

FATIGUE I FEM DIMENSIONER

**En enkätstudie om fatigue i relation till kön, NYHA-klass och EF-kategori
hos personer med hjärtsvikt**

FIVE DIMENSIONS OF FATIGUE

**A questionnaire study regarding fatigue in relation to gender, NYHA-class
and EF-category among persons with heart failure**

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning hjärtsjukvård, 60 högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Avancerad nivå
Examensdatum: 2020-03-30

Författare:
Helena Svensson

Hilda Melander

Handledare:
Richard Ahlsröd

Examinator:
Maria Wahlström

SAMMANFATTNING

Antalet personer som lever med hjärtsvikt ökar. Fatigue är ett av de vanligaste symtomen vid hjärtsvikt och kan beskrivas som en överväldigande fysisk, kognitiv och känslomässig trötthet som inte kan lindras med normala återhämtningsmetoder. Trots att fatigue har stor negativ påverkan på livskvalitet och egenvård uppmärksammas det sällan i lika stor utsträckning som övriga symtom vid hjärtsvikt. För att sjuksköterskor ska kunna erbjuda personcentrerad omvårdnad till denna komplexa och växande patientgrupp krävs ökad kunskap om hur fatigue tar sig uttryck hos personer med hjärtsvikt.

Syftet med denna studie var att beskriva förekomst av fem olika dimensioner av fatigue i relation till kön, NYHA-klass och EF-kategori hos personer med hjärtsvikt.

Metoden för studien var kvantitativ, med en induktiv ansats och icke-experimentell design. Datainsamlingen utfördes med hjälp av The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20), en validerad enkät som identifierar fem olika dimensioner av fatigue; generell fatigue, fysisk fatigue, mental fatigue, minskad motivation och minskad aktivitet. Genom ett konsekutivt urval inkluderades 92 personer som besvarade MFI-20 i samband med ett besök på en dagvårdsmottagning för hjärtsvikt. MFI-20-enkäterna analyserades med hjälp av det statistiska mjukvaruprogrammet SPSS.

Resultatet i denna studie visade att kvinnor uppgav signifikant högre nivåer av fatigue än män i tre av fem dimensioner. Oavsett kön uppgavs högst nivåer i dimensionen fysisk fatigue. Vidare indikerade resultatet att personer med högre NYHA-klass uppgav högre nivåer av fatigue och personer med HFpEF uppgav högre nivåer av fatigue än de med HFrEF.

Slutsatsen är att sjuksköterskor behöver arbeta utifrån vetenskapen om att fatigue är vanligt förekommande hos personer med hjärtsvikt, i signifikant högre nivåer hos kvinnor än hos män. Studiedeltagarna uppgav högst nivåer av fysisk fatigue, och omvårdnad och patientinformation behöver utformas därefter. Genom personcentrerad omvårdnad kan sjuksköterskor uppmärksamma fatigue och stötta varje person i dennes egenvård i takt med sjukdomsprogressionen. Rutiner och effektiva instrument behöver utvecklas för att kunna bedöma fatigue och utvärdera tillhörande omvårdnadsåtgärder. Vidare forskning krävs kring varför personer med bevarad pumpförmåga uppgett högre nivåer av fatigue än de med nedsatt pumpförmåga.

Nyckelord: Enkätundersökning, fatigue, hjärtsvikt, personcentrerad vård

ABSTRACT

The prevalence of persons with heart failure is increasing. Fatigue is one of the most common symptoms of heart failure and can be described as an overwhelming physical, cognitive and emotional tiredness that is not relieved by normal recovery strategies. Despite the fact that fatigue has a negative impact on quality of life and self care, it rarely receives the same attention as other heart failure symptoms. To enable nurses to offer a patient- centered care to this complex and growing group of patients, increased knowledge concerning how fatigue is affecting persons with heart failure is needed.

The aim of the study was to describe five dimensions of fatigue in relation to gender, NYHA-class and EF-category among persons with heart failure.

The method of the study was quantitative, with an inductive approach and non- experimental design. Data collection was performed using The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20), a validated questionnaire which identifies five dimensions of fatigue; general fatigue, physical fatigue, mental fatigue, reduced motivation and reduced activity. Through a consecutive sample 92 participants were included and answered MFI-20 during an visit at a heart failure outpatient clinic. The MFI-20 questionnaires were analyzed using the statistical software program SPSS.

The result of this study showed that women reported significantly higher levels of fatigue than men in three out of five dimensions. Regardless of gender the highest levels were reported in physical fatigue. Furthermore the result showed that worse NYHA-categories was associated with higher levels of fatigue. Study participants with HFpEF reported higher levels of fatigue than participants with HFrEF.

The conclusion is that nurses need to base their work on the knowledge that fatigue is a common symptom in persons with heart failure, with significantly higher levels in in women than in men. Study participants reported higher levels of physical fatigue, and nursing care and patient information should be designed accordingly. Through patient- centered care nurses can identify fatigue and support patient self care as the heart failure progress. Development of routines and effective instruments is needed to assess fatigue and evaluate nursing care, as well as further research concerning fatigue in persons with HFpEF.

Keywords: Fatigue, heart failure, patient- centered care, questionnaire study

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

| | |
|--|----|
| INLEDNING | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| Hjärtsvikt | 1 |
| Fatigue | 5 |
| Personcentrerad omvårdnad | 7 |
| Problemformulering | 8 |
| SYFTE | 8 |
| METOD | 8 |
| Ansats | 8 |
| Urval | 9 |
| Datainsamling | 9 |
| Dataanalys | 12 |
| Forskningsetiska överväganden | 13 |
| RESULTAT | 14 |
| DISKUSSION | 16 |
| Resultatdiskussion | 16 |
| Metoddiskussion | 20 |
| Slutsats | 23 |
| Klinisk tillämpbarhet | 23 |
| Vidare forskning | 23 |
| REFERENSER | 25 |

Bilaga A - MFI-20

Bilaga B - Informationsblad för studie om symtom och livskvalitet hos personer med hjärtsvikt

Bilaga C - Samtyckesformulär

INLEDNING

I Sverige är hjärtsvikt den vanligaste orsaken till inläggning på sjukhus för personer över 65 års ålder och en av de mest vårdtunga och kostsamma diagnoserna inom den somatiska slutenvården. Behandlingen av hjärtsvikt har förbättrats de senaste årtiondena med minskad sjuklighet och dödlighet som följd. Samtidigt har den generella medellivslängden ökat och behandlingen av andra hjärtsjukdomar har förbättrats, vilket har gjort att antalet människor som lever med hjärtsvikt ökar.

Ett av kardinalsymtomen vid hjärtsvikt är fatigue, ett multidimensionellt tillstånd som innebär en obehaglig fysisk, kognitiv och känslomässig trötthet som inte kan lindras med normala återhämtningsmetoder. Fatigue varierar i duration och intensitet och har negativ påverkan på livskvalitet och egenvård, samt försämrar hjärtsviktens övriga symtom. Denna studie undersöker hur fatigue tar sig i uttryck hos personer med hjärtsvikt. Kunskap och medvetenhet om fatigue är väsentligt för att sjuksköterskor ska kunna erbjuda personcentrerad omvårdnad till denna komplexa och till antal växande patientgrupp.

BAKGRUND

Hjärtsvikt

Hjärtsvikt är ett kliniskt syndrom med symtom och tecken orsakade av kardiell dysfunktion. Vid hjärtsvikt är hjärtat oförmöget att förse kroppens organ med adekvat blodtillförsel. Det finns hjärtsvikt med bevarad eller nedsatt pumpförmåga, samt kronisk och akut hjärtsvikt (Ferreira et al., 2019). Syndromet kännetecknas av typiska symtom som dyspné, fatigue och ankelsvullnad tillsammans med kliniska tecken som halsvenstas, tredje hjärtton och perifer ödem (Ponikowski et al., 2016).

Epidemiologi

Cirka två till tre procent av den vuxna befolkningen i I-länder drabbas av symtomatisk hjärtsvikt och vid 70 års ålder stiger prevalensen till över tio procent (Ponikowski et al., 2016). Behandlingen av hjärtsvikt har förbättrats med minskad sjuklighet och dödlighet som följd och i Sverige har incidensen minskat de senaste åren (Lindmark et al., 2019). Trots det ökar prevalensen av hjärtsvikt, vilket enligt Lindmark et al. (2019) kan förklaras av att behandling av riskfaktorer och andra hjärtsjukdomar också har förbättrats, samt att den generella medellivslängden har ökat. Dödligheten i hjärtsvikt är ändå hög och hjärtsvikt medför stora samhällskostnader på grund av att tillståndet skapar omfattande vårdbehov hos de drabbade (Ferreira et al., 2019). Dekompenserad hjärtsvikt är den vanligaste inläggningsorsaken i Sverige för personer över 65 års ålder samt är en av de mest vårdtunga och kostsamma diagnoserna inom den somatiska slutenvården (Persson & Eriksson, 2015). Trots optimal behandling uppskattas att endast hälften av alla personer överlever fem år efter konstaterad diagnos (Lindmark et al., 2019).

Etiologi

Att fastställa bakomliggande orsaker till hjärtsvikten är avgörande för diagnos samt val av behandling. Ischemisk hjärtsjukdom är en av de vanligaste orsakerna och leder till hjärtsvikt genom att förlusten av viabelt myokard försämrar hjärtats pumpförmåga. Hypertoni, en annan vanlig orsak, ökar istället det motstånd som hjärtat måste arbeta mot vilket leder till

utveckling av vänsterkammarmhypertrofi (Ponikowski et al., 2016). Om klaffsjukdom som aortastenosis eller mitralisinsufficiens har orsakat hjärtsvikten kan kateterbaserad klaffplastik förbättra prognos, livskvalitet och vänsterkammarmfunktion (Basra & Szerlip, 2017). Hjärtsvikt kan även orsakas av exempelvis arytmier och kardiomyopier (Ponikowski et al., 2016).

Patofysiologi

Vid utveckling av hjärtsvikt uppstår otillräckligt hjärtminutvolym vilket aktiverar skadliga kardiella och neurohormonella kompensationsmekanismer i kroppen som med tiden kommer att försämra hjärtmuskelfunktionen (Mårtensson, 2012). För att öka den minskade slagvolymen ökar mängden blod i ventriklarna, vilket gör att hjärtmuskelfibrerna tänjs ut för att kunna öka kontraktionskraften (Wikström, 2014). Kompensationsmekanismen är negativ för att den leder till kammarhypertrofering och dilatering vilket förvärrar hjärtsvikten. Den sänkta minutvolymen leder även till sympatikusaktivering med ökad insöndring av adrenalin och noradrenalin, vilket ökar kontraktiliteten och hjärtfrekvensen, men också belastningen på hjärtmuskeln. Otillräcklig hjärtminutvolym ökar även hypofysens insöndring av antidiuretiskt hormon som ger ökad retention av vatten i njurarna, vilket ökar blodvolymen men också risken för ödem. Sänkt minutvolym innebär dessutom försämrad njurcirkulation och därför också aktivering av renin-angiotensin-aldosteronsystemet (RAAS) som ger kraftig kärlkontraktion. Kontraktionen skapas av en ökad mängd angiotensin II och ökar blodtrycket men även hypertroferingen av hjärtat på grund av det ökade motståndet som hjärtat måste arbeta mot. Kompensationsmekanismerna upprätthåller en tillräcklig slagvolym under en begränsad period men är i det långa loppet skadliga för hjärtat (Wikström, 2014).

Utredning

Utredning av hjärtsvikt innefattar anamnes, fysiologisk undersökning, blodprover, ekokardiografi, elektrokardiografi (EKG) samt lungröntgen. Det viktigaste blodprovet i utredningssyfte är natriuretiska peptider - BNP (brain natriuretic peptide) eller NT-proBNP (aminoterminalt proBNP). BNP utsöndras från hjärtat vid ökade fyllnadstryck och värdet stiger vid försämring och sjunker vid stabilisering eller förbättring av hjärtsvikten. Ett värde under 300 nanogram per liter ger låg misstanke om hjärtsvikt. Ekokardiografi ger information om hjärtats struktur och funktion samt används för att hitta orsaker till hjärtsvikt som exempelvis klaffsjukdom. EKG tas då normalt EKG talar emot diagnosen hjärtsvikt och med lungröntgen kan lungsjukdom och malignitet uteslutas som orsak till symtomen (Ponikowski et al., 2016).

Klassificering av hjärtsvikt

Hjärtsvikt kan klassificeras med hjälp av ejektionsfraktion (EF) mätt i procent. EF är ett objektiva mått som anger den andel blod som vänster kammare pumpar ut under systole vilket kan mätas under ekokardiografi. Symtom och kliniska fynd på hjärtsvikt tillsammans med EF på över 50 procent innebär hjärtsvikt med bevarad pumpförmåga, vilket fått den engelska benämningen Heart Failure with Preserved Ejection Fraction (HFpEF). EF mellan 40–49 procent innebär lätt nedsatt pumpförmåga, även kallad Heart Failure with mid range Ejection Fraction (HFmrEF) medan EF under 40 procent innebär nedsatt pumpförmåga, Heart Failure with reduced Ejection Fraction (HFrEF) (Dunlay, Roger & Redfield, 2017).

Hjärtsvikt kan även klassificeras utifrån sjukdomsskede, då hjärtsvikt kan innebära allt från asymtomatisk vänsterkammardysfunktion till nydebuterad hjärtsvikt eller kronisk hjärtsvikt som med hjälp av behandling hålls stabil. Med dekompenenserad hjärtsvikt menas en successiv eller akut försämring av kronisk hjärtsvikt, vilket sker återkommande i takt med att

hjärtsvikten progredierar (Ponikowski et al., 2016). New York Heart Association (NYHA) är ett klassifikationssystem vid hjärtsvikt som beskriver fyra olika funktionsklasser. NYHA-klass I innebär försämrad hjärtfunktion utan symtom. NYHA-klass II innebär lätt hjärtsvikt med symtom som andfåddhet och trötthet vid fysisk aktivitet av mer än måttlig grad. NYHA-klass III innebär medelsvår hjärtsvikt med symtom vid lätt till måttlig aktivitet. Denna kategori delas vidare upp i IIIa och IIIb, där personer i klass IIIa orkar gå 200 meter på plan mark utan större besvär, medan personerna i IIIb inte orkar det. NYHA-klass IV innebär svår hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet redan i vila och personerna i denna klass är ofta sängbundna. Trots att NYHA som instrument är beroende av läkarens individuella åsikt samt har låg koppling till prognos på grund av att symtomen vid hjärtsvikt ständigt fluktuerar, är klassifikationssystemet vedertaget och välanvänt inom både forskning och klinisk verksamhet (Johnson et al., 2014; Ponikowski et al., 2016).

