



**MÄLARDALENS HÖGSKOLA
ESKILSTUNA VÄSTERÅS**

Akademien för hälsa, vård och välfärd

Att acceptera en tvetydig livlina

Erfarenheter av att vara bärare av en implanterbar defibrillator utifrån ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv

Examensarbete i vårdvetenskap
Avancerad nivå
Högskolepoäng: 15
Program/utbildning: Hjärtsjukvård
Kurskod: OVA052

Datum: 081016

Författare: Lotta Altis

Handledare: Ingrid Snellman

Examinator: Margareta Asp

Examensarbetets titel	Att acceptera en tvetydig livlina – Erfarenheter av att vara bärare av en implanterbar defibrillator utifrån ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv
Författare	Lotta Altis
Utbildningsprogram	Vårdvetenskap med inriktning mot hjärtsjukvård, Avancerad nivå, 15 hp.
Handledare	Ingrid Snellman
Examinator	Margareta Asp
Adress	Akademin för hälsa, vård och välfärd, HVV, Mälardalens Högskola Eskilstuna.
Nyckelord	Acceptance, implantable cardioverter defibrillator, experiences, phenomenology, security.

Sammanfattning

Implanterbar defibrillator (ICD) har visat sig förlänga överlevanden hos patienter med livshotande hjärklappningar. Andelen bärare av implanterbara defibrillatorer förväntas att öka. Flera studier har redan beskrivit de drabbades livssituation och livskvalitet. Trots detta behövs det flera kvalitativa studier angående ICD-bärares erfarenheter i vardagen. Fenomenet att vara bärare av en implanterbar defibrillator beskrivs i föreliggande examensarbete utifrån en fenomenologisk forskningsansats och dess reflekterande livsvärldsperspektiv. Datainsamlingen utgjordes av nio djupintervjuer. Syftet var att beskriva innebörden av att vara bärare av en implanterbar defibrillator. Resultatet, fenomenets generella struktur, beskriver ett tvetydigt accepterande av en trygghet och otrygghet i livssituationen. Den aktiva och oförutsägbara kroppen är utsatt för något unikt, en tvetydig livlina. Fenomenets generella struktur belyses via fem konstituent; *det goda och onda tillslaget, känslan av stöd i omgivning, kunskap - en säkerhet i vardagen, den aktiva och oförutsägbara kroppen samt en utsatt kropp*. Slutsatsen ses som ett accepterande av en tvetydig livlina. Att acceptera livlinan framkom i resultatet som ett självklart val.

Nyckelord: Accepterande, erfarenheter, implanterbar defibrillator, fenomenologi, trygghet.

Abstract

Implantable Cardioverter Defibrillator (ICD) has shown to prolong survival in patients with life threatening tachyarrhythmias. The number of implantable cardioverter defibrillators is expected to increase. Several studies have already described ICD-recipients life-situation and quality of life. However, additional qualitative studies concerning ICD-recipients everyday experiences are required. The phenomenon of living with an implantable cardioverter defibrillator is described in this paper from a phenomenological approach and its reflecting lifeworld perspective. The data collection was made out of nine in depth interviews. The purpose was to describe the meaning of living with an implantable cardioverter defibrillator. The result, the phenomenon's general structure, describes an ambiguous acceptance of a security and insecurity in the life-situation. The active and unpredictable body is exposed to something unique, an ambiguous lifeline. The phenomenon's general structure is highlighted through five constituents; *the good and bad shock, the experience of support in those around, knowledge - a safety in the every day life, the active and unpredictable body and the exposed body*. The conclusion is seen as an acceptance of an ambiguous lifeline. To accept the lifeline appeared from the result as the obvious choice.

Keywords: Acceptance, experiences, implantable cardioverter defibrillator, phenomenology, security.

Innehållsförteckning

Sammanfattning

Abstract

1. Inledning	1
2. Bakgrund	1
2.1 Definitioner och begrepp.....	1
2.2 Behandling av livshotande hjärklappningar.....	2
2.3 Implanterbar defibrillator.....	3
2.4 Tidigare forskning.....	3
2.4.1 Upplevelse av livskvalitet.....	3
2.4.2 Daglig osäkerhet.....	4
2.4.3 Konsekvenser i vardagen.....	5
2.5 Teoretiska utgångspunkter.....	5
2.5.1 Livskvalitet.....	5
2.5.2 Fenomenet i ett kropps- och livsvärldsperspektiv.....	6
3. Problembeskrivning	7
4. Syfte	8
5. Vetenskaplig ansats och metod	8
5.1 Fenomenologi.....	8
5.2 Förhållningssätt.....	9
5.3 Informanterna.....	10
5.4 Datainsamling.....	10
5.5 Analysförfarande.....	11
5.6 Etiska överväganden.....	12
6. Resultat	13
6.1 Fenomenets generella struktur.....	13
6.2 Det goda och onda tillslaget.....	13
6.3 Känslan av stöd i omgivningen.....	15
6.4 Kunskap - en säkerhet i vardagen.....	17
6.5 Den aktiva och oförutsägbara kroppen.....	19
6.6 En utsatt kropp.....	20
7. Diskussion	23
7.1 Metoddiskussion.....	23
7.2 Resultatdiskussion.....	26
7.2.1 Otrygghet.....	26
7.2.2 Tillslag.....	27
7.2.3 Stöd.....	28
7.2.4 Kunskap.....	29
7.2.5 Aktiv och oförutsägbar.....	30
7.2.6 Utsatt.....	31
7.2.7 Att acceptera.....	32
7.3 Etisk diskussion.....	33
7.4 Förslag till vidare forskning.....	34
7.5 Slutsatser.....	34
Referenslista	35

Bilagor

Bilaga 1 Medgivande hos verksamhetschef

Bilaga 2 Förfrågan om deltagande

Bilaga 3 Intervjuguide

Bilaga 4 Schematiskt exempel på genomförandet

1. Inledning

Min första erfarenhet av implanterbar defibrillator (ICD) är förenad med dess behandlingssätt, defibrilleringschocken. För tio år sedan började jag som nyutbildad sjuksköterska på Hjärtintensivvårdsavdelningen (HIA). Med fasa kommer jag ihåg min oro när en patient med en implanterbar defibrillator blev inlagd på avdelningen. Min första tanke var något tekniskt, okontrollerbart och komplicerat men där fanns också en människa med unika behov som måste tillgodoses. Omhändertagandet kunde inte hindras av en för mig nyckfull apparat.

En eller flera defibrilleringschocker var oftast anledningen till att patienten sökte vård. Många gånger var det hela redan över när de kom till avdelningen och hjärtat slog återigen normalt. Jag minns i synnerhet en patient som kom in på grund av pågående, upprepade defibrilleringschocker. Skräcken i hans ögon kommer jag aldrig att glömma. Vad upplevde han?

