i de palliativa vårderingarna som grundlagts i vården av personer med cancer. Att vara djupt rotad i de palliativa vårderingarna verkar begränsa sjuksköterskorna följsamhet och en tendens till att inte respektera patientens självbestämmande i situationen framträder (IV, jfr. 76). I litteraturen [79, 80] beskrivs tre olika modeller av palliativ vård. Den första och andra modellen är exempel på en mer traditionell syn på palliativ vård grundad i de palliativa vårderingarna som grundlagts i vården av personer med cancer. Den första modellen beskriver att kurativ behandling avslutas när den palliativa vården tar vid i nära anslutning till patientens död. Den andra modellen beskriver hur den palliativa vården startar i närmare anslutning till diagnostillfället. Den palliativa vården och kurativa behandlingen löper parallellt, för att successivt övergå till enbart palliativ vård. Dessa modeller verkar överensstämma med sjuksköterskornas syn på palliativ vård (IV). Den tredje modellen som diskuteras i samband med vård av patienter med hjärtsvikt beskriver att palliativ vård och kurativ behandling/sjukdomsmodifiering sker parallellt från diagnostillfället till patientens död [79, 80]. Denna modell kan vägleda och anpassa vården till personer med svår kronisk hjärtsvikt och deras närståendes liv i 'berg och dalbana'. Förståelsen pekar emot vikten av att respektera personen med svår hjärtsvikt och hans/hennes närståendes i den unika livssituationen för att möjliggöra ett så gott liv och döende som möjligt. Det gäller även att beakta deras vilja till att ta emot/inte ta emot livsförlängande behandling som t.ex. återupplivning vid hjärtstillestånd och intrakardiell defibrillator (ICD). Den tredje modellen visar på möjligheter att integrera livsförlängande behandling vid vården av patienter i livets slut [jfr.79, 80].

## **REFLEKTION ÖVER METOD**

Ett litet antal personer med svår kronisk hjärtsvikt och närstående deltog i studien. Emellertid innehöll varje intervju rika berättelser om levd erfarenhet av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS (I, III), att vara närstående (II-III) och att vara sjuksköterska till dessa patienter (IV). Trovärdighet i en kvalitativ studie har mer att göra med intervjuernas kvalitet än antal. Berättandet verkade ske spontant, lätt, ledigt och engagerat. Detta tyder på att deltagarna berättade obehindrat om det som kändes betydelsefullt för dem. Intervjuaren avbröt berättandet endast några fåtal gånger. I vissa situationer kan det vara svårt för närstående att berätta det man vill säga i hemmet när den sjuke finns i närheten. Hustrurna i delstudie II ville bli intervjuade en gång till på mitt arbetsrum. All text användes i tolkningen. Vi har försökt vara så öppna som möjligt till texten och läst relevant litteratur. Flera tolkningar har prövats mot varandra, ifrågasatts och diskuterats av alla författarna till delstudierna (I-IV) och på seminarier, innan den slutliga tolkningen valdes [jfr 56]. En text har aldrig endast en innebörd och kan därför tolkas på flera olika sätt.

Emellertid är inte alla tolkningar lika trovärdiga [56 s.79]. De tolkningar som presenterats är de tolkningar som författarna såg som mest trovärdiga. Intervjupersonerna har inte tagit del av tolkningarna för att öka trovärdigheten eftersom syftet i studien inte har varit att förstå vad de ville säga utan tillägna sig meningen/innebörden i texten dvs. den värld som öppnas upp 'framför texten'.

## **AVSLUTANDE KOMMENTAR**

Tolkning av intervjuer med patienter, närstående och sjuksköterskor visar att PAHS möjliggör för patienter med svår kronisk hjärtsvikt att leva ett så gott vardagsliv som möjligt. Av erfarenhet har de lärt sig att de alltid kan nå en sjuksköterska i teamet, att de blir trodda och att de får hjälp i tid vilket väcker känslor av trygghet. De närstående möts huvudsakligen som vårdare till den sjuke av teamet och belastningen på dem är stor. Trots att de får planerad och akut hjälp av teamet när den sjuke försämras är det tungt att vara den som i första hand är ansvarig för vården av den sjuke. Resultatet pekar mot att avlastning i hemmet anpassat efter den närståendes behov och önskemål är en fråga att lösa inom en snar framtid. Det synes även vara viktigt att som vårdare fortlöpande överväga alla möjligheter till vård, och hjälpa och stödja patient och närstående i deras beslutsfattande angående vård i livets slut.