Medicinsk behandling

Målet med behandling av hjärtsvikt är att lindra symtom, förbättra livskvalitet, minska antalet sjukhusinläggningar, förhindra progress samt förlänga överlevnaden (Ferreira et al., 2019). Behandling ska i första hand fokusera på hjärtsviktens etiologi och kan exempelvis innebära klaffoperation, revaskularisering efter hjärtinfarkt, behandling av hypertoni, infektion, arytmier och anemi (Ponikowski et al., 2016). Den farmakologiska grundbehandlingen vid hjärtsvikt utgörs av angiotensinkonverterande enzym (ACE-hämmare) eller angiotensinreceptorblockerare (ARB) tillsammans med betablockerare. ACE-hämmare och ARB blockerar angiotensin II och verkar perifert i RAAS. Betablockerare verkar genom att blockera den sympatiska och neurohormonella aktiviteten. Vid fortsatta symtom eller oförändrad EF utökas behandlingen med mineralkortikoidreceptorantagonist (MRA). MRA är svagt vätskedrivande och motverkar RAAS-aktivering genom att hämma aldosteron. Diuretika används i symtomlindrande syfte genom att sänka fyllnadstrycket och minska vätskeöverskott vilket ger minskade ödem. Efter titrering av läkemedel till måldoser används ytterligare ekokardiografi och EKG för ställningstagande till Entresto (ARNI), ett relativt nytt kombinationspreparat med sakubitril och valsartan (Ferreira et al., 2019). Vid HFpEF eller HFmrEF inriktas behandlingen mot symtom och orsaken till hjärtsvikten. Ofta ges behandling med RAAS-blockad, betablockerare och diuretika, trots att evidensen för behandlingen vid HFpEF, till skillnad från vid HFmrEF, är liten (Ponikowski et al., 2016).

Vid fortsatt försämring av hjärtsvikten trots optimerad farmakologisk behandling i 90 dagar sker ställningstagande till hjärtsviktspacemaker, så kallad Cardiac Resynchronization Therapy (CRT) med eller utan inbyggd defibrillator, Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD), beroende på personens arytmirisk (Steffen, Osborn & Cutler, 2019). För att kunna erhålla CRT krävs utöver optimal läkemedelsbehandling att personen har ett EF på mindre än 35 procent samt har breda kammarkomplex på över 120 millisekunder på EKG. CRT innebär att elektroder placeras i både vänster och höger kammare för att möjliggöra synkroniserade kontraktioner. Inoperering av CRT kan öka EF, förbättra NYHA-klass samt minska mortaliteten (Steffen, Osborn & Cutler, 2019).

Mer avancerade behandlingsformer innefattar inoperering av mekanisk hjärtpump eller hjärttransplantation (Ponikowski et al., 2016). Hjärttransplantation utgör det bästa behandlingsalternativet för personer med grav hjärtsvikt. På grund av bristen på tillgängliga organ och långa väntetider har den mekaniska hjärtpumpsbehandlingen utvecklats som ett alternativ, antingen i väntan på transplantation eller som destinationsterapi livet ut (Sánchez-Enrique, Jorde & Gonzáles-Costello, 2017). Det finns ett flertal kontraindikationer för

hjärtrtransplantation som exempelvis systemsjukdom med dålig prognos, allvarlig lungsjukdom, lever- eller njurinsufficiens, malignitet, allvarlig psykisk sjukdom och alkohol- eller drogmissbruk (Sjöberg, 2012). Därtill måste risken för postoperativa komplikationer vägas in. Vid uttömda livsförlängande behandlingsalternativ övergår vården till ett palliativt förhållningssätt (Ponikowski et al., 2016). I de flesta fall blir behandlingen av hjärtsvikt symtomatisk eftersom botande behandling saknas (Mårtensson, 2012).

Egenvård

Egenvård definieras av Socialstyrelsen (SOSFS 2009:6) kap 2, 1§ som en hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal bedömt att en person kan utföra själv, men som enligt hälso- och sjukvårdslagen (HSL 1982:763) inte räknas som hälso- och sjukvård. En viktig del i behandlingen av hjärtsvikt utgörs av egenvård i form av monitorering av riskfaktorer och symtom (Ponikowski et al., 2016). Egenvård i form av livsstilsförändringar som exempelvis minskad alkoholkonsumtion, rökstopp och ökad konditions- och styrketräning rekommenderas. Studier har visat att fysisk aktivitet kan förebygga hjärtsvikt samt sekundärpreventivt kan minska mortalitet och öka livskvalitet (Borland, Schaufelberger & Cider, 2015; Cattadori, Segurini, Picozzi, Padeletti & Anzà, 2018). Vidare behöver personer med hjärtsvikt ha god följsamhet till sin läkemedelsbehandling, väga sig regelbundet, ha ett adekvat näringsintag, vaccinera sig som infektionsprofylax samt följa rekommenderad salt- och vätskerestriktion (Ponikowski et al., 2016). Egenvård utgör grunden för att kunna leva med en kronisk sjukdom som hjärtsvikt. Faktorer som kan påverka en persons förmåga till egenvård vid hjärtsvikt är exempelvis erfarenhet, fysisk förmåga, eventuell depression eller ångest, socialt skyddsnet, trötthet och självförtroende (Harkness, Spaling, Currie, Strachan & Clark, 2015). Valfungerande egenvård vid hjärtsvikt är förknippat med förbättrad hälsa, färre sjukhusinläggningar och lägre nivåer av biomarkörer för stress och inflammation (Riegel, Lee & Dickson, 2011).

Omvårdnad

Det är en utmaning att kunna erbjuda vård som maximerar välbefinnandet och hälsan hos personer med hjärtsvikt (Mårtensson, 2012). Omvårdnad vid nydebuterad eller akut försämring av kronisk hjärtsvikt innefattar bland annat monitorering av vitalparametrar, hjärtsängsläge, ångest- och smärtlindring, obstipations- och trycksårsprofylax, daglig vägning samt optimering av personens vätskebalans (Ponikowski et al., 2016). Personen kan också behöva hjälp med ödembehandling i form av stödstrumpor eller kompressionslindning (Hirsch, 2018).

Hälso- och sjukvårdspersonal behöver erbjuda individuellt utformad information och utbildning till personer med hjärtsvikt samt deras närstående, för att möjliggöra god egenvård efter utskrivning till hemmet. Information och utbildning bör ges om hjärtsvikt och typiska tecken på försämring som andfåddhet, trötthet, viktuppgång och ödem. Personerna behöver också erbjudas stöd gällande exempelvis sömnsvårigheter, sexualliv och nedstämdhet (Ponikowski, 2016). För den drabbade är sjukdomsdebuten ofta oväntad och kan medföra smärtor, andnöd eller oro vilket kan påverka förmågan att ta till sig information (Socialstyrelsen, 2018). Hjärtsviktsmottagningar med specialistutbildade sjuksköterskor och läkare som visar intresse för och förstår tillståndet fyller en viktig roll i utbildningen samt i behandlingen och uppföljningen av hjärtsvikten (Ponikowski et al., 2016). På hjärtsviktsmottagningar ses olika konstellationer av det multiprofessionella teamet med sjuksköterska, läkare, arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator, dietist, farmaceut och psykolog (Ponikowski et al., 2016). Hälso- och sjukvårdspersonal behöver stödja personer med

hjärtsvikt och ha förståelse för att egenvård innebär en nödvändig anpassning för att kunna bibehålla självständighet och livskvalitet (Harkness et al., 2015). Genom ett individanpassat och personcentrerat förhållningssätt från hälso- och sjukvårdspersonal kan förmågan till egenvård utvecklas genom erfarenhet över tid.

Fatigue

Fatigue är ett multidimensionellt tillstånd som saknar en globalt vedertagen definition (Engberg, Segerstedt, Waller, Wennberg & Eliasson, 2017). Begreppet fatigue kan ses som ett paraplybegrepp som beskriver olika variationer av upplevelser och uttryck för reducerad fysisk, mental, känslomässig och social kapacitet (Ahlberg, Ekman, Gaston-Johansson & Mock, 2003). Fatigue varierar i duration och intensitet och reducerar i olika hög utsträckning förmågan att utföra dagliga aktiviteter. Sammanfattningsvis kan fatigue beskrivas som en obehaglig fysisk, kognitiv och känslomässig trötthet som inte kan lindras med normala återhämtningsmetoder (Engberg et al., 2017).

Smets, Garssen, Bonke och De Haes (1995) beskriver hur fatigue dels kan innebära en normal tillfällig upplevelse av trötthet hos friska individer. Detta efter otillräcklig sömn, efter fysisk eller psykisk ansträngning eller i samband med avsaknad av motivation till att initiera aktiviteter. Fatigue kan också vara ett symptom på sjukdom och framförallt kroniska sjukdomar som cancer, multipel skleros, pulmonell arteriell hypertension och depression är ofta associerade med fatigue (Brenner & Piehl, 2016; Hinz et al., 2019a; Mikula et al., 2015; Smets et al., 1995; Tartavouille et al., 2018). Denna typ av fatigue kännetecknas också av brist på energi och en försämrad förmåga att få tillbaka kraft trots sömn, vilket ger ökade fysiska och psykiska sjukdomssymtom och större behov av vila. Fatigue har stor negativ effekt på livskvalitet, sociala aktiviteter och egenvård och är viktigt att undersöka enligt Smets et al. (1995) som är de forskare som tagit fram The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20).

Fatigue vid hjärtsvikt

Patofysiologin bakom fatigue vid hjärtsvikt är ännu inte helt klarlagd. De kända dominerande faktorerna inkluderar försämrad perifer cirkulation och perfusion med reducerad syretillförsel, försämrad muskelstyrka och metabolism samt negativ påverkan på nervsystemet (Polikandrioti, Kalafatakis, Koutelekos & Kokoularis, 2019; Socialstyrelsen, 2018; Walthall, Floegel, Boulton och Jenkinson, 2019). Tang, Yu och Yeh (2009) fann i sin studie att betablockerare kunde associeras med fatigue, samt att ju lägre EF personerna hade, desto högre nivå av fatigue uppgavs. Fatigue ses dock både hos personerna med bevarad och nedsatt pumpförmåga (Walthall et al., 2019). Högre nivåer av fatigue ses hos kvinnor än hos män (Heo et al., 2019; Tang, Yu & Yeh, 2009).

Fatigue vid hjärtsvikt uppträder ofta i symptomkluster tillsammans med exempelvis bröstsmärta, ödem och andningssvårigheter. Även depression och smärta har kopplats till fatigue och tillstånden ses försämrade varandra (Conley, Feder & Redeker, 2015; Walthall et al., 2019). Dålig sömnkvalitet samt läkemedel kan också leda till fatigue och dagtrötthet hos personer med hjärtsvikt. Dålig sömnkvalitet kan bland annat härledas till de högre NYHA-klasserna, brist på fysisk aktivitet, ortopné samt nokturi (Alpert, Smith & Hummel, 2017; Riegel et al., 2013). I takt med att en persons NYHA-klass försämras gör även fatigue det (Walthall et al., 2019).

Medan kunskapen har utvecklats om vilka faktorer som orsakar fatigue vid hjärtsvikt har mindre forskning gjorts på hur personer uppfattar, beskriver och påverkas av fatigue. I en intervjustudie av Walthall et al. (2019) beskrev personer med hjärtsvikt fatigue som en fysisk barriär av låg energi och sömnhet som hindrade det dagliga livet. Personerna var tvungna att acceptera, anpassa sig efter och leva med de begränsningar som fatigue innebar. Vidare beskriver personerna i studien hur den fysiska barriären i sin tur leder till psykisk påverkan och känslor av frustration, depression, hjälplöshet och avsaknad av motivation. Fatigue kunde på sikt leda till ett mindre kontaktnät och en känsla av isolering samt en oro för framtiden (Walthall et al., 2019). Falk, Patel, Swedberg och Ekman (2008) använde i sin studie MFI-20 för att undersöka förhållandet mellan fatigue och fysisk och psykisk symtombörda hos personer med hjärtsvikt. Det framkom att dessa har en stark koppling och gemensamt kan ha förödande effekter på personernas förmåga att hantera och klara av dagliga aktiviteter, inklusive egenvård och följsamhet till rekommenderad behandling. Ökad fatigue kan vara ett symptom på försämrad hjärtfunktion, fatigue försämrar symtomen vid hjärtsvikt och fatigue är tydligt förenat med försämrad egenvård (Falk et al., 2008).

Fatigue är ett av de vanligaste symtomen hos personer med hjärtsvikt (Heo et al., 2019). Ändå uppmärksammas det sällan i lika stor utsträckning som övriga symptom, trots att det ofta uppfattas som ett av de värsta symtomen och är något som upplevs dagligen (Falk et al., 2008; Walthall et al., 2019). Fatigue och andningssvårigheter har dessutom en viktig långsiktig prognostisk innebörd och kan genom korrekt bedömning förutspå prognosen för personer med kronisk hjärtsvikt (Perez- Moreno et al., 2014). Polikandrioti et al. (2019) menar att fatigue hos personer med hjärtsvikt behöver undersökas mer då en djupare förståelse hos vårdpersonal krävs för att kunna förbättra dessa personers livskvalitet.

Behandling och omvårdnad av fatigue vid hjärtsvikt

En öppen kommunikation med personer om deras uppfattning av hur fatigue påverkar dem är väsentligt för att kunna skapa stödjande strategier under progressionen av hjärtsvikt (Walthall et al., 2019). Då högre nivåer av fatigue uppmätts hos personer med dekompenenserad hjärtsvikt behöver sjuksköterskan erbjuda stödjande åtgärder gällande all form av symptommonitorering, inte bara gällande fatigue (Chen, Li, Shieh, Yin & Chiou, 2010). Genom tidig vårdkontakt och behandling vid dekompenisering kan personers fatigue minskas och bibehållande av fysisk funktion och livskvalitet underlättas.

Riegel et al. (2012) fann i sin studie att när personer med hjärtsvikt tog sina läkemedel inklusive diuretika kunde deras NYHA- klass förbättras och dagsömnhet minska. Mucke et al. (2015) har undersökt läkemedelsbehandling av fatigue i samband med palliation, cancer och multipel skleros. En del centralstimulerande läkemedel som exempelvis metylfenidat visade på lovande effekt, men kunde inte konstateras som framgångsrika utan ytterligare forskning (Mucke et al., 2015). Seifi, Najafi Ghezalje och Haghani (2018) undersökte i sin studie istället effekten av icke- farmakologiska åtgärder som avslappningsövningar och att lyssna på naturljud, exempelvis i form av regn eller fågelkvitter, vilket visade sig ha positiv effekt på fatigue hos personer med hjärtsvikt.