Erfarenheten är att ICD-bärare alltjämt ger upphov till frågor och funderingar i vården utifrån flera aspekter och inte enbart utifrån apparatens unika behandlingssätt. Det är därför viktigt att förstå innebörden i det som dessa människor erfar och upplever. En önskan är att ta reda på vad det innebär i vardagen att vara bärare av en implanterbar defibrillator. Mitt perspektiv på fenomenet att vara ICD-bärare har i huvudsak skapats utifrån vårdsituationen men hur ser fenomenet ut i vardagen? Det behövs idag svenska studier gällande innebörden av att vara bärare av en implanterbar defibrillator utifrån ett fenomenologiskt livsvärldsperspektiv vilket gör det hela betydelsefullt att studera.

2. Bakgrund

Bakgrunden inleds med att klargöra väsentliga begrepp. Sedan beskrivs behandling av livshotande hjärklappningar samt när det är aktuellt att bli ICD-bärare. Även tidigare forskning beträffande bärare av implanterbara defibrillatorer berörs. Avslutningsvis beskrivs det i dessa sammanhang vanligt förekommande begreppet livskvalitet samt det fenomenologiska kropps- och livsvärldsperspektivet vilket utgör examensarbetets kunskapsteoretiska ram.

2.1 Definitioner och begrepp

Det är vanligt med rubbningar i hjärtats rytm, så kallade hjärtarytmier eller hjärklappningar. De flesta är ofarliga men hjärklappningar utlösta från kammaren, också kallade kammararytmier, kan leda till plötslig död. Benämningarna *kammararytmi* och *livshotande hjärklappningar* kommer att användas synonymt i texten för att beskriva de livshotande hjärtarytmier som ICD-bärare utsätts för.

Implanterbar defibrillator heter på engelska *Implantable Cardioverter Defibrillator* och därav förkortningen *ICD*. Denna sedvanliga förkortning samt namnet implanterbar defibrillator kommer fortsättningsvis att användas i texten. När det gäller defibrilleringschocken är det i dessa sammanhang vedertaget att använda chock eller tillslag för att beskriva en defibrilleringschock från en implanterbar defibrillator. Om avsikten är att skildra andra former av chocker eller tillslag kommer det särskilt att tydliggöras i texten.

Föreliggande vårdvetenskapliga examensarbete fokuserar fenomenet att vara bärare av en implanterbar defibrillator. Bärare av implanterbara defibrillatorer är först och främst människor i en given kontext, vilken här är livsvärlden. Jag har valt att använda benämningarna *ICD-bärare*, *de drabbade* och *informanter* för att beskriva dessa människors erfarenhet av fenomenet att vara bärare av en implanterbar defibrillator. I resultatet och i resultatdiskussionen används plural- och singularformer av ovan beskrivna begrepp men utan betydelse för resultatet. Inom fenomenologin är det oväsentligt om en eller flera informanter står bakom en innebörd, den är alltid lika sann. När jag i examensarbetet vill beskriva personal inom vården såsom sjuksköterskor, läkare och undersköterskor används begreppet *vårdpersonal*.

2.2 Behandling av livshotande hjärtklappningar

Livshotande hjärtklappningar kan behandlas med antiarytmika vilket är läkemedel som stabiliserar hjärtrytmen. Sedan början av 1980-talet har en alternativ behandling mot livshotande hjärtklappningar, kammararytmier, varit att operera in en implanterbar defibrillator. Dess huvudsakliga funktion är att upptäcka och behandla allvarliga rytmstörningar i hjärtat. Hjärtsjukdomen som orsakar kammararytmin botas emellertid inte med denna behandling (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2006; Fåhraeus, 2007; Socialstyrelsen, 2008a, 2008b).

Enligt SBU (2006) visar tidigare studier på ökad överlevnad med implanterbar defibrillator och det finns idag tydliga medicinska riktlinjer för denna patientgrupp. Antingen får man en implanterbar defibrillator i primärpreventivt syfte eller i sekundärpreventivt syfte. Vid primärprevention har patienten ännu inte drabbats, men det finns en ökad risk för livshotande hjärtklappningar. Den vanligaste orsaken är en uttalad, nedsatt vänsterkammarfunktion vilket innebär en minskad pumpförmåga i hjärtat. Denna så kallade hjärtsvikt orsakas vanligen av kranskärllsjukdom men även mera ovanliga hjärtsjukdomar kan ge en ökad risk för kammararytmier på sikt. Sekundärprevention innebär att patienten redan har och/eller har haft livshotande kammararytmier i förening med nedsatt vänsterkammarfunktion, svimning eller hjärtstopp. Även patienter med kammararytmier, trots en god vänsterkammarfunktion, kan få en implanterbar defibrillator om läkemedel varit ineffektiva (SBU, 2006; Socialstyrelsen, 2008a, 2008b). Beträffande medicineringen brukar antiarytmika (läkemedel som stabiliserar hjärtats rytm) behållas för att minska risken för livshotande kammararytmier och därmed onödigt många chocker (Fåhraeus, 2007).

Implantationsfrekvensen av ICD i Sverige har i jämförelse med andra länder varit relativt låg och indikationen har främst varit sekundärpreventiv. År 2005 implanterades 464 stycken och det utfördes 146 ICD byten i Sverige. Det motsvarar en implantationsfrekvens på cirka 51 stycken/miljon invånare till skillnad mot Danmark där siffran är omkring 105/miljon invånare och USA där implantationsfrekvensen är så hög som 410/miljon invånare (SBU, 2006).

I de nya riktlinjerna för hjärtsjukvården förväntas en ökad användning av implanterbara defibrillatorer även i Sverige. Det antas att uppemot 1500 patienter per år kan vara aktuella och den växande gruppen är patienter som får en implanterbar defibrillator i primärpreventivt syfte (Socialstyrelsen, 2008a). Den senaste statistiken visar att år 2007 gjordes 679 stycken implantationer av ICD i Sverige vilket innebär 74/miljon invånare vilket tyder på en uppgång av implantationsfrekvensen (Svenska ICD- och Pacemakerregistret, 2007).

2.3 Implanterbar defibrillator

En ICD-implantation sker i lokalbedövning. Den är något större än en pacemaker, det vill säga ungefär som en tunn tändsticksask och läggs under huden nedanför nyckelbenet, på vänster sida. Elektroder förs via det venösa kärlsystemet till hjärtats högra sida och fästes inne i förmak och kammare precis som vid pacemakerimplantation. En ICD känner av varje hjärtslag och kan därmed bedöma om hjärtat slår för fort eller för sakta. Pacemakerfunktionen i den implanterbara defibrillatorn skyddar mot långsamma hjärtrytmer och ICD-funktionen går endast in vid livshotande, snabba hjärtklappningar (SBU, 2006; Fåhraeus, 2007). Livslängden på en ICD är mellan 5-11 år beroende på hur ofta den avger elektriska impulser och chocker samt vilken prestanda som själva defibrillatorn har. En implanterbar defibrillator kostar mellan 90 000-180 000 kronor (SBU, 2006).