## TACK

Det finns många som på olika sätt varit betydelsefulla för detta arbetes tillkomst och som alla förtjänar mitt stora och uppriktiga tack. Jag vill särskilt nämna:

Patienter, närstående och sjuksköterskor för er vilja att delta i denna forskning. Ett stort tack för att ni delade med er av era upplevelser.

Mina handledare Lektor Gunilla Strandberg, Professor emerita Astrid Norberg och Professor Kurt Boman. Tack för att ni delat med er av kunskap, och gett mig konstruktiv kritik under åren. Ni har varit outhärliga för detta arbete! Tack Gunilla för ditt tålamod, din noggrannhet och målmedvetenhet. Jag har känt mig trygg med ditt huvudhandledarskap. Tack Astrid för att jag har fått ta del av ditt stora ämnes- och metodkunnande och för att du har följt detta arbete från början till slut. Tack Kurt för din entusiasm och drivkraft som projektledare i Heartnet-projektet vilket möjliggjort detta arbete. Tack för att du delat med dig av din kliniska kunskap och erfarenhet.

Mina medförfattare till artiklar Docent Inger Ekman och Docent Christine Brulin.

Forskare och doktorander vid Institutionen för Omvårdnad, Umeå universitet. Tack för stimulerande diskussioner vid seminarier och forskarutbildningskurser. Tack för stöd och uppmuntran.

Doktoranderna i Skellefteå Eva, Gabriella, Lena och Olav. Tack Olav för givande samtal om tiden, metoder, palliativ vård och för artiklar i ämnet.

Mina arbetskamrater inom HeartNetprojektet, Eva, Eva-Britt, Kurt, Lena, Marianne, Mona och Olof. Tack för stöd och uppmuntran, diskussioner och glada skratt. Ett speciellt tack till dig Lena som delat doktorandtillvarons berg- och dalbana med mig. Tack Karin för hjälp med att skriva ut intervjuerna.

Alla kollegor vid institutionen för omvårdnad, Umeå universitet i Skellefteå och Umeå.

Pat Shrimpton, Institutionen för engelska, Umeå Universitet som språkgranskat artiklarna och Astrid Jonsson, Institutionen för Omvårdnad som språkgranskat 'kappan'.

Släktingar och vänner vill jag tacka för att ni hjälpt mig att få balans i tillvaron. Mamma Eivor och Pappa Valter som alltid ställer upp. Min morbror Carl-Olov för ditt intresse för det jag gör och för ämnet hjärtsvikt.

Min syster Berit som är min tvillingsjäl. Resan till Prag var precis vad jag behövde.

Min livskamrat Peter och våra barn Jannike och Johanna. Tack för att ni finns och påminner mig om vad som är viktigast i livet.

Till sist vill jag tacka EU-projektet HeartNet, Skellefteå Kommun, Västerbottens läns landsting, Hjärt- Lungfonden, Hjärt- Lungsjukas förening, Äldrecentrum Västerbotten och Institutionen för Omvårdnad för finansiellt stöd.

## REFERENSER

- [1] Ho KK, Pinsky JL, Kannel WB, Levy D. The epidemiology of heart failure: the Framingham study. *J Am Coll Cardiol* 1993;22(4Suppl A):6A-13A.
- [2] McMurray JJ, Stewart S. Epidemiology, aetiology, and prognosis of heart failure. *Heart* 2000;83(5):596-602.
- [3] Swedberg K, Cleland J, Dargie H, Drexler H, Follath F, Komajda M, et al. Guidelines for the diagnosis and treatment of chronic heart failure: executive summary (update 2005): The task force for the diagnosis and treatment of chronic heart failure of the European Society of Cardiology. *Eur Heart J* 2005;26(11):1115-1140.
- [4] The Criteria Committee of the New York Heart Association Nomenclature and Criteria for diagnosis (1964). In *Diseases of the heart and blood vessels*. Little Brown and Co, Boston.
- [5] Ekman I, Andersson G, Boman K, Charlesworth A, Cleland JG, Poole-Wilson, et al. Adherence and perception of medication in patients with chronic heart failure during a five year randomised trial. *Patient Educ Couns* 2006;61(3):348-353.
- [6] Schaufelberger M, Swedberg K, Koster M, Rosen M, Rosengren A. Decreasing one-year mortality and hospitalization rates for heart failure in Sweden. Data from the Swedish Hospital Discharge Registry 1988 to 2000. *Eur Heart J* 2004;25(4):300-307.
- [7] Gibbs LM, Addington- Hall J, Gibbs JS. Dying from heart failure: lessons from palliative care. Many patients would benefit from palliative care at the end of their lives. *BMJ* 1998;317(7164):961-962.
- [8] Zambroski CH, Moser DK, Bhat G, Ziegler C. Impact of symptom prevalence and symptom burden on quality of life in patients with heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2005;4(3):198-206.
- [9] Nordgren L, Asp M, Fagerberg I. Living with moderate-severe chronic heart failure as a middle-aged person. *Qual Health Res* 2007;17(1):4-13.
- [10] Winters CA. Heart failure: living with uncertainty. *Prog Cardiovasc Nurs* 1999;14(3):85-91.
- [11] Hoyt C (1999). *Navigating to safe harbor: Problems and processes of living with heart failure*. The Graduate School University of Kentucky, Lexington. Dissertation.