Personer med fatigue vid hjärtsvikt fick i en studie av Wang, Huang, Ho och Chiou (2016) ingå i ett 12 veckor långt stödjande utbildningsprogram lett av en kardiologsjuksköterska. Utbildningen var individuellt anpassad och innehöll information om hjärtsvikt och fatigue i kombination med skriftliga och muntliga råd för hantering av fatigue. Råden innefattade hälsosam kost, regelbunden måttlig fysisk aktivitet samt följsamhet till läkemedelsbehandling.

Personerna fick även tips på energisparande åtgärder som att organisera varje dag, planera i förväg, hålla ett lugnt tempo, be familj och vänner om hjälp samt att balansera varje aktivitet med vila. Resultatet blev att personerna upplevde ökad livskvalitet och lägre nivåer av fatigue (Wang, Huang, Ho & Chiou, 2016).

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för hjärtsjukvård rekommenderas fysisk träning till alla personer med hjärtsvikt (Socialstyrelsen, 2018). Fysisk aktivitet leder bland annat till förbättrad livskvalitet, muskelstyrka och arbetskapacitet, vilket är faktorer som är försämrade vid fatigue (Polikandrioti et al., 2019; Socialstyrelsen, 2018). Även hos den friska befolkningen ansågs interventioner med fysisk träning och minskning av stillasittande livsstil kunna vara viktiga för att lindra fatigue (Engberg et al., 2017). Tang, Yu och Yeh (2009) föreslår ett multidisciplinärt förhållningssätt för utvecklingen av behandling och omvårdnad av fatigue vid hjärtsvikt. Medan tidigare behandlingsstrategier främst utgjorts av träningsprogram skulle även interventioner med fokus på psykiska aspekter kunna bidra till bättre behandling av fatigue. Genom att rikta omvårdnaden lika mycket mot det psykiska som fysiska måendet menar Tang, Yu och Yeh (2009) att hälso- och sjukvården kan hjälpa personer att hantera sin fatigue och öka sitt välbefinnande. För att förbättra hälso- och sjukvården för personer med hjärtsvikt behöver fatigue bedömas kliniskt och faktorer som kan påverka fatigue som exempelvis anemi, oro, depression och ångest behandlas (Nasiri, Rahimian, Jahanshahi, Fotoukian & Chaboki, 2016). Adekvat behandling av fatigue kan förbättra egenvårdsförmåga, livskvaliteten och den kardiovaskulära hälsan (Kessing, Denollet, Widdershoven & Kupper, 2016).

Personcentrerad omvårdnad

I Svensk Sjuksköterskeförenings värdegrund från 2016 beskrivs vikten av att i mötet med patient och närstående vara medveten om den utsatthet som det innebär att vara beroende av vård. Sjuksköterskan har enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor fyra grundläggande ansvarsområden; att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt att lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Genom personcentrerad vård kan sjuksköterskan tillgodose existentiella, andliga, psykiska, fysiska och sociala behov, genom att bekräfta varje persons individuella upplevelse av sjukdom och lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Personcentrerad vård utgör en av sjuksköterskans kärnkompetenser och innebär att fokus flyttas från själva sjukdomen till personens individuella upplevelser och erfarenheter av sjukdomen. Personcentrerad vård betonar vikten av partnerskapet mellan patienter och sjukvårdspersonal, som bygger på respekt för varandras kunskap och beskrivs som en nyckelkomponent i vården av personer med hjärtsvikt (Ekman et al., 2012). För att en person ska kunna uppleva ett lindrat lidande trots ohälsa krävs att sjuksköterskan är lyhörd och har respekt och förståelse för personens värdighet, integritet och självbestämmande (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Patientberättelsen är en förutsättning för personcentrerad vård och då hjärtsvikt har stor negativ påverkan på den drabbades vardag behöver sjuksköterskan ur ett omvårdnadsperspektiv vara inlyssnande för att kunna erbjuda god omvårdnad. Utifrån patientberättelsen utformas och dokumenteras en hälsoplan som sedan ska följa patienten genom vårdkedjan (Ekman et al., 2011).

Sjuksköterskor kan utbilda personer med hjärtsvikt i symtomhantering och därigenom minska deras lidande (Alpert, Smith & Hummel, 2017). Framgångsrik behandling innefattar inte bara den fysiska utan också de känslomässiga, sociala och andliga aspekterna av lidande. Personer med hjärtsvikt lider av symtom som dyspné, fatigue, ödem, smärta och depression. För att

kunna lindra symtomen och lidandet krävs omfattande symtombedömning och tillräcklig kunskap om symtomen samt tillgängliga metoder för att lindra dem (Alpert, Smith & Hummel, 2017). I en studie av Dudas et al. (2013) undersöktes effekter av personcentrerad vård för personer med hjärtsvikt. Studien visade att personcentrerad vård förkortade sjukhusvistelse samt stärkte och utrustade personerna med olika strategier för att hantera sin sjukdom vilket ledde till förbättrad livskvalitet. Även Ulin, Malm och Nygårdh (2015) undersökte i sin studie fördelarna med personcentrerad vård för personer med kronisk hjärtsvikt. Förbättringar sågs bland annat gällande egenvård, symtombörda, fysisk och psykisk status, livskvalitet, behandling samt hälso- och sjukvårdskostnader. Resultatet indikerar att personcentrerad vård är ett kraftfullt och lämpligt tillvägagångssätt för personer med hjärtsvikt i nuvarande och framtida hälso- och sjukvård (Ulin, Malm & Nygårdh, 2015).

Problemformulering

Personer med hjärtsvikt är en patientgrupp som ökar i antal, trots att behandling och omhändertagande har förbättrats de senaste årtiondena med effekt på både sjuklighet och dödlighet. Fatigue är ett vanligt och plågsamt kardinalsymtom vid hjärtsvikt som kan ha stor negativ påverkan på dagliga aktiviteter, egenvård, följsamhet till behandling och på livskvaliteten. Ändå uppmärksammas fatigue sällan i lika stor utsträckning som övriga symtom och kunskap om hur fatigue tar sig uttryck hos personer med hjärtsvikt saknas.

För att som sjuksköterska kunna lindra lidande hos personer med fatigue vid hjärtsvikt krävs ett personcentrerat förhållningssätt med kunskap om och förståelse för personernas livssituation. Det är ur ett omvårdnadsvetenskapligt perspektiv relevant att undersöka hur fatigue tar sig uttryck hos denna patientgrupp. Genom att undersöka förekomst av fem olika dimensioner av fatigue vid hjärtsvikt, kan förutsättningar för förståelse skapas kring hur sjuksköterskor bättre kan vårda denna komplexa och växande patientgrupp.

SYFTE

Syftet var att beskriva förekomst av fem olika dimensioner av fatigue i relation till kön, NYHA-klass och EF-kategori hos personer med hjärtsvikt.

METOD

Ansats

Denna studies syfte var att beskriva förekomst av fem olika dimensioner av fatigue hos personer med hjärtsvikt. Då förekomst var det som skulle undersökas valdes en kvantitativ metod, då kvantitativ metod enligt Polit och Beck (2017) är lämpligt att använda för att undersöka och jämföra förekomst och frekvens av olika variabler inom en population. Vidare innebär kvantitativ forskning att empiriska data samlas in från verkligheten med ett objektiva förhållningssätt. Då studiedeltagarna inte erhöll någon intervention utan enbart observerades förutsättningslöst, utan någon teori som utgångspunkt, var ansatsen för denna studie induktiv och icke-experimentell (Billhult, 2017a). Icke-experimentell design är enligt Polit och Beck (2017) lämplig att använda när syftet är att undersöka samband mellan olika variabler. I denna studie utfördes observationen genom en enkätundersökning. Genom olika skattningsskalor i enkäter kan subjektiva upplevelser omvandlas till mätbar data i form av siffror (Polit & Beck,

2017). Att enkäterna fylldes i vid ett tillfälle och enbart en gång av varje individ och inte följdes över tid, innebär att studien också var en tvärsnittsstudie (Billhult, 2017a). En styrka med kvantitativ forskning i form av enkätstudier är tids- och kostnadseffektiviteten, i jämförelse med exempelvis intervjustudier (Polit & Beck, 2017).

Urval

En studies urval avgör om trovärdiga statistiska slutsatser kan dras och om resultatet är generaliserbart, det vill säga om studiens resultat är giltigt även utanför studiepopulationen (Polit & Beck, 2017). Urvalskriterierna som användes i denna studie motsvarade målpopulationen, det vill säga vuxna personer med hjärtsviktsdiagnos. Inklusions- och exklusionskriterier användes för att få ett så representativt urval som möjligt. Med representativt urval menas att de utvalda till studien motsvarar en del av befolkningen och att urvalet är en miniatyr av den population som önskas studeras (Trost & Hultåker, 2016). Inklusionskriterierna för denna studie var att personen var över 18 år samt hade diagnosen hjärtsvikt med bevarad eller nedsatt pumpförmåga och NYHA- klass I, II, III eller IV. Valet att personerna skulle vara 18 år eller äldre grundade sig i att hjärtsvikt främst drabbar vuxna människor samt då forskning som involverar omyndiga personer rent etiskt är problematiskt (WMA, 2013). Personer med HFrEF, HFmrEF och HFpEF inkluderades då fatigue enligt Walthall et al. (2019) drabbar personer i samtliga kategorier. Både män och kvinnor inkluderades i studien då hjärtsvikt och fatigue drabbar både män och kvinnor. Exklusionskriterier för att delta i studien var om personen redan deltog i annan studie, då det kunde innebära särskilda interventioner och därmed påverka upplevelsen av fatigue vid hjärtsvikt. Deltagare som inte kunde svara på frågorna på grund av att de inte kunde läsa eller förstå det svenska språket exkluderades. Urvalet till studien var ett så kallat konsekutivt urval, vilket innebär att deltagare som uppfyllde inklusionskriterierna inkluderades allt eftersom de besökte mottagningen (Polit & Beck, 2017).

Datainsamling

Studien Symtom och livskvalitet hos personer med hjärtsvikt

Symtom och livskvalitet hos personer med hjärtsvikt är en studie som pågår under ett år med start i juni 2019 och som härnäst kommer att hänvisas till som den *stora studien*, för att särskilja den från delstudien som utgör denna studie. I den stora studien inkluderas 100 personer på varje mottagning eller dagvårdsverksamhet för hjärtsvikt på fyra till sex olika sjukhus i Sverige. Den stora studiens övergripande syfte är att beskriva törst, aptit, symtombörda, symtomkluster och hälsorelaterad livskvalitet hos personer med hjärtsvikt.

Deltagarna ska i den stora studien fylla i fem enkäter; Distress scale for patients with heart failure, The Council on Nutrition Appetite Questionnaire, The Memorial Symptom Assessment Scale- Heart Failure, EuroQol 5 dimensioner tillsammans med EuroQol- Visuellt Analog Skala samt The Multidimensional Fatigue Inventory. Personer som kommer till mottagning eller dagverksamhet för hjärtsvikt inkluderas i den stora studien och fyller i samtliga enkäterna vilket beräknas ta cirka 30 minuter.

Enligt Polit och Beck (2017) kan pilotundersökningar göras för att testa en studies genomförbarhet samt för att upptäcka eventuella otydligheter och förbättringsmöjligheter

inför studiestart. Inför start av den stora studien genomfördes därför tre pilotundersökningar där deltagarna fick fylla i de fem enkäterna för att testa tidsramen och mängden enkäter att fylla i vid ett enskilt tillfälle. Pilotundersökningarna indikerade att det var överkomligt för deltagarna att fylla i de fem enkäterna under ett besök på dagvårdsmottagningen. Inför start av den stora studien lades, på initiativ från författarna till detta arbete, MFI-20 till som en av enkäterna. MFI-20-enkäterna utgör därför både en del av den stora studiens material samt denna studies hela material.

The Multidimensional Fatigue Inventory - MFI-20

MFI-20 är ett instrument som används för att mäta fem dimensioner av fatigue (Bilaga A). Enkäten togs ursprungligen fram för personer med cancer, men används numera vid ett flertal kroniska sjukdomstillstånd samt kan användas för att mäta fatigue hos friska individer. Syftet med enkäten är att mäta fem dimensioner av fatigue; generell trötthet, fysisk trötthet, mental trötthet, minskad motivation och minskad aktivitet. Med generell trötthet menas en persons funktion i vardagen och om denne känner sig utvilad eller inte. Fysisk trötthet har att göra med den fysiska känslan av att vara trött. Mental trötthet handlar om kognitiva symtom som exempelvis koncentrationssvårigheter. Minskad motivation kan innebära att en person vet att han eller hon kommer att ha svårt att genomföra en aktivitet på grund av fatigue och därför låter bli att försöka, vilket leder till den femte dimensionen, minskad aktivitet (Smets et al., 1995).

MFI-20 innehåller 20 förutbestämda påståenden där forskningspersonen fyller i en femgradig skala hur väl påståendet stämmer överens med dennes mående. Hälften av påståendena är positivt formulerade och hälften är negativt formulerade och den femgradiga skalan går från *Ja, det stämmer* till *Nej, det stämmer inte*. Fyra av de 20 påståendena svarar mot varje dimension eller delskala. Påstående 1, 5, 12 och 16 gäller generell fatigue. Påstående 2, 8, 14 och 20 gäller fysisk fatigue. Påstående 7, 11, 13 och 19 handlar om mental fatigue. Påstående 3, 6, 10 och 17 visar på minskad aktivitet. Slutligen gäller påstående 4, 9, 15 och 18 minskad motivation (Smets et al., 1995). Varje delskala kan ge som lägst fyra och som mest 20 poäng. Utöver summan av varje delskala ger formuläret också en totalskala med den sammanräknade poängen. En totalskala på 20 poäng innebär inga eller låga nivåer av fatigue, medan en totalsumma på 100 poäng innebär värsta tänkbara fatigue inom samtliga dimensioner (Smets et al., 1995; Engberg et al., 2017).