Behandlingen vid livshotande kammararytmier går ut på att den implanterbara defibrillatorn programmeras att avge elektriska impulser vid kritiska hjärtfrekvenser. Det finns i huvudsak två typer av elektriska impulser. Den första innebär sekvenser med svagare impulser med avsikt att bryta en kammararytmi. Dessa uppfattas vanligen inte av patienten och kallas anti-taky-pace (ATP). Det finns en liten risk att en kammararytmi inte bryts av ATP. När detta sker träder alltid impulser med hög energi in, defibrillering, vilket är den andra typen av impulser och dessa benämns vanligtvis bara som chock vilket tidigare har beskrivits. Följaktligen avges kraftiga chockimpulser vid resultatlösa försök att bryta en kammararytmi med ATP eller vid en mycket snabb och ihållande kammararytmi (Socialstyrelsen, 2004; SBU, 2006).

Den implanterbara defibrillatorn kan feltolka hjärtfrekvenser av godartad natur så som snabba, ofarliga arytmier från förmaken eller en hög hjärtfrekvens vid ansträngning. Onödiga chocker har observerats hos 20 % av patienterna. Dessa kan oftast förhindras genom omprogrammering. Dagens implanterbara defibrillatorer har förbättrats avsevärt och därmed har de onödiga chockerna minskat betydligt (SBU, 2006). I nyligen genomförda studier har man funnit att en flexiblare programmering av ATP reducerar chockerna med 70 %. Därmed är det idag angeläget att vi ser den implanterbara defibrillatorn som en "ATP-stimulerare" istället för en "chocklåda" (Wathen, 2007).

2.4 Tidigare forskning

Bärare av implanterbara defibrillatorer är ett intressant ämne för forskning vilket åtskilliga har insett och därmed finns det många studier gjorda. Vanligt har varit att studera livskvalitet utifrån olika hälso- och livskvalitetsformulär. Här berörs ett axplock av förekommande studier.

2.4.1 Upplevelse av livskvalitet

Det första året är särskilt besvärligt för ICD-bärare och antalet chocker är här av betydelse för upplevelsen av livskvalitet. De som hade fått mer än fem chocker upplevde en sämre livskvalitet än innan implantationen. Mindre än fem chocker det första året innebar däremot en bättre livskvalitet än innan implantationen (Moss, Hall, Cannom, Daubert, Higgins m.fl., 1996; Connolly, Gent, Roberts, Dorian, Roy m.fl., 2000; Kamphuis, Verhoeven, Leeuw de, Derksen, Hauer m.fl., 2004; Shea, 2004; Carroll & Hamilton., 2005; Flemme, Edvardsson, Hinic, Jinhage, Dalman m.fl., 2005).

Gruppen ICD-bärare är mycket heterogen medicinskt. En del är i det närmaste helt friska förutom risken för livshotande hjärtklappningar, vissa har överlevt ett hjärtstopp och andra har en mera framskriden hjärtsjukdom (Bostwick & Sola, 2007). Groeneveld, Matta, Suh, Yang, Shea (2007) fann ingen signifikant skillnad i livskvalitet mellan de som fått sin implanterbara defibrillator i sekundär- eller primärpreventivt syfte. De flesta upplevde livskvalitet och värderade den implanterbara defibrillatoren högt. Intressant var att chocker gav högre livskvalitet hos de sekundärpreventiva patienterna än chocker hos de primärpreventiva patienterna där dessa associerades med en lägre livskvalitet. Troligen förväntade sig de sekundärpreventiva patienterna livräddande chocker och var tacksam för dessa vilket gav högre livskvalitet. Sossong (2007) menar att allmänt ses den implanterbara defibrillatoren som ett hjälpmedel som förlänger livet. Detta trots att det samtidigt finns uppenbara problem med att vara ICD-bärare.

2.4.2 Daglig osäkerhet

En implanterbar defibrillator lindrar mycket av oron kring plötslig död men ger istället upphov till ny oro och nya rädslor (van Ittersum, de Greef, van Gelder, Coster, Brügemann m.fl., 2003). Att leva med en ständig osäkerhet, som ett resultat av en livshotande sjukdom, innebär en osäkerhet som påverkar alla sidor av livet och därmed dagliga rutiner och aktiviteter. Oro och osäkerhet har identifierats som den största psykiska stressfaktorn hos ICD-bärare. Den ständiga osäkerheten blir efter en tid införlivad och omprövad i själva livet med stöd från familj och vårdpersonal. Hos de drabbade minskar osäkerheten gradvis under det första året och de flesta anpassar sig till det nya livet och kan uppleva livskvalitet (Flemme m.fl., 2005).

Visst är tekniken fantastisk men det finns risker med den. En oro över att tekniken brister har framkommit i flera studier (Shea, 2004; Flemme m.fl., 2005; Salber, 2007). Den största utmaningen i ICD-bärarens liv har visat sig vara dess unika behandlingssätt, chocken. Även om de flesta lovordar den implanterbara defibrillatoren och föreställer sig apparaten som en livräddare kan upplevelsen av en chock skapa rädsla och oro. Det kan i sin tur leda till fysiska och sociala begränsningar. En defibrilleringschock innebär att få upp ögonen för dess oförutsägbarhet vilket skapar en oro över vart den kommer att inträffa nästa gång och vem som kommer att bevittna det (van Ittersum m.fl., 2003; Carroll & Hamilton., 2005).

En intressant upptäckt av Sossong (2007) var att de som upplevt en chock var mindre osäkra än de som inte hade fått en. Det förklaras med att erfarenheten av en chock ger en möjlighet att gå vidare i processen att tvingas leva med en viss nivå av osäkerhet i livet.

Defibrilleringschocker kan även ge en känsla av isolering och vanmakt. Genom att undvika platser och aktiviteter som sätts i samband med chocken tror man sig ta kontroll över den (Shea, 2004; Lemon, Edelman, Kirkeness, 2004). Så många som 90 % kopplade chocken till den aktivitet och den plats som det hände på. Det var vanligast att den sattes i samband med fysiska aktiviteter som promenader eller trädgårdsarbete men även psykisk stress eller upphetsning som att titta på fotboll eller bara en ren oro förekom (van Ittersum m.fl., 2003). Utifrån denna beskrivning är det inte svårt att förstå att ICD-bärare är en högriskgrupp när det gäller panikångest och torgskräck. I en studie med 69 deltagare visade det sig att 16 % upplevde torgskräck eller panikångest samt att ytterligare 14 % hade ett funktionellt avvikande beteende (Lemon m.fl., 2004).

2.4.3 Konsekvenser i vardagen

Rädsla för aktivitet förekommer hos alla typer av patientgrupper. I regel kan ICD-bäraren utföra normala aktiviteter men också aktiviteter av mera intensiv karaktär går bra. Det har emellertid framkommit att en betydande del av ICD-bärarna är rädda för fysiska aktiviteter. Det är därför viktigt att identifiera de rädda och osäkra för att ge stöd (van Ittersum m.fl., 2003). Shea (2004) påpekar att det är väsentligt att också känna till att helt vanliga aktiviteter kan ge en oro innan de ska genomföras.