- [12] Zambroski, CH. Qualitative analysis of living with heart failure. *Heart Lung* 2003;32(1):32-40.
- [13] McCarty M, Lay M, Addington-Hall J. Dying from heart disease. *J R Coll Physicians Lond* 1996;30(4):325-328.
- [14] Lynn J, Teno JM, Phillips RS, Wu AW, Desbiens N, Harrold J, et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Ann Intern Med* 1997;126(2):97-106.
- [15] Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis RB, Phillips RS. The last six months of life for patients with congestive heart failure. *J Am Geriatr Soc* 2000;48(5 Suppl):101-109.
- [16] Nordgren L, Sörensen S. Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2003;2(3):213-217.
- [17] Anderson H, Ward C, Eardley A, Gomm SA, Connolly M, Coppinger T, Corgie D, Williams JL, Makin WP. The concerns of patients under palliative care and a heart failure clinic are not being met. *Palliat Med* 2001;15(4):279-286.
- [18] Martensson J (2002). *The life situation of patients with heart failure in primary health care. An explorative and interventional study.* Department of Primary Health Care, Göteborg University, Göteborg. Dissertation.
- [19] Ekman I, Ehnfors M, Norberg A. The meaning of living with severe chronic heart failure as narrated by elderly people. *Scand J Caring Sci* 2000;14(2):130-136.
- [20] Glaser BG, Strauss AL (1965). *Awareness of dying.* Aldine Publishing Company, New York.
- [21] Jassak PF. Families: an essential element in the care of the patient with cancer. *Oncol Nurse Forum* 1992;19(6):871-876.
- [22] Socialstyrelsen. *I livets slutskede: De anhörigas roll.*  
<http://www.sos.se/fulltext/9900-087/9900-087.htm/pub037.htm> (2007-02-02)
- [23] Hampe SO. Needs of the grieving spouse in a hospital setting. *Nurs Res* 1975;24(2):113-120.

- [24] Andershed B. Relatives in end-of-life care- Part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 - February 2004. *J Clin Nurs* 2006;15(9):1158-1169.
- [25] Scott G, Whyler N, Grant G (). A study of family carers of people with a life-threatening illness 1: the carers' needs analysis, *Int J Palliative Nurs* 2001;7(6):290-297.
- [26] Weller Moore R (2002). *The lived experience of a small number of wives caring for a husband with heart failure*. Division of Nursing, School of Education, New York University, New York. Dissertation.
- [27] Martensson J, Dracup K, Fridlund B. Decisive situations influencing spouses' support of patients with heart failure: a critical incident technique analysis. *Heart Lung* 2001;30(5):341-350.
- [28] World Health Organization (2002). National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2<sup>nd</sup> ed. Geneva.
- [29] Nationella rådet för palliativ vård. <http://www.nrpv.se/pages/1.asp> (2007-02-06).
- [30] Sandman L, Woods S (2003). God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter. Studentlitteratur, Lund.
- [31] Sandman L (2001). *Palliative care in Sweden*, In ten Have H & Janssens R (ed) *Palliative care in Europe*, IOS Press, Amsterdam.
- [32] Sandman L (2001). *A good death; on the values of death and dying*. Acta Universitatis Gothoburgensis, Göteborg.
- [33] Öhlen J (2001). *Att vara i en fristad-berättelser från palliativ vård*. Nya Doxa, Nora.
- [34] Meghani SH. A concept analysis of palliative care in the United States. *J Adv Nurs* 2004;46(2):152-161.
- [35] James CR, Macleod RD. The problematic nature of education in palliative care. *J Palliat Care* 1993;9(4):5-10.
- [36] Chapple A, Ziebland S, McPerson A. The specialist care nurse: a qualitative study of the patients' perspective. *Int J Nurs Stud* 2006;43(8):1011-1022.