Att utforma bra frågor till enkäter är svårt, vilket gör att det är en fördel att använda beprövade och validerade instrument som ger mer generaliserbara resultat (Polit och Beck, 2017; Trost & Hultåker, 2019). Både validitet och reliabilitet har undersökts för MFI-20 (Smets et al., 1995; Sang-Wok et al., 2018). Validitet betyder i vilken omfattning ett mätinstrument mäter det som avses att mätas, vilket i denna studie var olika dimensioner av fatigue. God reliabilitet innebär att mätinstrumentet är tillförlitligt och ger samma resultat i två olika studier om samma syfte och metod har använts (Billhult, 2017d). En svensk version av MFI-20 har av Fürst och Åhsberg (2001) utarbetats och validerats i samband med en studie som undersökte fatigue hos personer med cancer som erhöll strålningsbehandling (Fürst & Åhsberg, 2001). Den svenska versionen har bland annat använts för att undersöka fatigue vid olika hjärtsjukdomar som hjärtinfarkt och hjärtsvikt (Falk et al., 2008; Fredriksson- Larsson, Brink, Ahlsén, Falk & Lundgren- Nilsson, 2015). Till denna studie användes den svenska versionen av MFI-20.

Genomförande

Datansamlingen till denna studie och den stora studien skedde gemensamt, men denna studie har enbart utgått från MFI-20-enkäterna som samlades in på en dagvårdsmottagning för hjärtsvikt på ett storsjukhus i Stockholm. Enkäterna samlades in mellan den 17 juni 2019 och den 12 december 2019. I studien inkluderades totalt 92 personer, varav 25 kvinnor och 58 män. Mängden enkäter som samlades in, bearbetades och analyserades anpassades i enlighet med Trost och Hultåkers (2016) rekommendationer om urvalsstorlek och tidsdisponering.

I samband med ett besök på en dagvårdsmottagning, som kan ta mellan 30 minuter och hela dagen, inkluderades deltagarna till studien. Dagvårdsmottagningen tar emot personer för tät uppföljning efter inläggande vård, samt personer som kommer hemifrån för bedömning av dekompenisering av sin hjärtsvikt. Gemensamt för personerna som besöker dagvårdsmottagningen är behovet av bedömning, intravenösa läkemedel eller läkemedelsjustering, i kombination med att personerna samtidigt har tillräckligt stabila vitalparametrar för att inte kräva inläggande vård. Ett fåtal personer bedöms under besöket vara i behov av mer omfattande vård och läggs in på avdelning. De flesta besöker bara dagvårdsmottagningen under några dagar för behandling eller enstaka kontroller för att sedan planeras för vidare uppföljning via exempelvis hjärtmottagning eller vårdcentral (Zsilinszka et al., 2017).

De två sjuksköterskorna som arbetar på dagvårdsmottagningen, varav den ena är en av författarna till detta arbete, började varje dag med att gå igenom journalerna för de personer som var inbokade eller som kom akut på besök. Först erhöll personerna klinisk bedömning och behandling påbörjades. Därefter tillfrågades personer som uppfyllde inklusionskriterierna och exklusionskriterierna om deltagande i studien, exempelvis i väntan på provsvar eller nästa dos intravenös diuretika. Om intresse fanns erhöll personerna muntlig och skriftlig information om studiens syfte (Bilaga B). De erhöll även muntlig information om att en del av uppgifterna skulle användas till en magisteruppsats inom en specialistsjuksköterskeutbildning. Vile personerna delta inhämtades muntligt och skriftligt samtycke (Bilaga C), som sparades i en pärm tillsammans med resten av forskningsmaterialet. Därefter delades enkäterna tillsammans med ett formulär för kliniska och demografiska uppgifter som exempelvis NYHA-klass och utbildningsnivå ut. De kliniska uppgifter som deltagarna inte själva kände till inhämtades av sjuksköterskan från journalen och kompletterades i formuläret tillsammans med deltagaren. Enkäterna och formuläret låg samlade i ett kuvert enligt en förutbestämd ordning enligt instruktioner från ansvariga för den stora studien. Även i den skriftliga informationen ombads deltagarna fylla i enkäterna i den ordning de låg i kuvertet. Varje enskild enkät samt kuvertet de låg i var märkt med en kod och när samtycke inhämtats skrevs personernas namn och personnummer in med tillhörande kod i en kodlista. Kodlistan förvarades tillsammans med skriftliga samtycken och hela forskningsmaterialet förvarades i ett låst rum som endast ett fåtal betrodda personer hade tillgång till för att möjliggöra konfidentialitet (Helgesson, 2015).

Bortfall

Bortfallsanalys utgör en viktig del i att visa en studies resultat i ett sammanhang. Om resultatet påverkas av bortfallet ska det redovisas som bortfallsbias (Polit & Beck, 2017; Trost & Hultåker, 2016). I denna studie förekom externt bortfall i form av att en inkluderad deltagare inte besvarade enkäten utan lämnade den blank. Ytterligare åtta deltagare utgjorde det interna bortfallet, vars enkäter endast var delvis besvarade samt där en deltagare hade besvarat enkäten genom att kryssa mitt emellan alla svarsalternativ. Då en beskrivning saknas

gällande hur ofullständigt ifyllda MFI-20-enkäter ska hanteras och tolkas valde författarna till denna studie att exkludera samtliga enkäter som saknade ett eller flera svar. Om demografiska eller kliniska uppgifter som EF saknades för en deltagare där MFI-20 var fullständigt ifylld inkluderades enkäten ändå. Genom att beskriva dess bortfall kan en studies giltighet och generaliserbarhet bedömas av läsaren (Jakobsson, 2011). Totalt insamlades således 83 fullständigt ifyllda enkäter som kunde användas till dataanalysen.

Dataanalys

Statistik

Inom kvantitativ forskning samlas information in från en studiepopulation i form av egenskaper och mätvärden, så kallade variabler. Kvalitativa variabler är icke numeriska och utgör en slags klassificering. Kvantitativa variabler är numeriska och mäter kvantitet (Polit & Beck, 2017). De kvalitativa variablerna som användes i denna studie var kön, utbildningsnivå, boendesituation och NYHA-klass, samt variablerna som skattats i MFI-20. De kvantitativa variablerna som användes var ålder, EF och duration av hjärtsvikt. För att statistiskt kunna bearbeta en studies datamaterial delas variablerna in i olika skalnivåer och vilken skalnivå variablerna tillhör påverkar vilka statistiska bearbetningsmetoder som används (Ejlertsson, 2012). I denna studie användes nominalskala och ordinalskala för att klassificera de kvalitativa variablerna, medan de kvantitativa variablerna beskrivs genom kvotskala. Variablerna i MFI-20 klassificeras enligt ordinalskala och presenterades med centralmättet medelvärde och spridningsmättet standardavvikelse (\pm). Ordinalskala innebär att variablerna kan rangordnas och delas in i kategorier men att det däremot inte går att säga något om storleken på skillnaden mellan svarsalternativen (Ejlertsson, 2012). Skalnivån för kön, NYHA-klass, utbildningsnivå och boendesituation är nominalskala och presenteras i denna studie med antal och procent. Ålder, EF och duration av hjärtsvikt beskrivs enligt kvotskala och presenteras genom medelvärde och standardavvikelse (Polit & Beck, 2017).

I denna studie har deskriptiv statistik med central- och spridningsmått använts för att sammanfatta och beskriva insamlad data (Billhult, 2017b). För att kunna identifiera eventuell statistisk skillnad samt dra slutsatser om likheter och skillnader i resultatet användes även analytisk statistik (Billhult, 2017c). För att veta om en studies resultat beror på slumpen eller om det kan härledas till dess målpopulation används hypotesprövning med nollhypotes (Björk, 2011). Denna studies nollhypotes blev; det finns ingen skillnad i dimensionerna av fatigue hos studiedeltagarna i relation till kön, NYHA-klass eller EF-kategori. Hypotesprövningen innebär att nollhypotesen initialt antas vara sann och därefter testas nollhypotesens orimlighet och huruvida studiens resultat kan ha uppkommit av en slump trots att nollhypotesen är sann. För att göra detta krävs att en signifikansnivå har bestämts, vilket i denna studie sattes till $p = 0,05$ i enlighet med Polit och Beck (2017). Ett p-värde (probability, sannolikhet) på 0,05 innebär en femprocentig risk att studiens resultat beror på slumpen och ett p-värde under 0,05 innebär signifikans vilket innebär att nollhypotesen kan förkastas (Björk, 2011). Även om ett p-värde inte är signifikant kan det ändå tyda på trender i en studies resultat (Troost & Hultåker, 2016).

För att undersöka skillnader i dimensionerna av fatigue mellan män och kvinnor användes Mann-Whitney Test. Mann-Whitney Test är ett icke parametriskt test som jämför två oberoende grupper utifrån dess variabler i ordinalskala (Björk, 2011). Kruskal-Wallis H test

används för att jämföra tre oberoende grupper, i denna studie HF_rEF, HF_mrEF och HF_pEF. Att använda samma test för NYHA- klasserna som också var tre grupper eftersom att ingen av deltagarna hade NYHA- klass I, ansågs inte vara möjligt då endast en person hade NYHA- klass IV. Därför användes Mann- Whitney Test även till att jämföra skillnader i dimensionerna av fatigue mellan deltagarna med NYHA- klass II och III (Björk 2011; Wahlgren, 2005).

Statistical Package for the Social Sciences – SPSS

Tillsammans med kliniska och demografiska uppgifter som ålder, kön, NYHA-klass, EF, boendesituation, utbildningsnivå och duration av hjärtsvikt matades insamlad data i form av 92 MFI-20-enkäter in i det statistiska mjukvaruprogrammet SPSS, version 23. Inmatningen utfördes gemensamt av författarna där den ena läste upp enkätsvaren och den andre matade in variablerna. Kontroll av de inmatade variablerna, exempelvis att rätt enkät matades in under rätt ID-nummer och att rätt siffra matades in under rätt svarsalternativ, skedde fortlöpande av båda författarna för att undvika bias. När samtliga enkäter var inmatade i SPSS kontrollerades även svarsalternativen från slumpmässigt utvalda enkäter. Genom regelbundna avstämningar med de medarbetare som ansvarade för den stora studien samt som var vana att arbeta i SPSS minimerades inmatningsfel och därmed bias.

Forskningsetiska överväganden

Helsingforsdeklarationen framtog av World Medical Association år 1964 för att skydda människor som deltar i medicinsk forskning. En av de grundläggande principerna som tas upp i den etiska kodexen är att hänsynstagandet för individen alltid går före vetenskapens och samhällets intressen. Enligt WMA behöver försiktighetsåtgärder vidtas för att respektera forskningspersonernas privatliv och information ska inom forskningen hanteras konfidentiellt för att minimera studiens påverkan på deltagarnas integritet (WMA, 2013).

Etikprövningsnämnden granskar forskningsprojekt så att de utförs med hänsyn till personers hälsa, integritet och säkerhet samt att tillvägagångssättet uppvägs av forskningens värde (Helgesson, 2015). Den stora studien har både fått etiskt godkännande av etikprövningsnämnden (diarienummer 2019–01857) samt har godkänts av Forsknings-, utvecklings- och utbildningsrådet på sjukhuset där enkätundersökningen genomfördes. Då enkäten MFI-20 lades till inför start av den stora studien efter förslag från författarna till denna studie, är MFI-20 också tillagd till och godkänd i den stora studiens etikprövning.

Enligt etikprövningslagen (SFS 2003:460) § 16 krävs att information till forskningsdeltagare ges om det övergripande syftet med forskningen, om vem som är ansvarig för studien, vilka metoder som ska användas samt om eventuella risker med att delta i studien. Samtliga deltagare i denna studie erhöll därför sådan information. I enlighet med §17 i etikprövningslagen inhämtades skriftligt informerat samtycke från samtliga deltagare, efter skriftlig och muntlig information om studien enligt §16 samt information om att deltagande i studien när som helst kunde avbrytas (Bilaga B och C).

Med nyttjandekravet menas att forskningsmaterialet endast får användas till den avsedda forskningen (Helgesson, 2015). Datamaterialet i denna studie avidentifierades och kodades vilket möjliggjorde konfidentialitet, det vill säga att datamaterialet eller information som kan identifiera deltagarna inte avslöjas eller sprids (Jakobsson, 2011). Vidare är det viktigt att inte

fabricera eller förfälska data, vilket undviks genom ett grundligt arbete där metod och resultat noggrant redovisas och bedöms (Helgesson, 2015). Forskningsmaterialet som samlades in i denna studie redovisas sanningsenligt och förvarades tillsammans med personuppgifter och kodlista inlåst i ett rum som ett fåtal betrodda medarbetare som var involverade i studien hade tillgång till.

RESULTAT

Resultatet utgörs av de 83 fullständigt ifyllda enkäterna från personerna som besvarade MFI-20 vid ett enskilt tillfälle i samband med ett besök på en dagvårdsmottagning på ett storsjukhus i Stockholm. För att ge en översiktlig bild presenteras inledningsvis demografisk och klinisk data över studiedeltagarna genom en tabell. Data från de insamlade MFI-20-enkäterna presenteras därefter i form av deskriptiv och statistiska analyser tillsammans med demografiska och kliniska data, både i tabellform samt i löpande text.

Tabell 1. Presentation av demografiska data

| Demografisk data | Inkluderade personer <i>n</i> =83 | |
|------------------------|-----------------------------------|-----------|
| Ålder | | 69 (11,2) |
| Män | 58 (70) | |
| Kvinnor | 25 (30) | |
| Månader med hjärtsvikt | | 29 (44,8) |
| EF | | 38 (13,6) |
| HFrEF | 38 (46) | |
| HFmrEF | 19 (24) | |
| HFpEF | 21 (27) | |
| EF okänd | 5 | |
| NYHA I | 0 (0) | |
| NYHA II | 28 (34) | |
| NYHA III | 53 (65) | |
| NYHA IV | 1 (1) | |
| NYHA okänd | 1 | |
| Ensamboende | 37 (45) | |
| Samboende | 46 (55) | |
| Grundskola | 21 (25) | |
| Gymnasium | 28 (34) | |
| Högskola | 34 (41) | |

Tabellen redovisar ålder, duration av hjärtsvikt samt ejectionsfraktion (EF) i medelvärde och standardavvikelse. Kön, New York Heart Association- klass (NYHA- klass), Heart failure with reduced Ejection Fraction (HFrEF), Heart failure with mid range Ejection Fraction (HFmrEF) och Heart failure with preserved Ejection Fraction (HFpEF), boendesituation och utbildnings-nivå redovisas i antal (%).

Demografisk data visade att könsfördelningen dominerades av män. Deltagarna hade en medelålder på 69 år, och medelvärdet för antal månader med hjärtsvikt var 29, det vill säga cirka 2,4 år. Medelvärdet för EF var 38 procent och HFrEF var den vanligaste EF-kategorin. Den vanligaste NYHA-klassen bland deltagarna var klass III. Ingen deltagare hade NYHA-

klass I och en hade NYHA-klass IV. Det var fler deltagare som var samboende än som bodde själv och högskola var den vanligaste utbildningsnivån.