Något som är svårt för vårdpersonalen att diskutera men som kan orsaka problem är samlivet. Defibrilleringschock vid sexuella aktiviteter förekommer sällan men en rädsla och oro för chock under dessa omständigheter är ett övergripande problem. Även en rädsla för att skada partnern vid chock beskrivs. Det innebär att hålla tillbaka samt att ta det försiktigare när hjärtfrekvensen ökar. För att samlivet ska fungera är det också här gynnsamt att återuppta andra fysiska aktiviteter (Steinke m.fl., 2005).

Bilkörning är ett annat kontroversiellt ämne för både patient och anhörig och även i samhället. Problemet består i hur pass påverkad den drabbade blir av sin kammararytmi och defibrilleringschock. Alla svimmar inte av utan de flesta är fullt medvetna. De nu gällande restriktionerna att inte köra bil de första sex månader efter implantation eller efter en defibrilleringschock förändrar livet för de flesta ICD-bärare. Det påverkar känslan av frihet och livskvalitet i vardagen. Vidare kan en implanterbar defibrillator även få konsekvenser gällande yrkesval och fritidssysselsättning. Exempelvis blir yrkeschaufförer helt fråntagna möjligheten att köra yrkestrafik. Det kan innebära att tvingas byta yrke vilket i sin tur både kan ge ekonomiska och sociala konsekvenser. Fritidssysslor är som tidigare beskrivits gynnsamt men en implanterbar defibrillator kan medföra att vissa fritidsaktiviteter inte är att rekommendera, som till exempel kontakt- och Extremsporter (Shea, 2004).

2.5 Teoretiska utgångspunkter

Livskvalitet är ett vanligt förekommande begrepp i tidigare forskning gällande ICD-bärare och valdes därför att beskrivas mer utförligt. Metodvalet är fenomenologin med dess reflekterande livsvärldsperspektiv vilket innebär att livsvärlden och den subjektiva kroppen utgör den kunskapsteoretiska ramen för examensarbetet.

2.5.1 Livskvalitet

Att i forskning använda olika skattningsformulär för att mäta livskvalitet har blivit allt vanligare. Samtidigt efterfrågas idag även andra metoder eftersom det finns svårigheter i att mäta den enskildes upplevelse av livskvalitet (Hägglund, 2007). Livskvalitet ses som ett mångdimensionellt begrepp och någon enhetlig definition finns inte i dag. Enligt WHOQOL Group (1995) beskrivs livskvalitet som ett brett koncept där individens fysisk och psykiska hälsa, det sociala umgänget, självständighet, personliga värderingar och dess relation till miljön på ett komplext sätt inverkar på upplevelsen av livskvalitet. Vad livskvalitet är regleras även av kulturen och de värderingar individen har och lever efter samt individens egna mål, förväntningar och normer. WHO's definition av livskvalitet har likheter med Nordenfelt's (2004) beskrivning. Nordenfelt (2004) ser livskvalitet som komplext med flera innebörder och menar att det finns objektiva och subjektiva aspekter av livskvalitet. När avsikten är att mäta livskvalitet måste hänsyn tas till båda dessa.

Till den objektiva aspekten hör yrke, bostads- och familjeförhållanden samt hälsa, medan den subjektiva aspekten innefattas av sinnesstämning och upplevelsen av den yttre situationen. Vissa minimikrav av de objektiva aspekterna, så som bostad och sysselsättning, krävs för att individen ska nå en subjektiv upplevelse av livskvalitet. Det är emellertid alltid den enskilda människan som avgör vad livskvalitet innebär för henne. Livskvalitet är en subjektiv upplevelse och kan ses som individens värderingar av sin totala livssituation i termer av välbefinnande och lycka (Nordenfelt, 2004).

Enligt Brülde (2003) synsätt är livskvalitet inte direkt beroende av instrumentella värden som till exempel inkomst och ett vackert hem. En hög livskvalitet innefattar istället finala värden det vill säga saker som är värdefulla som mål och inte bara som medel. Enligt Brülde (2003) är det inte rimligt att mäta livskvalitet i den grad vi i dag önskar för olika praktiska ändamål. Det innebär emellertid inte att det är meningslöst. Bristfälliga mätningar är bättre än inga mätningar alls. I våra normativa föreställningar uppvisar livskvalitet och hälsa stora likheter. Både livskvalitet och hälsa har ett värde i sig och kan också ses som mål för den enskilde. Att i skattningsformulär slå ihop så skilda områden som fysiska symtom, emotionella tillstånd, sociala aspekter och yrkesmässiga funktioner är inte lätt. Risken är att livskvalitet och hälsa flyter ihop menar Brülde (2003).

Enligt WHO's definition (WHOQOL, 1995) och Nordenfelt's teori (2004) är hälsa en del av livskvalitet. De formulär som idag används för att mäta livskvalitet har utvecklats mot det snävare begreppet hälsorelaterad livskvalitet (health-related quality of life, Hr-Qol). Dessa skattningsformulär lägger fokus på upplevd hälsa, välbefinnande, livstillfredsställelse samt fysiska, psykiska och sociala funktioner (Hägglund, 2007).

2.5.2 Fenomenet i ett kropps- och livsvärldsperspektiv

Som tidigare har beskrivits studerar föreliggande vårdvetenskapliga examensarbete fenomenet att vara bärare av en implanterbar defibrillator. Friberg (2006) menar att en beskrivning av ett fenomen lägger fokus på fenomenets egenskaper och hur det berör subjektet. Vad innebär det att vara ICD-bärare? Vilken mening har fenomenet i vardagen? I och med detta kommer fenomenet att illustreras i ett livsvärldsperspektiv där livsvärlden är något mera än summan av fysiska ting. Den är konkret och levd genom våra erfarenheter och handlingar. Livsvärlden är något människan aldrig undkommer (Dahlberg, 1997; Bengtsson, 1998, 2001; Dahlberg, Dahlberg, Nyström, 2008; Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud, Fagerberg, 2003).

Ett öppet och reflekterande livsvärldsperspektiv medför att se, förstå och beskriva världen som den erfars av människorna. Här ges också en chans att se den medicinska kunskapen utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv vilket för tanken till ICD-bärare och deras erfarenhet av sin kropp och livsvärld. Ett livsvärldsperspektiv i vårdrelationen medför en öppenhet för patientens erfarenheter och upplevelser. Till följd av skilda erfarenheter av livet ser livsvärlden olika ut för oss alla (Dahlberg, m.fl., 2008; Dahlberg, m.fl., 2003).

Det är genom vår kropp som vi har tillgång till livsvärlden och därför har de kroppsliga villkoren betydelse för hur livsvärlden upplevs. Precis som med livsvärlden undkommer vi inte vår kropp. Vi föds med en kropp och den lever vi med, den är existensens nav. Förståelsen för människans erfarenheter och upplevelser i livsvärlden är fullständig när vi förstår deras subjektiva upplevelse av kroppen. Kroppen är synnerligen fysisk till sin karaktär men den är mer än så. Den förstås som en sammanslagning av kropp och själ (Dahlberg, m.fl., 2008; Dahlberg, m.fl., 2003).