- [37] Wotton K, Borbasi S, Redden M. When all else has failed: Nurses' perception of factors influencing palliative care for patients with end-stage heart failure. *J Cardiovasc Nurs* 2005;20(1):18-25.
- [38] SOU 2001;6. *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede*. Graphium/Norstedts tryckeri, Stockholm.
- [39] Ekman I, Skott C, Norberg A. A place of one's own. The meaning of lived experience as narrated by an elderly woman with severe chronic heart failure. A case-study. *Scand J Caring Sci* 2001;15 (1):60-65.
- [40] Beck-Friis B (1993). *Hospital-based home care of terminally ill cancer patients. The Motala model*. Comprehensive summaries of Uppsala Dissertations from the faculty of Medicine 393. Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala.
- [41] SBU-rapport (1999). *Avancerad hemsjukvård och hemrehabilitering*. Offset AB Stockholm.
- [42] Wakefield M, Ashby M. Attitudes of surviving relatives to terminal care in South Australia. *J Pain Symptom Manage* 1993;8(8):529-538.
- [43] Dawson NJ. Need satisfaction in terminal care settings. *Soc Sci Med* 1991;32(1):83-87.
- [44] Rollison B, Carlsson M. Evaluation of advanced home care (AHC). The next-of-kin's experiences. *Eur J Oncology Nurs* 2002;6(2):100-106.
- [45] Appelin G, Broback G, Bertero C. A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *Eur J Oncol Nurs* 2005;9(4):315-324.
- [46] Horne G, Payne S. Removing the boundaries: palliative care for patients with heart failure. *Palliat Med* 2004;18(4):291-296.
- [47] Boyd KJ, Murray SA, Kendall M, Worth A, Frederick Benton T, Clausen H. Living with advanced heart failure: a prospective, community based study of patients and their carers. *Eur J Heart Fail* 2004;6(5):585-591.
- [48] Socialstyrelsen (2006). *Vård i livets slutskede – Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*.  
<http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2006/9371/2006-103-8.htm> (2007-02-07)
- [49] Rittman M, Paige P, Rivera J, Sutphin L, Godown I. Phenomenological study of nurses caring for dying patients. *Cancer Nurs* 1997;20(2):115-119.



- [50] Georges JJ, Grypdonck M, Dierckx de Casterle B. Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing. *J Clin Nurs* 2002;11(6):785-793.
- [51] Rasmussen BH, Sandman PO, Norberg A. Stories of being a hospice nurse: A journey towards finding one's footing. *Cancer Nurs* 1997;20(5):330-341.
- [52] Stiles MK. The shining stranger: application of the phenomenological method in the investigation of the nurse-family spiritual relationship. *Cancer Nurs* 1994;17(1):18-26.
- [53] Taylor B, Glass N, McFarlane J, Stirling C. Palliative nurses' perceptions of the nature and effects of their work. *Int J Palliat Nurs* 1997;3(5):253-258.
- [54] Bertero C. District nurses' perceptions of palliative care in the home. *Am J Hosp Palliat Care* 2002;19(6):387-391.
- [55] Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci* 2004;18(2):145-153.
- [56] Ricoeur P (1976). *Interpretation theory: Discourse and the surplus of meaning*. Christian University Press. Forth Worth, Texas.
- [57] Rasmussen BH, Sandman PO, Norberg A. Stories of being a hospice nurse: a journey towards finding one's footing. *Cancer Nurs* 1997; 20(5):330-341.
- [58] Strandberg G, Norberg A, Jansson L. An exemplar of a positive perspective of being dependent on care. *Sch Inq Nurs Pract* 2000;14(4):327-353.
- [59] Ricoeur P (1982). *Hermeneutics and the human sciences* (ed Thompson JB) Cambridge University Press, Cambridge.
- [60] Mishler EG (1986). *Research interviewing*. Harvard University Press, Cambridge.
- [61] Forsell A, Boman K. Erfarenheter av palliativ avancerad hemsjukvård för patienter med svår kronisk hjärtsvikt. *Vård i Norden* 2006;26(3):44-48.
- [62] Ricoeur P (1998). *Paul Ricoeur. Hermeneutics and the human sciences. Essays on language, action and interpretation* (J.B. Thompson, Trans.). Editions de la Maison des Sciences de l'Homme and Cambridge University Press, Paris and Cambridge.