Tabell 2. Presentation av MFI-20-variabler utifrån kön

| MFI-20 Dimensioner | Inkluderade deltagare <i>n</i> = 83 | | |
|--------------------|-------------------------------------|-------------|------------------|
| | Män | Kvinnor | <i>p</i> - värde |
| Generell fatigue | 13,8 (3,8) | 16,0 (3,7) | 0,02* |
| Fysisk fatigue | 14,7 (3,8) | 16,4 (4,0) | 0,03* |
| Mental fatigue | 10,6 (3,8) | 13,4 (4,1) | 0,01* |
| Minskad motivation | 10,5 (3,4) | 11,7 (4,6) | 0,13 |
| Minskad aktivitet | 14,1 (3,9) | 15,3 (4,33) | 0,27 |
| Totalskala | 63,6 (15,7) | 72,8 (17,9) | 0,02* |

Tabellen redovisar *n*= antal deltagare. Poängen för de olika delskalorna och totalskalan av fatigue presenteras med medelvärde och standardavvikelse inom parentes. Signifikansvärde = *p*-värde, signifikansnivå 0,05.

Dimensionerna av MFI-20 redovisas genom medelvärde och standardavvikelse i en jämförelse mellan män (*n*=58) och kvinnor (*n*=25). Totalskalan utgör summan av poängen från delskalorna som representerar de olika dimensionerna av fatigue. I samtliga av de fem delskalorna uppgav kvinnorna i denna studie högre nivåer av fatigue än männen. Signifikant skillnad mellan kvinnor och män sågs i generell fatigue, fysisk fatigue, mental fatigue samt i totalskalan. Kvinnor uppgav även högre nivåer av minskad motivation och minskad aktivitet än männen, men nivåerna uppnådde inte signifikansnivån. Av alla delskalor uppgav både män och kvinnor högst nivåer i dimensionen fysisk fatigue.

Tabell 3. Presentation av MFI-20-variabler utifrån NYHA-klasser

| MFI-20 Dimensioner | Inkluderade deltagare <i>n</i> = 82 | | |
|--------------------|-------------------------------------|-------------|-----------------|
| | NYHA II | NYHA III | <i>p</i> -värde |
| Generell fatigue | 14,2 (3,9) | 14,6 (3,8) | 0,64 |
| Fysisk fatigue | 14,3 (4,3) | 15,8 (3,5) | 0,16 |
| Mental fatigue | 11,4 (4,3) | 11,5 (4,0) | 0,94 |
| Minskad motivation | 11,1 (3,9) | 10,9 (3,8) | 0,81 |
| Minskad aktivitet | 14,3 (4,2) | 14,7 (4,0) | 0,66 |
| Totalskala | 65,2 (17,6) | 67,4 (16,1) | 0,63 |

Tabellen redovisar *n*= antal män och kvinnor i respektive New York Heart Association- klass (NYHA- klass). Poängen för de olika delskalorna och totalskalan av fatigue presenteras med medelvärde och standardavvikelse inom parentes. Signifikansvärde = *p*-värde, signifikansnivå 0,05*.

Ingen av studiedeltagarna hade NYHA- klass I och endast en person hade NYHA- klass IV. Författarna valde att inte inkludera personen med NYHA-klass IV i jämförelsen av MFI-20 utifrån NYHA-klass då en person inte upplevdes kunna representera motsvarande kategori i målpopulationen. Personerna i NYHA-klass III, 36 män och 17 kvinnor, uppgav något högre nivåer av generell fatigue, fysisk fatigue, mental fatigue och minskad aktivitet än personerna i NYHA-klass II, varav 21 var män och sju var kvinnor. Endast i dimensionen minskad motivation uppgav personerna i NYHA-klass II högre nivåer av fatigue än de i NYHA-klass III. Ingen statistisk signifikant skillnad sågs i dimensionerna av fatigue mellan personerna med NYHA-klass II och III.

Tabell 4. Presentation av MFI-20-variabler utifrån EF-kategori

| MFI-20 | Inkluderade deltagare <i>n</i> = 82 | | | |
|--------------------|-------------------------------------|-------------|-------------|-----------------|
| Dimensioner | HFrEF | HFmrEF | HFpEF | <i>p</i> -värde |
| Generell fatigue | 13,4 (3,7) | 14,9 (3,9) | 15,8 (3,5) | 0,04* |
| Fysisk fatigue | 14,5 (4,1) | 15,3 (3,0) | 16,6 (3,9) | 0,09 |
| Mental fatigue | 11,2 (4,2) | 11,2 (4,6) | 12,1 (3,9) | 0,73 |
| Minskad motivation | 9,9 (3,6) | 12,0 (3,5) | 11,4 (4,0) | 0,24 |
| Minskad aktivitet | 13,6 (4,4) | 15,1 (3,1) | 15,3 (3,9) | 0,19 |
| Totalskala | 62,6 (17,1) | 68,4 (14,9) | 71,2 (16,4) | 0,14 |

Tabellen redovisar *n*= summan av antalet deltagare med Heart failure with reduced Ejection Fraction (HFrEF), Heart failure with mid range Ejection Fraction (HFmrEF) och Heart failure with preserved Ejection Fraction (HFpEF). Poängen för de olika delskalorna och totalskalan av fatigue presenteras med medelvärde och standardavvikelse inom parentes. Signifikansvärde = *p*-värde, signifikansnivå 0,05*.

Resultatet visar att det högsta värdet för totalskalan sågs hos deltagarna med HFpEF, där 13 var män och åtta var kvinnor. Personerna med HFpEF uppgav högre nivåer av fatigue än både deltagarna med HFmrEF (12 män och nio kvinnor) och deltagarna med HFrEF (28 män och 10 kvinnor) i fyra av fem delskalor; generell fatigue (signifikant skillnad), fysisk fatigue, mental fatigue och minskad aktivitet. Deltagarna med HFmrEF uppgav högst nivå av minskad motivation, medan personerna med HFrEF uppgav de lägsta nivåerna av minskad motivation. Deltagarna med HFrEF uppgav lägre nivåer av fatigue än personerna i de andra EF-kategorierna.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Personcentrerad vård är ett effektivt och fördelaktigt tillvägagångssätt för att vårda personer med hjärtsvikt (Ulin, Malm & Nygårdh, 2015; Dudas et al., 2013). Syftet med denna studie var att beskriva förekomst av fem olika dimensioner av fatigue i relation till kön, NYHA-klass och EF-kategori hos personer med hjärtsvikt. Författarna anser att denna studies resultat kan bidra till kunskap och förståelse hos sjuksköterskor för ett av de symtom som orsakar mest lidande hos personer med hjärtsvikt. Denna kunskap är nödvändig för att kunna ge personcentrerad omvårdnad.

Resultatet i denna studie indikerar i enlighet med tidigare forskning att fatigue är vanligt förekommande hos personer med hjärtsvikt. Fatigue ses som tidigare nämnt även hos den friska befolkningen (Engberg et al., 2017) samt är vanligt förekommande bland annat hos personer med cancer (Hinz et al., 2019a), multipel skleros (MS) (Mikula et al., 2015) och pulmonell arteriell hypertension (PAH) (Tartavouille et al., 2018). Totalskalan för MFI-20, det vill säga den sammanräknade poängsumman från de fem dimensionerna av fatigue, kan som minst vara 20 och som mest vara 100 (Smets et al, 1995). I denna studie var männens

medelvärde för totalskalan 63,6 poäng och kvinnornas 72,8 poäng. Värdena kan jämföras med personerna med PAH i Tartavouille et al. (2018) studie där männens medelvärde för totalskalan var 56,4 poäng och kvinnornas 59,0 poäng. Hinz et al. (2019a) använde i sin studie MFI-20 för att jämföra fatigue hos personer med cancer och friska personer och av personerna med cancer var männens medelvärde för totalskalan 53,3 poäng och kvinnornas 56,0 poäng. Denna studie indikerar således att personerna med hjärtsvikt upplevde högre nivåer i totalskalan av fatigue än vad personer med cancer och PAH gjorde. Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering betonar vikten av ett helhetsperspektiv vid omhändertagandet av personer med cancer, som tilldelas en kontaktsjuksköterska som koordinerar vården och bedömer varje persons symtombörda och omvårdnadsbehov (Regionala cancercentrum i samverkan, 2017). I det nationella vårdprogrammet betonas även vikten av att personalen som vårdar personer med cancer har kunskap om fatigue, något som systematiskt ska bedömas vid kontakt med vården och som lindras med hjälp av fysisk aktivitet via kontakt med fysioterapeut. Utifrån denna studies resultat, som indikerar att personer med hjärtsvikt upplever högre nivåer av fatigue än personer med cancer, anser författarna att hjärtsviktsvården kan lära av hur cancervården förhåller sig till fatigue. Att personerna med hjärtsvikt uppgett högre nivåer av fatigue än personerna med cancer skulle kunna bero på en större medvetenhet och kunskap hos vårdpersonal samt mer utvecklade rutiner för bedömning och behandling av fatigue inom cancervården.

Då både män och kvinnor uppgav högst nivåer i dimensionen fysisk fatigue, 14,7 poäng respektive 16,4 poäng, indikerar resultatet i denna studie att fysisk fatigue är den dimension som upplevs i störst utsträckning av personer med hjärtsvikt. Detta resultat kan kopplas till resultatet som Walthall et al. (2019) fann i sin intervjustudie. I studien av Walthall et al. (2019) beskrev forskningspersonerna fatigue som en fysisk barriär som hindrade det dagliga livet och som i sin tur ledde till psykisk påverkan och avsaknad av motivation. Dimensionen fysisk fatigue kan alltså tolkas ge upphov till andra dimensioner som mental fatigue och minskad motivation. Norberg, Boman och Löfgren (2010) använde bland annat MFI-20 i sin studie för att undersöka hur fatigue påverkar funktionen i vardagen hos äldre personer med hjärtsvikt. Även där blev slutsatsen att fatigue främst var en fysisk upplevelse, som gjorde dessa personer mer beroende av hjälp samt ledde till sämre förmåga att sköta dagliga aktiviteter. Norberg, Boman och Löfgren (2010) rekommenderar därför energisparande strategier för att minska den fysiska dimensionen av fatigue hos dessa personer. Även Wang et al. (2016) inkluderade råd om energisparande åtgärder som en del i sitt utbildningsprogram för att lindra fatigue hos personer med hjärtsvikt. Exempel på energisparande åtgärder kunde vara att planera varje dag så att tid för vila fanns, att prioritera energi till meningsfulla aktiviteter samt be familj eller vänner om hjälp med energikrävande uppgifter.

Dimensionen fysisk fatigue uppges inte bara i högst nivåer av personer med hjärtsvikt som i denna studie. Även den friska befolkningen i Engbergs et al. (2017) studie och personerna med PAH i studien av Tartavouille et al. (2018) uppgav högst poäng i dimensionen fysisk fatigue. Personerna med MS eller cancer uppgav högst nivåer i dimensionerna generell fatigue och fysisk fatigue (Hinz et al., 2019a; Mikula et al., 2015). Denna studies resultat överensstämmer således med tidigare forskning om hur fatigue tar sig uttryck vilket indikerar att omvårdnad för att lindra den fysiska dimensionen av fatigue bör prioriteras. Enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering är fysisk träning den intervention som är bäst vetenskapligt underbyggd att lindra fatigue (Regionala cancercentrum i samverkan, 2017). Detta stämmer i sin tur överens med att i den friska befolkningen hade fysiskt aktiva personer och personer med universitetsutbildning lägre nivåer av fatigue, medan stillasittande

livsstil och låg självskattad hälsa associerades med högre nivåer av fatigue (Engberg et al., 2017). Tang et al. (2009) förespråkar utifrån sin studie ett multidisciplinärt förhållningssätt vid behandling av fatigue vid hjärtsvikt. Författarna till denna studie ser potential i att lyfta fysioterapeutens och arbetsterapeutens roll i det multidisciplinära omhändertagandet för att genom fysisk träning och energisparande hjälpmedel i vardagen minska fatigue.

Lägst nivåer uppgavs av personerna i denna studie i dimensionerna minskad motivation och mental fatigue. Männens medelvärde i dimensionen mental fatigue var 10,6 poäng och kvinnornas 13,4 poäng, vilket kan jämföras med den friska befolkningen i Engbergs et al. (2017) studie där männens medelvärde var 8,4 och kvinnornas 8,7 poäng. Sang-Wok et al. (2018) menar att behandling och omvårdnad för att lindra fatigue hos personer med hjärtsvikt bör fokusera lika mycket på den psykiska som den fysiska aspekten av fatigue. Samtidigt beskrev forskningspersonerna i studien av Walthall et al. (2019) att det var fysisk fatigue som gav upphov till psykisk påverkan. Detta skulle kunna innebära att behandling och omvårdnad riktad mot dimensionen fysisk fatigue även skulle kunna ha positiv inverkan på mental fatigue och minskad motivation. Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är denna kunskap relevant för att kunna prioritera den mest kostnadseffektiva behandlingen och omvårdnaden för personer med fatigue vid hjärtsvikt. Det är vidare relevant då hjärtsvikt utgör en av de mest vårdtunga och kostsamma diagnoserna inom den somatiska slutenvården i Sverige (Persson & Eriksson, 2015).

Resultatet i denna studie indikerar att kvinnor med hjärtsvikt upplever högre nivåer av fatigue än män i samtliga dimensioner. Signifikant skillnad mellan kvinnor och män sågs i generell fatigue, fysisk fatigue, mental fatigue samt i totalskalan. Kvinnor uppgav även högre nivåer av minskad motivation och minskad aktivitet än männen, men nivåerna uppnådde inte signifikansnivån. Könsskillnader i fatigue vid hjärtsvikt är sparsamt beskrivet med det finns artiklar som uppgett liknande resultat som i denna studie (Heo et al., 2019; Tang, Yu & Yeh, 2009). Det är dock viktigt att notera att av deltagarna i vår studie var antalet män (n=58) större än antalet kvinnor (n=25) vilket kan ge ett missvisande resultat. Då antalet kvinnor var förhållandevis litet och då stor studiepopulation ökar en studies generaliserbarhet (Polit & Beck, 2017) är det inte säkert att studiens resultat om könsskillnaderna i fatigue är representerbart utanför studiepopulationen. Att denna studies resultat indikerar att vara överensstämmande med tidigare studiers resultat talar dock för att resultatet är sanningsenligt. Det är därtill relevant att nämna att även i den friska befolkningen, hos personer med cancer och personer med PAH uppgav kvinnorna högre nivå av fatigue än männen (Engberg et al., 2017; Hinz et al., 2019a; Tartavouille et al., 2018). Resultatet i denna studie kan därför inte enbart tolkas som en könsskillnad i symtomet fatigue specifikt för personer med hjärtsvikt. Författarna till denna studie anser att det ur ett jämställdhetsperspektiv är aktuellt att genomföra ytterligare forskning för att avgöra signifikansen av skillnaden av upplevd fatigue hos kvinnor jämfört med män. Därefter kan omvårdnadsåtgärder utformas för att lindra fatigue hos både kvinnor och män och omvårdnadsåtgärderna kan behöva skilja sig åt för respektive kön.