Kroppen är fylld av upplevelser, minnen, erfarenheter och visdom, den är både fysisk, psykisk, andlig och existentiell på en och samma gång. Därmed måste kroppen ses som subjektiv, den lever. Den subjektiva kroppen är alltid här och nu. Varje förändring i kroppen medför också en förändring i tillgången till världen och därmed till livet – på gott och ont. Precis som kroppen alltid har en relation till livsvärlden har också kroppen alltid en relation till tiden. Som ett exempel har en yngre människa andra krav på sin subjektiva kropp än en äldre människa och därmed även andra krav på tillgången till livsvärlden (Dahlberg, m.fl., 2008; Dahlberg, m.fl., 2003).

Vad händer när vi drabbas av ohälsa och en implanterbar defibrillator opereras in i kroppen? I vardagen är vanligtvis den objektiva kroppen oreflekterad men vid ohälsa och implanterbar defibrillator blir kroppen istället subjektiv och reflekterad. Kroppen erbjuder oss tillgång till livsvärlden på ett annat sätt vid ohälsa vilket gör oss medvetna om dess innebörd vid både ohälsa och hälsa menar Dahlberg m.fl. (2003).

Särskilt påtagligt blir det när en ICD implanteras i kroppen och eventuellt ger begränsningar i tillvaron och därmed begränsningar i livsvärlden. En implanterbar defibrillator kan ses som en konstgjord del av kroppen. Ett livsnödvändigt hjälpmedel som måste införlivas i den drabbades kropp (Dahlberg m.fl., 2003). Sammanfattningsvis menar Dahlberg (1997) att företeelser i livsvärlden studeras som fenomen. Därmed tar det valda fenomenet, att vara bärare av en implanterbar defibrillator, sin början utifrån livsvärlden och upplevelsen av kroppen. Målet är att beskriva vad fenomenet innebär för ICD-bäraren i dennes kontext, livsvärlden.

3. Problembeskrivning

Att vara beroende av en livräddande apparat gör människans sårbarhet särskilt tydlig. Det är en utmaning för vårdpersonalen att balansera avancerad teknologi med ICD-bärarens fysiska, psykiska och sociala behov. För att ha möjlighet att ge stöd är det väsentligt att förstå innebörden i fenomenet att vara ICD-bärare. Vad innebär fenomenet utifrån de drabbades egna beskrivningar?

Det finns idag många studier angående ICD-bärare. Det framgår tydligt att livskvalitet blir bättre med tiden samt att en känsla av tacksamhet till den livräddande apparaten infinner sig. Även om det i det stora hela ser positivt ut är känslor som oro, osäkerhet och rädsla vanliga hos de drabbade. Den främsta orsaken till dessa känslor har visat sig vara defibrilleringschocken vilket idag har lett till förbättrad teknologi. Detta har i sin tur bidragit till ett färre antal defibrilleringschocker vilket har medfört en signifikant bättre livskvalitet (Wathen, 2007).

I dag saknas studier gällande innebörden av fenomenet att vara ICD-bärare utifrån ett livsvärldsperspektiv. Sossong (2007) menar att det finns ett ständigt behov av fenomenologiska studier eftersom tekniken hela tiden går framåt och modifieras vilket kan leda till nya upplevelser och erfarenheter av fenomenet. Vårdens syfte är att förlänga patientens liv och därmed är avsikten i allra högsta grad god. Innebär det bara gott för patienten att få en implanterbar defibrillator? Kan det även innebära negativa konsekvenser? Genom att djupintervjua ICD-bärare är förhoppningen att nå en ökad förståelse för deras erfarenheter av fenomenet och vad det innebär i vardagen.

4. Syfte

Syftet är att beskriva innebörden av att vara bärare av en implanterbar defibrillator.

5. Vetenskaplig ansats och metod

Viljan att beskriva fenomenet att vara bärare av en implanterbar defibrillator förutsätter en vetenskaplig ansats och metod som förmår att fånga människors erfarenheter av fenomenen i livsvärlden. Valet blev fenomenologin och dess reflekterande livsvärldsperspektiv vilket ger en möjlighet att beskriva fenomenets innebörd i en mångsidig värld (Dahlberg, m.fl., 2008). Fenomenologin med sitt livsvärldsperspektiv är examensarbetets metodstruktur men också dess kunskapsteoretiska ram.

5.1 Fenomenologi

Fenomenen i livsvärlden är själva hjärtat i fenomenologin. Ordet fenomen kommer från grekiskan och betyder det som visar sig. Begreppet fenomen definieras som en företeelse som ett subjekt upplever och erfar (Dahlberg, 1997; Dahlberg m.fl., 2008). Hur ett fenomen visar sig för vårt medvetande är enligt Giorgi (2005) vad fenomenologin strängt taget egentligen handlar om. Med utgångspunkt i människans levda erfarenheter är fenomenologin en kvalitativ forskartradition med rötter i både psykologin och filosofin. Den tar sin ansats ur den verklighet vi dagligen lever i och många gånger omedvetet tar för given. Fenomenologin är beskrivande och kännetecknas av att försöka förstå enskilda människor och grupper utifrån deras levda erfarenheter och deras livsvärld (Dahlberg, 1997; Bengtsson, 1998, 2001; Dahlberg, m.fl., 2008; Dahlberg, m.fl. 2003).

Under sekelskiftet utvecklade Edmund Husserl (1859-1938) fenomenologin till vad den är idag. Genom att gå till sakerna ville han medvetandegöra sanning, verklighet och illusion. Sakerna ses som fenomen i livsvärlden. Att göra sakerna rättvisa medför att inte placera dem under rådande fördomar, åsikter, teorier eller kategorier utan se dem som de visar sig för vårt medvetande. Gå till sakerna själva är idag ett slagord inom fenomenologin och idén är att rättvist beskriva människans dagliga erfarenheter. Inom fenomenologin finns en övertygelse om att livserfarenheter ger en mening till varje människas upplevelse av ett särskilt fenomen. (Dahlberg, 1997; Bengtsson, 1998, 2001; Dahlberg, m.fl., 2008). Som ett exempel medför människors olika erfarenheter av sin kropp olika mening och innebörd av fenomenet att vara ICD-bärare. Erfarenheter ska inte ses som något mystiskt och svårt, utan som något naturligt i vardagen. Från ett fenomenologiskt perspektiv kan erfarenheter gälla allt från djupt existentiella upplevelser till olika föremåls funktioner och betydelse (Bengtsson, 1998).

Utifrån denna beskrivning är det lämpligt att i föreliggande examensarbete skildra fenomenet att vara bärare av en implanterbar defibrillator. Erfarenheten av ett fenomen innebär alltid en mening för människan. Att vara ICD-bärare bör rimligen medföra en mening i livsvärlden men också en mening i ett kroppsperspektiv. Att förmå att *förklara* meningen av fenomenet bedöms som omöjligt. Mest givande är en *förståelse* för fenomenets mening och innebörd i ett reflekterande livsvärldsperspektiv, vilket också är fenomenologins avsikt (Dahlbergs m.fl., 2008; Giorgi, 2005). I examensarbetet uppenbarar sig fenomenet i mötet mellan intervjuaren och informanten. Det är intervjuaren som upptäcker vad fenomenet innebär för ICD-bäraren. Viktigt är att mening och innebörd för ICD-bäraren beskrivs och inte intervjuarens upplevelse av skildrat fenomen (Dahlberg, m.fl., 2008).