- [63] Holst M, Strömberg A, Lindholm M, Uden G, Willenheimer R. Fluid restriction in heart failure patients: is it useful? The design of a prospective randomised study. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2003;2(3):237-242.
- [64] Rogers AE, Addington-Hall JM, Abery AJ, McCoy ASM, Bulpitt C, et al. Knowledge and communication difficulties for patients with chronic heart failure: qualitative study. *BMJ* 2000;321(7261):605-607.
- [65] Horowitz CR, Rein SB, Leventhal H. (2004) A story of maladies, misconceptions and mishaps: effective management of heart failure, *Soc Sci Med* 2004;58(3):631-643.
- [66] Kugelmann R. Pain as symptom, pain as sign. *Health* 2003;7(1):29-50.
- [67] Ekman I, Cleland JG, Andersson B and Swedberg K (2005). Exploring symptoms in chronic heart failure. *Eur J Heart Fail* 2005;7(5):699-703.
- [68] Fulop G, Strain JJ, Stettin G. Congestive heart failure and depression in older adults: clinical course and health services use 6 months after hospitalization. *Psychosomatics*. 2003;44:367-373.
- [69] Jaspers K (1932). Philosophie, Zweiter band: Existenzerhellung. Verlag von Julius Springer, Berlin pp. 203-210. English translation; Ehrlich E, Ehrlich L.H and Pepper G.B. (Ed) (1994). *Karl Jaspers. Basic philosophical writings*. Atlantic Highlands, New Jersey: Humanities Press International, Inc. pp. 88-105.
- [70] Strandberg G (2002). *Beroende av vård. Innebörden av fenomenet som det visar sig genom patienters, deras anhörigas och vårdarens berättelser*. Department of Nursing, Umeå University, Umeå. Avhandling.
- [71] Rehnsfelt A (1999). *Existentiellt livsmöte under traumatisk livshändelse*. I Vårdteologi (eds. Barbosa da Silva & Eriksson K) ss. 96-114. Institutionen för vårdvetenskap. Åbo, Akademis Kopieringscentral, Åbo.
- [72] Benktsson BE (1976). *Gränssituationerna. Frågor om livets mening i existensfilosofisk belysning*. Liber läromedel, Lund.
- [73] Smith PC (2000). *Family caregivers in palliative care: perceptions of their role and sources of support*. University of Southampton, Southampton. Dissertation.
- [74] Krumholz HM, Phillips RS, Hamel MB, Teno JM, Bellamy P, Broste SK, et al. Resuscitation preferences among patients with severe congestive heart failure: results from the SUPPORT project. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments. *Circulation* 1998;98(7):648-655.

[75] Agard A, Hermeran G, Herlitz J. Should cardiopulmonary resuscitation be performed on patients with heart failure? The role of the patient in the decision-making process. *J Inter Med* 2000;248(4):279–286.

[76] Lögstrup K.E. (1956/1994). *Den etiske fordring*. Gyldendalske Boghandel nordisk Forlag AS, Copenhagen. Svensk översättning: Det etiska kravet. Media print AB, Uddevalla.

[77] Peter E. The history of nursing in the home: revealing the significance of place in the expression of moral agency. *Nurs Inq* 2002;9(2):65-72.

[78] Corbett NA. Homecare, technology and the management of respiratory disease. *Crit Care Nurs Clin North Am* 1998;10(3):305-313.

[79] Gibbs JS, McCoy AS, Gibbs LM, Rogers AE, Addington-Hall JM. Living with and dying from heart failure: the role of palliative care. *Heart* 2002;88(Suppl 2):36-39.

[80] Jaarsma T, Leventhal M. End-of-life issues in cardiac patients and their families (special paper). *Eur J Cardiovasc Nurs* 2002;1(4):223-225.

Tabell 2. Exempel på strukturanalys (från delstudie IV)

Meaning unit	Condensation	Sub-theme	Theme
He's a very hearty man and his wife's very hearty and they're very grateful and it's really very nice to go there	Being welcomed	Being a guest in the patient's home	<b>Participating in the patient's everydaylife</b>
You must always be humble in a way you are always a guest I must ask if I can wash my hands in the bathroom	Being humble, aware that you are a guest		
When they phone we are able to come almost immediately and just the security they feel knowing that they can reach us anytime 24 hours a day	Being available 24 hours a day	Being trustworthy, mediating calm and safety	
It's fantastic how one is let in how people just open their door and let us in and can talk to us about difficult things//that shows they trust us	Being met with trust, invited to the patient's life		
Then I had to back off as it were and just listen to him so that's what's best for him, but that's just how it is	Being willing to listen to the patient's needs	Being adaptable to the patient's way of life	
We come to them and we have to fit in with their meal tunes and so on you ring and perhaps ask when it would suit them and it's just more on their terms	Fitting in with the patients routines		