Resultatet i denna studie visade ingen signifikant skillnad i nivå av fatigue mellan personerna med NYHA- klass II och III. Resultatet tyder dock på att ju högre NYHA-klass deltagarna hade, desto högre nivåer av fatigue upplevdes. Personerna med NYHA-klass II hade ett medelvärde på 65,2 poäng i totalskalan, medan personerna med NYHA- klass III hade 67,4 poäng. I denna studie hade ingen av deltagarna NYHA-klass I och endast en person hade NYHA-klass IV. Då författarna upplevde att en enskild person inte kunde tala för alla

personer med NYHA-klass IV exkluderades den deltagaren från resultatet. Deltagarna i NYHA-klass III uppgav något högre generell fatigue, fysisk fatigue, mental fatigue och minskad aktivitet i jämförelse med dem i NYHA-klass II. Liknande resultat framkom i studien av Polikandrioti et al. (2019) där högre NYHA-klass associerades med högre värden på totalskalan av fatigue och i dimensionerna mental och fysisk fatigue. Endast i dimensionen minskad motivation uppgav personerna med NYHA-klass II högre nivåer av fatigue (11,1 poäng) än de med NYHA-klass III (10,9 poäng). Resultatet att fatigue försämras i takt med att NYHA-klass också gör det bekräftas av Walthall et al. (2019). Då resultatet i denna studie delvis presenterats utifrån NYHA-klass är det dock relevant att nämna att NYHA-klass är något som fluktuerar för varje person och att NYHA som instrument är beroende av läkarens individuella uppfattning om personens symtombörda (Johnson et al., 2014). Informationen i denna studie om vilken NYHA-klass deltagarna befann sig i hämtades antingen från deltagarnas journal medan MFI-20 fylldes i, eller bedömdes i samband med besöket på dagvårdsmottagningen.

Ett oväntat huvudfynd i denna studie var att personerna med HFpEF uppgav högre nivåer av fatigue än personerna med HFrEF, 71,2 poäng respektive 62,6 poäng i totalskalan. Resultatet i denna studie går emot resultatet i studien av Tang et al. (2009) där lägre EF associerades med högre nivåer av fatigue. I denna studie sågs signifikant skillnad mellan deltagarna med HFrEF och HFpEF i generell fatigue. Resultatet sett till delskalorna i övrigt visar att deltagarna med HFpEF uppgett högre nivåer av fatigue än både deltagarna med HFmrEF och deltagarna med HFrEF i fyra av fem delskalor; generell fatigue, fysisk fatigue, mental fatigue och minskad aktivitet. Däremot var det deltagarna med HFmrEF som uppgett högst nivå av minskad motivation, medan deltagarna med HFrEF uppgav lägst nivåer av minskad motivation. Författarna till denna studie har erfarenhet av att de flesta personerna med hjärtsvikt besvärar av fatigue, inte bara dem med nedsatt EF. Att deltagarna med HFpEF uppgav högst nivåer av fatigue var dock oväntat. Denna studies urval är för litet till antal för att kunna generalisera fakta om fatigue vid HFpEF, men kan lyfta forskningsfrågan och motivera till vidare studier. Generellt sett har mer forskning bedrivits kring hjärtsvikt med nedsatt pumpförmåga och trots att evidens saknas för det erhåller personer med HFpEF samma läkemedelsbehandling som personer med HFrEF (Ponikowski et al., 2016). Gevaert, Boen, Segers och Craenenbroeck (2019) menar att behandling som förbättrar prognosen vid HFpEF saknas helt och att nuvarande riktlinjer rekommenderar symtomlindring i form av diuretika och fysisk träning. Det är uppenbart att ytterligare forskning krävs kring HFpEF i alla avseenden, inklusive fatigue.

I studien av Wang et al. (2016) hade sjuksköterskan en betydande roll i att minska personernas fatigue, bland annat genom personcentrerad och individuellt utformad information och emotionellt stöd. Genom att utbilda personer om hjärtsvikt, fatigue, egenvård samt energisparande åtgärder minskade studiedeltagarnas nivåer av fatigue. Författarna anser utifrån resultatet i denna studie att personer med fatigue vid hjärtsvikt bör erbjudas systematisk bedömning av fatigue. Genom att identifiera hur fatigue tar sig uttryck hos varje enskild individ kan personcentrerad information och omvårdnad erbjudas utifrån vilken eller vilka dimensioner av fatigue som varje individ lider av.

Författarna till denna studie upplever att fatigue, trots att det är känt som ett av de vanligaste symtomen vid hjärtsvikt, sällan uppmärksammas, vilket även konstaterats i tidigare studier (Falk et al., 2008; Walthall et al., 2019). Forskning har funnit att fatigue drabbar både män och kvinnor, både de med bevarad och nedsatt pumpförmåga samt ökar i takt med att NYHA-

klass försämras (Walthall et al., 2019). Falk et al. (2008) menar att fatigue kan vara ett tecken på försämrad hjärtfunktion och Perez- Moreno et al. (2014) menar att fatigue har en viktig prognostisk innebörd och kan förutspå prognosen för personer med hjärtsvikt vid korrekt bedömning. Författarna till denna studie ser utifrån studiens resultat en outnyttjad potential i rutinmässig bedömning och självskattning av fatigue, både inom öppen- och slutenvården. Enligt författarna till denna studie borde större vikt läggas vid identifiering, klassificering och behandling av fatigue, eftersom fatigue försämrar hjärtsviktens övriga fysiska och psykiska symtom (Falk et al., 2008). Försämrade symtom kan leda till sjukhusinläggning vilket både försämrar personernas prognos samt utgör en ekonomisk belastning för samhället (Perez- Moreno et al., 2014).

Metoddiskussion

Ansatsen som valdes till denna studie var kvantitativ med en icke- experimentell metod. Detta ansågs lämpligt då syftet var att undersöka förekomst av ett fenomen samt då studiedeltagarna inte skulle erhålla någon intervention utan enbart observeras (Billhult, 2017a). Med en kvantitativ forskningsansats kan ett större antal individer studeras vilket bidrar till en ökad generaliserbarhet. Med generaliserbarhet menas att slutsatser från en studies resultat kan antas vara giltiga även för motsvarande population av individer som inte har deltagit i studien (Polit & Beck, 2017). MFI-20 som användes till denna studie är en etablerad enkät och därmed beprövad i validitet och reliabilitet, vilket innebär att enkäten mäter det som avses att mätas (Furst & Åhsberg, 2001; Smets et al., 1995). Den valda metoden bidrog således till att syftet kunde besvaras. Om studien istället hade genomförts med en kvalitativ metod, exempelvis i intervjuform, hade resultatet bestått av personliga och mer fördjupade beskrivningar om upplevelsen av fatigue. Intervjufrågor hade visserligen kunnat ställas för att motsvara de olika dimensionerna av fatigue som MFI-20 identifierar. Att genomföra och bearbeta intervjuer för ett lika stort deltagarantal som i denna kvantitativa studie hade dock inte varit möjligt på grund av studiens tidsbegränsning. En litteraturoversikt med fokus på förekomst av fatigue hos personer med hjärtsvikt hade eventuellt varit genomförbar, trots att ämnet är relativt sparsamt beskrivet de senaste tio åren. Det hade dock inte gett samma specifika information utifrån ett validerat instrument om de olika dimensionerna av fatigue. Syftet hade således inte kunnat besvaras på ett likvärdigt sätt om inte vald metod hade använts.

Datainsamlingen till denna studie skedde gemensamt med datainsamlingen till den stora studien. Urvalskriterierna blev följaktligen samma som för den stora studien. Deltagarna inkluderades, av praktiska skäl som tidsramen för studien, genom ett konsekutivt urval i takt med att de besökte en dagvårdsmottagning på ett storsjukhus i Stockholm. Enligt Polit och Beck (2017) är ett konsekutivt urval vanligt förekommande inom forskning och en bättre urvalsstrategi än exempelvis ett bekvämlighetsurval. Det konsekutiva urvalet möjliggjorde också ett stort antal deltagare vilket som tidigare nämnts ökar studiens generaliserbarhet (Polit & Beck, 2017). Vidare bidrar ett bra urval enligt Trost och Hultåker (2016) till hög validitet gällande statistiska slutsatser, ett korrekt urval ökar chansen att studien har undersökt det som var avsett att mätas. Det finns en risk att urvalet i denna studie var för litet för att resultatet ska kunna generaliseras till hela hjärtsviktspopulationen. Exempelvis var inte alla NYHA-klasser representerade och deltagarna var till antalet fler män ($n=58$) än kvinnor ($n=25$). Att endast en deltagare tillhörde NYHA-klass IV gjorde att författarna valde att exkludera dennes MFI-20-enkät ur resultatpresentationen. Detta då det inte upplevdes tillförlitligt att generalisera en persons upplevelser av fatigue till motsvarande individer i målpopulationen

med NYHA- klass IV. Även om denna studies resultat inte med säkerhet kan generaliseras till den vuxna hjärtsviktspopulationen i Sverige kan det lyfta forskningsfrågan samt skapa intresse för och kunskap om fenomenet. Genom att i framtida studier av fatigue vid hjärtsvikt utgå från en större studiepopulation ökar sannolikheten att resultatet kan göras representativt för hela populationen (Trost & Hultåker, 2016). Statistiska analyser av datamaterialet bör också ta hänsyn till komorbiditet och övriga faktorer som kan påverka deltagarnas nivåer av fatigue som exempelvis ålder, pågående läkemedelsbehandling samt om deltagarna är yrkesverksamma eller inte.

Att enkäterna fylldes i vid ett enskilt tillfälle av varje studiedeltagare genom en så kallad tvärsnittsstudie, minskar enligt Billhult (2017d) risken för stort bortfall. En nackdel med att deltagarna samlades in under ett besök på dagvårdsmottagningen var dock att studiedeltagarna hade ont om tid att bestämma om de ville delta eller inte. Att besöken till dagvårdsmottagningen bokas in med kort varsel gjorde att deltagarna inte fick information inför besöket om möjligheten att delta i studien. En annan nackdel med studiens metod var att dagar med hög arbetsbelastning på dagvårdsmottagningen innebar att personalen inte hann screena besökarna för studiedeltagande. Det kan ha inneburit att värdefull information gick förlorad från deltagare som hade tackat ja till att delta om de blivit tillfrågade.

För de som ville delta blev det många enkäter att fylla i på grund av den stora studiens totalt fem enkäter vilket kunde vara ansträngande. Detta kan vara en bidragande orsak till studiens bortfall. Det externa bortfallet utgjordes av en inkluderad person som lämnade enkäten blank. En förklaring skulle kunna vara att deltagaren inte orkade fylla i samtliga enkäter i kuvertet. Det interna bortfallet utgjordes av åtta deltagare som antingen glömt fylla i enstaka påståenden eller inte fyllt i baksidan. Även om det längst ner på MFI-20-enkäten står "Var god fyll i nästa sida också" missades det av några deltagare. För att utesluta denna orsak till bortfallet hade personalen som samlade in enkäterna kunnat fråga deltagarna om de var säkra på att de fyllt i fram- och baksida på samtliga enkäter.

En risk fanns att personerna kände sig tvungna att delta i studien eftersom att de erhöll vård från personalen som tillfrågade om deltagandet. Detta försökte avvärjas genom den muntliga och skriftliga informationen om att deltagande var helt frivilligt och inte hörde ihop med eller påverkade vården de skulle erhålla. Därtill inleddes personernas besök på dagvårdsmottagningen med de planerade bedömningarna och behandlingen påbörjades. Därefter ställdes frågan om deltagande i studien och om personerna var positivt inställda delades studieinformation ut. Information om eventuellt obehag som kan uppkomma i samband med forskningsdeltagande ingår i informationskravet för vad tilltänkta studiedeltagare måste informeras om (SFS 2003:460). Förlust av potentiella studiedeltagare på grund av att personerna läste informationen om att deltagande i studien kunde väcka obehagskänslor och därför valde att inte delta fick därför ses som ofrånkomlig.

Att MFI-20 är en etablerad enkät och därmed med säkerhet mäter dimensioner av fatigue utgör en styrka i studien och bidrog till att syftet besvarades. Hinz et al. (2019b) menar dock att reliabiliteten i MFI-20 kan vara nedsatt på grund av att enkäten blandar positivt och negativt formulerade påståenden. Hinz et al. (2019b) rekommenderar samtidigt vidare användning av MFI-20 och föreslår inget ersättande instrument. Ahlberg, Ekman, Gaston-Johansson och Mock (2003) menar att multidimensionella system för att skatta fatigue är svåra att använda i den kliniska verksamheten och utgör en ansträngande börda för personen i

fråga. Samtidigt måste personen delta då fatigue inte kan bedömas genom observation utan kräver självskattning (Ahlberg et al., 2003). För att stärka tillförlitligheten i studien försökte författarna till studien säkerställa att MFI-20 fylldes i på samma sätt, i samma ordning och under samma omständigheter av alla deltagare. En studies tillförlitlighet ökar om samma resultat kan uppnås om en ny mätning skulle genomföras på samma sätt (Trost & Hultåker 2016).

Variablerna i MFI-20 analyserades med hjälp av det statistiska mjukvaruprogrammet SPSS, vilket kan ha utgjort ett hinder då författarna till studien inte var bekanta med programmet. Wahlgrens användarmanual (2005) användes som stöd för att öka reliabiliteten och undvika bias genom inmatningsfel, tillsammans med råd från de kollegor som var vana att arbeta i programmet. Av samma anledning kontrollerades inmatningen av variablerna både systematiskt samt för slumpmässigt utvalda variabler.