Fenomenets generella struktur beskriver slutligen fenomenets djupaste mening och bildar resultatet i en fenomenologisk studie. Det är den yttersta meningen som fenomenet inte kan skildras utan och som är konstant och håller ihop och begränsar variationerna i fenomenet. Många typer av generella strukturer är möjliga, allt från individuella till universella (Dahlberg m.fl., 2008; Giorgi, 1997).

5.2 Förhållningssätt

En fenomenologisk studie ska inte styras av förutbestämda regler utan enbart av fenomenet i sig. Det innebär att vända sig till fenomenet och förhålla sig på ett sådant sätt att fenomenet kan visa sig. (Bengtsson, 1998, 2001, Dahlberg, 1997; Dahlberg, m.fl., 2008; Dahlberg, m.fl., 2003). Den enda givna strukturen är att ställa frågan hur det erfars att vara bärare av en implanterbar defibrillator, i och med det är djupintervjuer en framkomlig väg.

Under intervjun medförde den öppna frågan att försöka locka fram både positiva och negativa erfarenheter och upplevelser. Att be informanten berätta mera samt även beskriva känslor var något som eftersträvades. Jag använde mig också av distans och närhet i intervjun vilket kunde innebära att upprepa vad som beskrevs för att bekräfta det. Det kunde också innebära att vara tyst en längre stund för att på så sätt tvinga informanten att tänka till och beskriva mera.

För att nå de rätta innebörderna innebar intervjusituationen också att med kroppsspråk och känsla visa att alla erfarenheter var värdefulla att beskriva. En sann vilja att lyssna, se och förstå i kombination med respekt och ödmjukhet inför fenomenet som studeras måste finnas. Det betyder att möta informanternas värld utan förväntningar och vara öppen för alla upplevelser gällande fenomenet (Dahlberg, mfl., 2008).

Nyström och Dahlberg (2001) menar att tidigare erfarenheter måste medvetandegöras för att inte hindra skeendet att se innebörden av att vara ICD-bärare. Vi kan inte fly förförståelsen utan vi måste lära oss att tygla den och förstå dess innebörd annars är det omöjligt att nå meningen av ett fenomen. Genom mera kunskap om psykologin bakom förförståelsen kan vi förstå varför vi ställer vissa frågor och varför vi reflekterar över vissa saker och därmed ökar också möjligheten att vara öppen för det som är annorlunda.

För att ha möjlighet att tygla min förförståelse innebar det att aktivt medvetandegöra den. Både min erfarenhet som sjuksköterska och min teoretiska kunskap säger mig att ICD-bärare har en svår livssituation vilket kan påverka deras upplevelse av livskvalitet. Tyglandet av förförståelsen medförde att i intervjun inte visa med kroppsspråk och kommentarer att jag förstod vad informanten beskrev. För att inte förförståelsen skulle ta överhand skrev jag också ut intervjuerna så snart som möjligt och var noga med att i det utskrivna materialet ta med alla pauser och betoningar. Detta för att i analysen få en möjlighet att lättare se det som var annorlunda. Ett annat sätt att tygla förförståelse var att läsa det utskrivna materialet upprepade gånger och stundom högt för att se det med nya ögon och vara öppen för det som visade sig.

Öppenhet och följsamhet är viktiga aspekter för att komma tillrätta med förförståelsen. Giorgi (2005) menar att medvetenhet är en princip för öppenheten. Tack vara medvetenheten kan vi göra oss öppna för världen, andra människor och oss själva. Är vi öppna i mötet med nya erfarenheter har vi också möjlighet att se det som är annorlunda och nytt, det som inte redan finns i vår förförståelse (Nyström & Dahlberg, 2001).

I intervjun kunde det innebära en omedelbarhet, att direkt be informanten beskriva känslor kring ett visst uttalande. Det innebar också att, både i intervjun och i analysen, eftersträva en känslighet och öppenhet för det som visade sig, att inte ta något för givet. Att reflektera blev en naturlig del av intervjun och analysen. Reflektion ökar möjligheten att tygla förförståelsen menar Dahlberg m.fl. (2008). Att påminna mig själv om min förförståelse och genom reflektion försöka se det som inte fanns i mitt medvetande var något som hela tiden eftersträvades. Tyglandet av förförståelsen återkom i intervjun, i analysen samt i bildandet av konstituenterna och den generella strukturen. Ibland stämde min förförståelse med de beskrivna innebörderna men ofta blev jag förvånad över vad det kan innebära att leva med en implanterbar defibrillator.

5.3 Informanterna

I egenskap av pacemakersjuksköterska finns Svenska ICD- och Pacemakerregistret att tillgå för att leta efter ICD-bärare. När en patient får en ICD eller en pacemaker tillfrågas de om det är i sin ordning att de registreras i registret. Verksamhetschefen på sjukhusets medicinklinik gav sitt medgivande till att med hjälp av registret efterforska hur många ICD-bärare som finns i upptagningsområdet samt att intervjua åtta till tio stycken av dessa (bilaga 1). I föreliggande examensarbete benämns de intervjuade informanter.

I januari 2008 var antalet ICD-bärare inom sjukhusets upptagningsområde tjuugoåtta stycken, nio kvinnor och nitton män. Metoden var fenomenologisk och datainsamlingen djupintervjuer och därmed blev målet att välja ut åtta-tio informanter. Avsikten var att få spridning i ålder och kön. Inklusionskriterierna var män och kvinnor i ålder mellan 30-85 år, de skulle ha haft ICD under minst två månader samt uttrycka sig väl på svenska. Enligt Jacobsen (2007) styrs urvalet vid kvalitativa studier av syftet vilket medför att söka efter ett så brett material som möjligt. Tanken var att lika många män som kvinnor skulle delta och att spridningen i ålder skulle vara jämnt fördelad. De tjuugoåtta ICD-bärarna delades in i jämna årtionden; 1930-talet, 1940-talet, 1950-talet, 1960-talet och 1970-talet. Från varje årtionde valdes sedan en kvinna och en man.

Informationsbrev (bilaga 2) skickades vid tre tillfällen och totalt kontaktades sexton informanter. Sju tillfrågade tackade nej vilket innebar att det från början tänkta spridningsurvalet brast. Vart efter att de tillfrågade tackade nej fick istället andra tillfrågas från den oordnade förteckningen över tjuugoåtta ICD-bärare. Det innebar att först kontakta den översta ICD-bäraren i förteckningen och sedan fortsätta nedåt i den oordnade listan.

Till slut deltog nio informanter, tre kvinnor och sex män i åldern 52-73 år. De hade varit ICD-bärare mellan sex månader och sju år. Fyra hade aldrig haft några chocktillslag. De övriga fem hade haft mellan ett och tio chocktillslag. Ingen hade vårdats på sjukhus under det senaste halvåret förutom en informant som hade bytt sin implanterbara defibrillator bara några veckor innan intervjun. Tre arbetade och sex var pensionärer. Två var ensamstående och de övriga sju gifta eller sammanboende.