Analytisk statistik används bland annat för att kunna dra slutsatser om likheter, skillnader och samband i en studies resultat (Billhult, 2017c). I denna studie redovisas resultatet i form av central- och spridningsmått, både i tabeller och löpande text. Detta då Ejlertsson (2012) menar att tabeller kan underlätta för läsaren att skapa sig en överblick över resultatet och dess exakta siffror. MFI-20-variablerna som resultatet utgörs av hör till ordinalskalan. När variabler i ordinalskala ska jämföras mellan två oberoende grupper, i detta fall män och kvinnor samt NYHA- klass II och III, hänvisar Polit och Beck (2017) till Mann- Whitney Test. När variabler i ordinalskala ska jämföras mellan tre oberoende grupper, i detta fall deltagarna i de olika EF- kategorierna HFrEF, HFmrEF och HFpEF rekommenderas Kruskal- Wallis H test. Polit och Beck (2017) rekommenderar generellt att median används som centralmått vid ordinalskala. Detta då ordinalskalor inte säger någonting om hur stor skillnaden är mellan de olika nivåerna av rankningen, vilket gör att beräkning av medelvärde vanligtvis är intetsägande vid ordinalskalor (Polit & Beck, 2017). I denna studie valdes dock medelvärde som centralmått för MFI-20-variablerna. Beslutet grundade sig i att medelvärde inte bara möjliggjorde identifiering av spridningsmått men också underlättade slutsatser kring likheter och skillnader med liknande studier som också använt medelvärde som centralmått vid analys av MFI-20-variablerna (Hinz et al., 2019; Tartavouille et al., 2018). För att stärka beslutet att använda medelvärde och inte median som centralmått genomfördes beräkning och jämförelse av medelvärde och median för MFI-20-variablerna, för att kunna ta hänsyn till eventuell signifikant skillnad. Medelvärde och median var dock snarlika vilket stärker författarnas beslut.

En fördel med den kvantitativa och icke- experimentella metoden som användes genom enkätundersökningen var författarnas objektivitet i studien. I en litteraturöversikt eller intervjustudie tolkar författarna innehållet i valda artiklar eller forskningspersonernas uttalanden för att producera studiens data och resultat. Författarna till denna studie upplever att de ej har påverkat hur studiedeltagarna har besvarat MFI-20. Dock finns alltid risken att författarnas förförståelse för det studerade fenomenet påverkar studiens dataanalys och resultat (Polit & Beck, 2017). I detta fall anser författarna att förförståelsen främst bidragit till ett intresse för att undersöka fenomenet fatigue.

Att denna studie utgick från den validerade enkäten MFI-20 samt utgjorde en del av en större studie ses som en styrka ur ett etiskt perspektiv då den stora studien blivit kontrollerad och godkänd av etikprövningsnämnden. Att ta hänsyn till och visa respekt för studiedeltagarnas integritet under studien i enlighet med hur WMA (2013) förespråkar ansågs som mycket

viktigt av författarna. Konfidentialitet, det vill säga att resultatet inte kunde härledas till enskilda studiedeltagare (Jakobsson, 2011) skapades genom att materialet avidentifierades, kodades och förvarades inlåst i ett rum dit obehöriga inte hade tillträde. Enligt forskningens uppförandekod är det viktigt att noggrant redovisa metod och resultat så sanningsenligt möjligt (Vetenskapsrådet, 2017). Författarna har under studieprocessen regelbundet reflekterat kring de etiska aspekterna samt gjort sitt yttersta för att genomföra studien och presentera dess resultat sanningsenligt.

Slutsats

Utifrån resultatet dras slutsatsen att sjuksköterskor behöver arbeta utifrån vetenskapen om att fatigue är ett komplext och multidimensionellt symptom som är vanligt förekommande hos personer med hjärtsvikt, i signifikant högre nivåer hos kvinnor än män. Resultatet visade att studiedeltagarna uppgav högst nivåer av fysisk och generell fatigue samt minskad aktivitet, och omvårdnad och patientinformation behöver utformas därefter. Genom personcentrerad omvårdnad kan sjuksköterskor uppmärksamma fatigue och stötta varje person i dennes egenvård i takt med sjukdomsprogressionen. Rutiner och effektiva instrument behöver utvecklas för att kunna bedöma fatigue och utvärdera tillhörande omvårdnadsåtgärder.

Klinisk tillämpbarhet

Resultatet från denna studie kan användas för att öka sjuksköterskors kunskap och medvetenhet om hur vanligt förekommande fatigue är hos personer med hjärtsvikt. Detta möjliggör att fatigue kan synliggöras hos personer både inom öppen- och slutenvården, samt att de kan erhålla adekvat information om fatigue och tillhörande egenvård, exempelvis om energisparande åtgärder i vardagen. Genom att på ett strukturerat sätt bedöma fatigue kan sjuksköterskor erbjuda personcentrerad omvårdnad utifrån de dimensioner av fatigue som varje enskild person upplever. Författarna föreslår att rutiner för bedömning eller klassificering av fatigue implementeras för personer med hjärtsvikt. Genom en kontaktsjuksköterska med ett helhetsperspektiv kan personer med fatigue vid hjärtsvikt erbjudas personcentrerad vård med stöd i egenvård och uppföljning. Genom att utbilda både personal och personer med hjärtsvikt om fatigue som ett möjligt tecken på försämring och genom att rutinmässigt bedöma eller klassificera fatigue skulle symptomet kunna användas som ett instrument för att förutspå patientförsämring. Att upptäcka patientförsämring i tid kan minska behovet av akutsjukvård vilket skulle vara gynnsamt för personer med hjärtsvikt samt vården och samhället i stort.

Vidare forskning

Resultatet i denna studie har även väckt nya forskningsfrågor, bland annat kring varför personer med HFpEF uppgett högre nivåer av fatigue än personerna med HFrEF. Vidare forskning krävs, exempelvis för att kunna bekräfta att det inte är komorbiditet eller andra orsaker som lett till resultatet i denna studie. Författarna har i enlighet med tidigare forskning konstaterat att det vore gynnsamt att skapa rutiner för bedömning av fatigue hos personer med hjärtsvikt. Det har dock också konstaterats att MFI-20 är tidskrävande och för omständligt för att använda inom klinisk verksamhet, varför ett mer effektivt och lätthanterligt bedömningsinstrument behöver utvecklas och implementeras. Det vore även intressant att i framtiden genomföra en kohortstudie där personerna följs över tid och där fatigue mäts vid

baseline och efter tillförd intervention, för att vidare kunna utveckla omvårdnadsåtgärder för fatigue vid hjärtsvikt.

REFERENSER

- Ahlberg, K., Ekman, T., Gaston-Johansson, F. & Mock, V. (2003). Assessment and management of cancer-related fatigue in adults. *The Lancet*, 362(9384), 640 - 650. doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14186-4.
- Alpert, C.M., Smith, M.A., Hummel, S.L. (2017) Symptom burden in heart failure: assessment, impact on outcomes, and management. *Heart Failure Review*, 22(1), 25–39. doi:10.1007/s10741-016-9581-4
- Basra, S., & Szerlip, M. (2017). Transcatheter aortic valve replacement and mitraclip to reverse heart failure. *Interventional cardiology clinics*, 6(3), 373–386. doi: 10.1016/j.iccl.2017.03.007
- Borland, M., Schaufelberger, M., & Cider, Å. (2015). Träning vid kronisk hjärtsvikt för att förbättra livskvaliteten. *Läkartidningen*, 47/2015. Hämtad 1 februari, 2020 från: www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Klinisk-oversikt/2015/11/Traning-vid-kronisk-hjartsvikt-for-att-forbatta-livskvaliteten/
- Billhult, A. (2017a). Kvantitativ metod och stickprov. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 99–110). Lund: Studentlitteratur.
- Billhult, A. (2017b). Bortfallsanalys och beskrivande statistik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 265–273). Lund: Studentlitteratur.
- Billhult, A. (2017c). Analytisk statistik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 275–283). Lund: Studentlitteratur.
- Billhult, A. (2017d). Mätinstrument och diagnostiska test. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., ss. 133–141). Lund: Studentlitteratur.
- Billhult, A. (2017e). Enkäter. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 121–132). Lund: Studentlitteratur.
- Brenner, P., & Piehl, F. (2016). Fatigue and depression in multiple sclerosis: pharmacological and non-pharmacological interventions. *Acta neurologica Scandinavica*, 47-54. doi: 10.1111/ane.12648.
- Björk, J. (2011). *Praktisk statistik för medicin och hälsa*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.
- Cattadori, G., Segurini, C., Picozzi, A., Padeletti, L., & Anzà, C. (2018). Exercise and heart failure: an update. *ESC Heart Failure*, 5(2), 222–232. doi: 10.1002/ehf2.12225
- Chen, L-H., Li, C-H., Shieh, S-M., Yin, W-H., & Chiou, A-F. (2010). Predictors of fatigue in patients with heart failure. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1588 – 1596. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03218.x.

Conley, S., Feder, S., & Redeker, N.S. (2015). The relationship between pain, fatigue, depression and functional performance in stable heart failure. *Heart & lung: the journal of critical care*, 44(2):107-12. doi: 10.1016/j.hrtlng.2014.07.008.

Dudas, K., Olsson, L.-E., Wolf, A., Swedberg, K., Taft, C., Schaufelberger, M., & Ekman, I. (2013). Uncertainty in illness among patients with chronic heart failure is less in person-centred care than in usual care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(6), 521–528. <https://doi.org/10.1177/1474515112472270>

Dunlay, S., Roger, V. & Redfield, M. (2017). Epidemiology of heart failure with preserved ejection fraction. *Nature Reviews Cardiology*, 14, 591–602. <https://doi.org/10.1038/nrcardio.2017>.

Ejlertsson, G. (2012). Statistik för hälsovetenskaperna. Lund: Studentlitteratur.

Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care — ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248–251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008.

Ekman, I., Wolf, A., Olsson, L.E., Taft, C., Dudas, K., Schaufelberger, M. & Swedberg, K. (2012). Effects of the person-centered care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *European Heart Journal*. 33(9). 1112–1119. doi: 10.1093/eurheartj/ehr306

Engberg, I., Segerstedt, J., Waller, G., Wennberg, P. & Eliasson, M. (2017). Fatigue in the general population- associations to age, sex, socioeconomic status, physical activity, sitting time and self-rated health: the northern Sweden MONICA study 2014. *BMC Public Health*, 17(1), 654. doi: 10.1186/s12889-017-4623-y.

Falk, K., Patel, H., Swedberg, K., & Ekman, I. (2008). Fatigue in patients with chronic heart failure- A burden associated with emotional and symptom distress. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8(2009), 91 – 96. doi:10.1016/j.ejcnurse.2008.07.002.

Ferreira, J.P., Kraus, S., Mitchell, S., Perel, P., Pineiro, D., Chioncel, O., ...Sliwa, K. (2019). World Heart Federation roadmap for heart failure. *Global Heart*, 14(3):197-214. doi: 10.1016/j.ghheart.2019.07.004.

Fredriksson- Larsson, U., Brink, E., Alsén, P., Falk, K., & Lundgren- Nilsson, Å. (2015). Psychometric analysis of the Multidimensional Fatigue Inventory in a sample of Persons treated for myocardial infarction. *Journal of nursing measurement*, 23(1):154-67. doi: [10.1891/1061-3749.23.1.154](https://doi.org/10.1891/1061-3749.23.1.154)

Fürst, C. J., & Åhsberg, E. (2001). Dimensions of fatigue during radiotherapy: an application of the multidimensional fatigue inventory. *Supportive Care Cancer*, 9(5), 355–360. doi: 10.1007/s0052001002

Gevaert, A. B., Boen, J., Segers, V. F., & Van Craenenbroeck, E. M. (2019). Heart failure with preserved ejection fraction: A review of cardiac and noncardiac pathophysiology. *Frontiers in physiology*, 10, 638. doi:10.3389/fphys.2019.00638

Harkness, K., Spaling, M-A., Currie, K., Strachan, P-H., & Clark, A-M. (2015). A systematic review of patient heart failure self-care strategies. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(2), 121–135. doi: 10.1097/JCN.0000000000000118.

Helgesson, G. (2015). *Forskningsetik.* (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Heo, S., Shin, M.S., Hwang, S.Y., An, M., Park, J.K.,... Kim, J. (2019). Sex differences in heart failure symptoms and factors associated with heart failure symptoms. *The Journal of cardiovascular nursing*, 34(4):306-312. doi: 10.1097/JCN.0000000000000579.

Hinz, A., Benzing, C., Brähler, E., Zenger, M., Herzberg, P.Y., Finck, C., Schmalbach, B & Petrowski, K. (2019b). Psychometric properties of the Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20), derived from seven samples, *Journal of Pain and Symptom Management*. [10.1016/j.jpainsymman.2019.12.005](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.12.005)

Hinz, A., Weis, J., Brähler, E. (2019a). Fatigue in cancer patients: comparison with the general population and prognostic factors. *Support Care Cancer*, doi.org/10.1007/s00520-019-05260-8

Hirsch, T. (2018). Oedema drainage and cardiac insufficiency-when is there a contraindication for compression and manual lymphatic drainage?. *Phlebologie*. 3, 115–119 doi:10.12687/phleb2420-3-2018.

Jakobsson, U. (2011). *Forskningens termer och begrepp: En ordbok*. Lund: Studentlitteratur.

Johnson, M. J., Bland, M. J., Davidson, P. M., Newton, P. J., Oxberry, S. G., Abernethy, A. P., & Currow, D. C. (2014). The relationship between two performance scales: New York heart association classification and Karnofsky performance status scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2014;47:652–658. doi: [10.1016/j.jpainsymman.2013.05.006](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.006)

Kessing, D., Denollet, J., Widdershoven, J., & Kupper, N. (2016). Fatigue and self-care in patients with chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 15(5), 337 - 344. doi: 10.1177/1474515115575834

Lindmark, K., Boman, K., Olofsson, M., Törnblom, M., Levine, A., Castelo- Branco, A., ... Wikström, G. (2019). Epidemiology of heart failure and trends in diagnostic work-up: a retrospective, population-based cohort study in Sweden. *Clinical Epidemiology*, 2019(11), 231 - 244. doi: 10.2147/CLEP.S170873.

Mikula, P., Nagyova, I., Krokavcova, M., Vitkova, M., Rosenberger, J., Szilasiova, J., ... van Dijk, J. (2015). The mediating effect of coping on the association between fatigue and quality of life in patients with multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 20(6), 653-661, DOI: [10.1080/13548506.2015.1032310](https://doi.org/10.1080/13548506.2015.1032310)

Mücke, M., Mochamat, M., Cuhls, H., Peuckmann- Post, V., Minton, O., Stone, P., & Radbruch, L. (2015). Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 30(5), 23-27. doi: 10.1002/14651858.CD006788.pub3

- Mårtensson, J. (2012). Vård av patient med hjärtsvikt. I B. Fridlund, D. Malm & J. Mårtensson (Red.), *Kardiologisk omvårdnad* (2. uppl., ss. 79 - 108). Lund: Studentlitteratur.
- Nasiri, M., Rahimian, B., Jahanshahi, M., Fotoukian, Z., & Chaboki, A. M. O. (2016). Study of fatigue and associated factors in patients with chronic heart failure. *Iranian Journal of Critical Care Nursing*, 9(3). doi: 10.17795/ccn-8124
- Norberg, E-B., Boman, .K., & Löfgren, B. (2010). Impact of fatigue on everyday life among older people with chronic heart failure. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(1), 34 - 41. doi: 10.1111/j.1440-1630.2009.00847.
- Perez-Moreno, A.C., Jhund, P.S., Macdonald, M.R., Petrie, M.C., Cleland, J.G., Böhm, M., ... McMurray, J.J. (2014). Fatigue as a predictor of outcome in patients with heart failure: analysis of CORONA (Controlled Rosuvastatin Multinational Trial in Heart Failure). *JACC: Heart Failure*, 2(2), 187-197. doi: 10.1016/j.jchf.2014.01.001.
- Persson, H., & Eriksson, B. (2015). Hjärtsvikt. Läkemedelsverket. Hämtad den 25 november från: <https://lakemedelsboken.se/kapitel/hjarta-karl/hjartsvikt.html>
- Polikandrioti, M., Kalafatakis, F., Koutelekos, I., & Kokoularis, D. (2019). Fatigue in heart failure outpatients: levels, associated factors, and the impact on quality of life. *Archives of medical sciences. Atherosclerotic diseases*, 4,103–112. doi:10.5114/amsad.2019.85406
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2017). Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice. (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins. (Valda delar).
- Ponikowski, P., Voors, A. A., Anker, S. D., Bueno, H., Cleland. G. F. J., Coats, A. J. S.,... van der Meer, P. (2016). 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The task force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European society of cardiology (ESC). *European Heart Journal*, 37(27), 2129–2200. doi: 10.1093/eurheartj/ehw128
- Regionala Cancercentrum i Samverkan. (2017). *Cancerrehabilitering: Nationellt Vårdprogram*. Hämtad 25 mars, 2020, från <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/cancerrehabilitering/vardprogram/>
- Riegel, B., Lee, C.S., & Dickson, V.V. (2011). Self care in patients with chronic heart failure. *Nature Reviews. Cardiology*, 8(11), 644–654. doi: 10.1038/nrcardio.2011.95.
- Riegel, B., Ratcliffe, S-J., Sayers, S-L., Potashnik, S., Buck, H-G., Jurkovitz, C., Fontana, S., Weaver, T-E., Weintraub, W-S., & Goldberg, L-R. (2012). Determinants of excessive daytime sleepiness and fatigue in adults with heart failure. *Clinical Nursing Research* ,21(3), 271–293. doi:10.1177/1054773811419842.
- Sánchez- Enrique, C., Jorde, U.P., & Gonzáles- Costello, J. (2017). Heart transplant and mechanical circulatory support in patients with advanced heart failure. *Revista espanola de cardiologia* (English ed.), 70(5), 371–381. doi: 10.1016/j.rec.2016.12.036.

Sang-Wook, S., Sung-Goo, K., Kyung-Soo, K., Moon-Jong, K., Kwang-Min, K., Doo-Yeoun, C.,... Kyu-Nam, K. (2018). Reliability and validity of the Korean version of the Multidimensional Fatigue Inventory (MFI-20): A multicenter, cross-sectional study. *Pain Research and Management*. <https://doi.org/10.1155/2018/3152142>

Seifi, L., Najafi Ghezeljeh, T., & Haghani, H. (2018). Comparison of the Effects of Benson Muscle Relaxation and Nature Sounds on the Fatigue in Patients With Heart Failure: A Randomized Controlled Clinical Trial. *Holistic nursing practice*, 32(1), 27-34. doi: 10.1097/HNP.0000000000000242.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad 17 januari, 2020, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Sjöberg, T. (2012). Vård av patient som genomgår hjärttransplantation. I B. Fridlund, D. Malm & J. Mårtensson (Red.), *Kardiologisk omvårdnad* (2. uppl., ss. 217–242). Lund: Studentlitteratur.

Smets, E. M. A., Garssen, B., Bonke, B., & De Haes, J. C. J. M. (1995). The multidimensional fatigue inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, 39(5), 315–325. doi: [10.1016/0022-3999\(94\)00125-0](https://doi.org/10.1016/0022-3999(94)00125-0)

SOSFS 2009:6. *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård*. Hämtad 13 december, 2019, från <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmannarad/konsoliderade-foreskrifter/20096-om-bedomningen-av-om-en-halso--och-sjukvardsatgard-kan-utforas-som-egenvard/>

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård – stöd för styrning och ledning*. Hämtad 13 december 2019, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-6-28.pdf>

Steffen, M.M., Osborn, J.S., & Cutler, M.J. (2019). Cardiac implantable electronic device therapy: permanent pacemakers, implantable cardioverter defibrillators, and cardiac resynchronization devices. *The Medical Clinics of North America*, 103(5):931-943. doi: 10.1016/j.mcna.2019.04.005.

Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 31 oktober 2019 från: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 31 oktober 2019 från: https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

- Tang, W-R., Yu, C-Y., & Yeh, S-J. (2009). Fatigue and its related factors in patient with chronic heart failure. *Journal of Clinical Nursing*, 19(1-2), 69 - 78. 10.1111/j.1365-2702.2009.02959.x.
- Tartavouille, T. M., Karpinski, A. C., Aubin, A., Kluger, B. M., Distler, O., & Saketkoo, L. A. (2018). Multidimensional fatigue in pulmonary hypertension: prevalence, severity and predictors. *European Respiratory Journal*, 4(1), 00079-2017. <https://doi.org/10.1183/23120541.00079-2017>
- Trost, J., & Hultgren, O. (2016). Enkätboken. Lund: Studentlitteratur.
- Ulin, K., Malm, D., & Nygårdh, A. (2015). What is known about the benefits of patient-centered care in patients with heart failure. *Current heart failure reports*, 12(6), 350–359. doi: 10.1007/s11897-015-0272-6.
- Wahlgren, L. (2005). SPSS – Steg för steg. Lund: Studentlitteratur.
- Walthall, H., Floegel, T., Boulton, M., & Jenkinson, C. (2019). Patients experience of fatigue in advanced heart failure. *Contemporary Nurse*, 55(1), 71-82. doi: 10.1080/10376178.2019.1604147.
- Wang, T.C., Huang, J.L., Ho, W.C., & Chiou, A.F. (2016). Effects of a supportive educational nursing care programme on fatigue and quality of life in patients with heart failure: a randomised controlled trial. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 15(2), 157–167. doi: 10.1177/1474515115618567.
- Vetenskapsrådet. (2017). God forsknings sed. Stockholm: VR. (Valda delar).
- Wikström, G. (2014). Fysiologi. I G. Wikström (Red.), *Hjärtsvikt* (ss. 17–48). Lund: Studentlitteratur.
- WMA. (2013). WMA Declaration of Helsinki - Ethical principles for medical research involving human subjects. Hämtad 22 november 2019 från: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Zsilinszka, R., Mentz, R.J., DeVore, A.D., Eapen, Z.J., Pang, P.S., & Hernandez, A.F. (2017). Acute heart failure. Alternatives to hospitalization. *Journal of the American College of Cardiology*, 5(5), 329-336. Doi: 10.1016/j.jchf.2016.12.014

BILAGA A

*** MFI-20 ***

Genom följande påståenden vill vi få en uppfattning om hur Du känt Dig **de senaste dagarna**. Som ett exempel, tänk på påståendet "jag har känt mig avspänd". Om Du tycker att det stämmer fullständigt med hur Du har känt Dig, sätt då kryss längst till vänster, så här:

ja, det stämmer nej, det stämmer inte

Ju mindre Du instämmer med påståendet, desto längre till höger placerar Du krysset. Var vänlig och ta ställning till samtliga påståenden.

1. Jag känner mig i form

ja, det stämmer nej, det stämmer inte

2. Kroppsligt känner jag mig bara i stånd att göra väldigt lite

ja, det stämmer nej, det stämmer inte

3. Jag känner mig mycket aktiv

ja, det stämmer nej, det stämmer inte

4. Jag har lust att göra en massa trevliga saker

ja, det stämmer nej, det stämmer inte

5. Jag känner mig trött

ja, det stämmer nej, det stämmer inte

6. Jag tycker att jag hinner med mycket på en dag

ja, det stämmer nej, det stämmer inte

7. När jag gör något kan jag koncentrera mig på det

ja, det stämmer nej, det stämmer inte

8. Kroppsligt orkar jag mycket

ja, det stämmer nej, det stämmer inte

9. Jag fasar för att behöva göra något

ja, det stämmer nej, det stämmer inte

10. Jag får väldigt lite gjort under en dag

ja, det stämmer nej, det stämmer inte

Var god fyll i nästa sida också!

11. Jag har lätt för att koncentrera mig

| | | | | | | |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|
| ja, det stämmer | | | | | | nej, det stämmer inte |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|

12. Jag är utvilad

| | | | | | | |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|
| ja, det stämmer | | | | | | nej, det stämmer inte |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|

13. Jag använder mycket kraft för att koncentrera mig på saker

| | | | | | | |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|
| ja, det stämmer | | | | | | nej, det stämmer inte |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|

14. Kroppsligt känner jag mig i dålig form

| | | | | | | |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|
| ja, det stämmer | | | | | | nej, det stämmer inte |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|

15. Jag har massor av planer

| | | | | | | |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|
| ja, det stämmer | | | | | | nej, det stämmer inte |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|

16. Jag blir lätt tröt

| | | | | | | |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|
| ja, det stämmer | | | | | | nej, det stämmer inte |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|

17. Jag får inte mycket gjort

| | | | | | | |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|
| ja, det stämmer | | | | | | nej, det stämmer inte |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|

18. Jag har ingen lust att göra något

| | | | | | | |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|
| ja, det stämmer | | | | | | nej, det stämmer inte |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|

19. Mina tankar far lätt iväg

| | | | | | | |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|
| ja, det stämmer | | | | | | nej, det stämmer inte |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|

20. Kroppsligt känner jag mig i utmärkt form

| | | | | | | |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|
| ja, det stämmer | | | | | | nej, det stämmer inte |
|-----------------|--|--|--|--|--|-----------------------|



Studie om symtom och livskvalitet hos personer med hjärtsvikt

Stockholm 2019-05-27

Hej,

Stort tack för att du medverkar i vår studie som syftar till att beskriva olika symtom och livskvalitet hos personer med hjärtsvikt. I de bifogade enkäterna finns frågor som mäter symtombörda, törstbesvär, aptit, trötthet och hälsorelaterad livskvalitet. Nedan följer instruktioner för att besvara enkäterna.

Vi ber dig att fylla i dessa enkäter i den ordningsföljd som du får dem. Läs instruktionerna och frågorna noga i varje enkät.

Det är viktigt att du svarar på alla frågor i enkäterna.

Om inget av svarsalternativen passar helt, välj då det alternativet som är närmast det du känner.

Om du behöver hjälp med att förstå en fråga går det bra att be om hjälp av sjuksköterskan som gav dig enkäterna.

När du svarat på enkäterna, titta igenom alla sidor så att du inte har missat att svara på någon fråga.

Åter igen, tack för din medverkan!

Information till forskningspersonerna

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Patienter med hjärtsvikt kan uppleva olika symtom. Symtom som beskrivs hos patienter med hjärtsvikt är ofta begränsade till de så kallade hjärtsviktsspecifika symtomen som är svullna ben, andnöd och svår trötthet (s.k. fatigue). Internationell forskning har visat att patienter med hjärtsvikt kan uppleva så många som 23 olika symtom som orsakar besvär i olika grad. Ett stort antal symtom kan ge en hög symtombörda som kan påverka det dagliga livet och livskvaliteten negativt. Projektets övergripande syfte är att beskriva symtom och hälsorelaterad livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt. Du tillfrågas att delta i detta forskningsprojektet inför kommande besök på din mottagning eller dagvårdsverksamhet.

Forskningshuvudman för projektet är Karolinska Institutet, Stockholm. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Hur går studien till?

Deltagande i forskningsprojektet innebär att du vid ett tillfälle vid ditt kommande besök på din mottagning eller dagvårdsverksamhet hos din behandlande läkare eller sjuksköterska svarar på enkäter och formulär. Vi ber dig att svara på enkäter med frågor eller påståenden om hur du upplever a) olika slags symtom vad det gäller förekomst, hur ofta och hur svårt och besvärande de känns (36 frågor); b) törstbesvär (8 frågor); c) aptit (8 frågor); d) svår trötthet (20 frågor); e) hälsorelaterad livskvalitet (5 frågor) och hälsotillstånd (1 fråga). I formuläret ber vi dig att tillsammans med din sjuksköterska fylla i uppgifter om t.ex. din ålder, dina diagnoser och nuvarande läkemedelsbehandling. För att besvara frågorna i formuläret kan sjuksköterskan behöva ta fram uppgifterna i din journal från det aktuella besöket. Att svara på enkäterna tar cirka 30 minuter utöver ordinarie mottagnings- eller dagvårdsverksamhetsbesök.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Deltagande i forskningsprojektet kan innebära känslomässiga effekter eller integritetsintrång när frågor om symtom eller sjukdom besvaras. Har du behov av att samtala kring dina upplevelser är du välkommen att ta kontakt med ansvarig för studien, se kontaktuppgifter nedan.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig.

Information som samlas in är enkätsvaren om symtom och hälsorelaterad livskvalitet samt formulär med dina sociodemografiska och kliniska uppgifter. Uppgifter hämtas från de enkäter och formulär som du besvarat. För de frågor i formuläret som du eventuellt inte kan svara på själv, kan din sjuksköterska hjälpa dig att fylla i dessa uppgifter och kan behöva hämtas från din journal från det aktuella besöket.

SYMPTOM OCH LIVSKVALITET HOS PATIENTER MED HJÄRTSVIKT

Samtycke till att delta i studien

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att delta i studien *Symtom och livskvalitet hos personer med hjärtsvikt*
- Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation.

| Plats och datum | Underskrift |
|-----------------|-------------|
| | |

| Plats och datum | Information given av |
|-----------------|----------------------|
| | |