5.4 Datainsamling

Under februari-mars 2008 skedde datainsamlingen. Tid och plats för intervjun bestämdes av informanten. Tre intervjuer genomfördes i deras hem och de övriga sex i ett avskilt rum på sjukhusets hjärtmottagning när verksamheten var stängd. Ostrukturerade intervjuer tillämpades enligt fenomenologisk metod och dessa varade mellan 35-60 minuter.

Vid den kvalitativa intervjun efterfrågas inte allmänna åsikter utan det som eftersöks är specifika upplevelser och erfarenheter ur den intervjuades livsvärld. Intervjuaren undviker på förhand formulerade frågor samt har en självkritisk hållning (Dahlberg, 2002). Intervjuerna bör innehålla många aspekter och nyanser av det studerade fenomenet, variationer av hur fenomenet upplevs (Dahlberg, 2006). Intervjun började med frågan om de kunde berätta om hur de upplevde och erfar att vara ICD bärare (bilaga 3). Intervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant. Kvale (1997) menar att om intervjuaren själv skriver ut intervjun säkras många väsentligheter som är relevanta för analysen.

5.5 Analysförfarande

Med utgångspunkt i livsvärlden analyserades intervjuerna med fenomenologiska metodprinciper. Främst användes Giorgi's (1997) strukturerade analysförfarande. Min upplevelse var att Giorgi's (1997) välbeskrivna analyssteg var lätta att ta till sig och följa. För att inte fastna i varje steg utan att samtidigt reflektera kring helheten och delen användes även Dahlberg m.fl. (2008) beskrivning av den fenomenologiska analysen. Beskrivningen att vandra mellan helhet och del var här tydlig och hjälpte mig att se helheten i delarna och delarna i helheten. För att underlätta förståelsen för hur analysen har gått till illustrerar bilaga 4 exempel på analysförfarandet schematiskt.

Intervjumaterialet omfattade 70 sidor text och materialet lästes flera gånger. Den här delen av analysen gick ut på att läsa med ett öppet och följsamt sinne men dessutom reflekterande när överraskningar visade sig. Här måste förförståelsen aktivt tyglas vilket innebär att ständigt vara vaksam och inte ta saker förgivna (Dahlberg m.fl., 2008). Nyström och Dahlberg (2001) menar att en sund självinsikt är viktig för att nå målet att upptäcka det som är annorlunda i materialet, det som inte redan finns i förförståelsen.

En känsla för helheten eftersträvades för att senare i analysen få en möjlighet att se delarna utifrån materialet i sin helhet. Dahlbergs m.fl. (2008) beskrivningar var här till stor hjälp. Slutligen infann sig en helhetskänsla och mod togs till att gå vidare. Materialet lästes återigen men nu mycket sakta och eftertänksamt. Frågor utifrån fenomenet att vara ICD bärare ställdes; *Vad sägs? Vad är meningen? Vad innebär fenomenet för informanten?*

De stycken i texten som ingav en mening markerades. Giorgi (1997) menar att rena meningar i ett textstycke inte rakt av blir meningsbärande enheter utan de markerade textstyckena benämns istället meningsskillnader. Innebörden i de markerade meningsskillnaderna förstås i relation till den helhet som känns till efter att ha läst materialet flera gånger. Därför skrivs den markerade meningsskillnaden om till en meningsbärande enhet. En känslighet och spontanitet används för att skapa relevanta meningsbärande enheter utifrån vårdvetenskapens perspektiv. Fortfarande används informantens språk men med tyngd på meningen och innebörden. På det här sättet formas vartefter de i texten markerade meningsskillnaderna till meningsbärande enheterna.

Varje meningsbärande enhet kodades med intervjuens nummer och numret på den meningsbärande enheten. Intervju nummer 6 och meningsbärande enheten nummer 1 blev kod 6.1. Intervju 7 och meningsbärande enhet nummer 20 i intervjun skrevs 7.20, och så vidare. Anledningen var att senare i analysen lättare hitta de meningsbärande enheterna i helheten. Att i intervjumaterialet upptäcka hur fenomenet visade sig är en känslig del av analysen. En ansträngning gjordes att vara mycket källnära och ovan beskrivna tillvägagångssätt följdes ovillkorligt.

Totalt i de nio intervjuerna påträffades 451 stycken meningsbärande enheter. Dessa skrevs ned i ett nytt datadokument och kodades enligt ovan. Utifrån mönster av likheter och skillnader skapades sedan systematiskt olika grupper av meningsbärande enheter vilka kallas kluster. Namnet kluster används av Dahlberg m.fl. (2008) för att beskriva indelningen av meningsbärande enheter och benämningen används även i detta arbete. Totalt uppdagades elva, icke namngivna, kluster. Enligt Dahlberg m.fl. (2008) får uppdelningen i kluster ses som ett arbetsredskap för att blida relevanta konstituenten, att namnge dessa är inte nödvändigt.

Dessa kluster med meningsbärande enheter uppfattades sedan i skenet av intervjuerna i sin helhet för att skapa relevanta konstituenten. Konstituenten skildrar fenomenets variation och utgör grunden för att beskriva fenomenets generella struktur. I varje konstituent ska fenomenets generella struktur skönjas, det som fenomenet aldrig kan ses utan, dess innersta väsen. Abstraktionsgraden är hög och i bildandet av relevanta konstituenten krävs det att, som jag här beskrivit, pendla mellan de meningsbärande enheterna, klusterna och intervjuerna som en helhet (Dahlberg, 2006; Dahlberg m.fl., 2008; Giorgi, 1995).

Efterhand bildades fem konstituenten. Att sedan, återigen, läsa intervjutexten och samtidigt fundera över klusternas innebörder och konstituenternas beskrivningar hjälpte mig i sökandet efter fenomenets yttersta väsen, dess generella struktur. Enligt Dahlberg (2006) förstås alltid fenomenet mot dess generella struktur, de är ett. Fenomenets generella struktur, resultatet, uppenbarade sig till sist efter ett idogt reflekterande och en vilja att vara öppen för materialet som en helhet under hela analysförfarandet.

5.6 Etiska överväganden

Till att börja med erhöles ett rådgivande yttrande från Forskningsetiska kommittén på Mälardalens Högskola att genomföra examensarbetet, diarienummer CF33-20/08. Utifrån Vetenskapsrådets huvudprinciper (2007) berörs här de etiska övervägandena som gjordes. Informationskravet och samtyckeskravet är allmänna huvudkraven för forskning. I brevet (bilaga 2) informerades informanterna om deras uppgift och villkor för att delta. Syftet med intervjun förklarades samt dess eventuella positiva och negativa effekter. Att det är helt frivilligt att delta och att de har rätt att avbryta när som helst utan några konsekvenser för dem personligen framkom också i brevet. I inledningen av den bandinspelade intervjun efterfrågades informerat samtycke och en muntlig bekräftelse gavs på att de läst brevet och förstod innebörden av det. Därmed dokumenterades informerat samtycke på bandet och i det utskrivna intervjumaterialet.

Konfidentialitetskravet medför att göra det praktiskt omöjligt för obehöriga att ta del av intervjumaterialet. Namn förkommer inte någonstans och tillsammans med informanten fastställdes en kod på intervjun. I brevet (bilaga 2) betonas även att obehöriga inte kommer att ta del av de bandade intervjuerna eller det utskrivna materialet samt att det förvaras inlåst. De som vid behov kan få tillgång till materialet är opponent, handledare och examinator. När examinationen är klar kommer allt intervju material att förstöras.

Slutligen finns nyttjandekravet vilket här innebär att intervjumaterialet endast används för denna intervjustudie och inget annat ändamål. Varje informant erbjödes en kopia av den slutförda studien i form av en examination på magisternivå. Det hela benämndes D-uppsats för att informanterna lättare skulle förstå vad det handlade om. Samtliga tackade ja till detta.

En informant hade önskemål om att få en kopia på den utskrivna intervjun vilket naturligtvis accepterades. Blir det aktuellt att på något annat sätt än som en examination offentliggöra resultatet kommer det att delges informanterna brevlades. Avslutningsvis i intervjun efterfrågades om allt kändes bra och om det fanns något mera de ville tydliggöra eller samtala kring innan intervjun avslutas. Givetvis var avsikten att stötta alla typer av reaktioner på bästa sätt. Vid intervjuer som berör människors upplevelser och därmed deras innersta tankar kan det alltid komma upp känsliga frågor som kan leda till upprörda känslor (Dahlberg, 1997). Kuratorn på Hjärtintensivvårdsavdelningen (HIA) tillät att hennes visitkort lämnades ut efter genomförd intervju för att informanten skulle ha en möjlighet att vända sig till någon om behov uppstod.

6. Resultat

Resultatet åskådliggörs genom att beskriva fenomenets generella struktur och sedan även belyst via konstituenterna, *det goda och onda tillslaget, känslan av stöd i omgivningen, kunskap - en säkerhet i vardagen, den aktiva och oförutsägbara kroppen samt en utsatt kropp*. Varje konstituent inleds med en kort sammanfattning. För att stärka konstituenternas innebörd används citat från informanterna. Siffrorna efter citaten är koden för intervjun och // betyder att oväsentligheter har tagits bort för att göra läsningen lättare utan att innebörden har ändrats. En paus illustreras med punkter. Understruken text innebär att intervjuaren säger något.

6.1 Fenomenets generella struktur

Fenomenets generella struktur framträder som ett tvetydigt accepterande av en otrygghet för att uppleva trygghet i situationen att vara bärare av en implanterbar defibrillator, en livlina. Genom goda och onda tillslag förhindras livshotande hjärtklappningar vilket ger en trygghet men samtidigt en otrygghet. Den implanterbara defibrillatorns sällsynthet och nödvändighet innebär att känna sig ensam och otrygg men samtidigt trygg och säker i vardagen. Den utsatta kroppen är aktiv vilket också gör den oförutsägbar. Denna oförutsägbarhet innebär en otrygghet som måste accepteras. Omgivningens förståelse, kompetens och närvaro har betydelse för accepterandet av den tvetydiga livlinan genom att skapa trygghet i den nya livssituationen. Även ICD-bärarens egna kunskap om livet med en implanterbar defibrillator medför en trygghet. För att acceptera livlinan måste också den implanterbara defibrillatorn godtas som en del av en oförutsägbar och utsatt kropp. När ett accepterande har inträtt och vardagens aktiviteter fungerar och tillslagen är få upplevs trygghet genom en känsla av hälsa och friskhet. Otryggheten infinner sig när hjärtat sviktar och hjärtklappningarna och tillslagen blir fler vilket påminner ICD-bäraren om sin ohälsa och livets förgänglighet.

6.2 Det goda och onda tillslaget

Tillslag innebär en tvetydighet, ICD-bäraren både vill och inte vill att den implanterbara defibrillatorn ska, som de själva säger, "jobba". Av allt att döma föredras de goda tillslagen men bäst är det om den implanterbara defibrillatorn inte ger några tillslag över huvud taget. Avsaknad av tillslag är ett tecken på att allt står rätt till med hälsan, tillslag innebär däremot ohälsa och funderingar kring livets förgänglighet. Tillslag innebär också att överleva en livshotande hjärtklappning och ses därmed som en nödvändighet trots dess tvetydighet.

Det goda tillslaget, anti-taky-pacing (ATP) innebär inget obehag, det känns överhuvudtaget inte och medför ingen rädsla eller oro. Det innebär att inte ha den blekaste aning om att det har inträffat. Det upplevs tryggt att den implanterbara defibrillatorn bryter en livshotande hjärtklappning. Det ses som en fördel att inte veta om det goda tillslaget eftersom de drabbade då inte blir påmind om livets förgänglighet. Trots detta innebär det tankar kring vad man sysslade med vid det goda tillslaget. Det är svårt att komma ihåg vad som hände vid den tidpunkt som goda tillslag registrerats i den implanterbara defibrillatorn, ”... jag skriver ju inte dagbok...” (8) som en informant uttrycker det. Många goda tillslag ger oro och rädsla kring om det i stället hade varit onda tillslag, chocker. En informant beskriver det så här,

Det var ju det man funderar på när den hade gått in 17-18 gånger eller va det var inom ett och halvt dygn eller vad det var... Och du hade inte känt något? Nej. Det var väl bra det i och för sig men...// Vad hade hänt om jag hade känt det, hur rädd hade jag blivit då...då? (2)

Vetskap om att det är vid hastig hjärtklappning som impulser sänds ut från den implanterbara defibrillatorn kan också orsaka en förnimmelse av goda tillslag trots att så inte är fallet. Det medföra en obefogad oro och osäkerhet över hälsan, precis som de äkta tillslagen gör.

Det onda tillslaget, chocken, innebär funderingar kring dess kraft. Oro och rädsla förnekas emellertid och uppfattningen är att tillslaget kommer när det behövs vilket man inte kan oroa sig för innan. Att fundera över hur det onda tillslaget känns är inte det samma som att vara ständigt orolig och rädd. Tankar kring hur tillslag upplevs blir färre med tiden och avtar när ICD-bäraren får uppleva ett ont tillslag och känna dess kraft.

Det onda tillslaget kommer oftast helt utan förvarning och innebär en förvånande och överraskande känsla men snart inser den drabbade vad som hänt. Det onda tillslaget beskrivs som en ”hästspark” (8). Innan de erfarit ett ont tillslag fanns en tveksamhet till om det verkligen känns som en hästspark. Efter att ha upplevt ett ont tillslag höll ICD-bäraren med om att det kändes som en hästspark och det beskrivs även som ett otrevligt knytnävsslag i bröstet. ”Det är ungefär som om någon slår en knytnäve i bröstet på en... Det dör man ju inte av men det är ju otrevligt” (6).

Det onda tillslaget innebär att ICD-bäraren är vid medvetandet vilket beskrivits ovan men det kan också innebära att svimma av i samband med tillslaget. Det betyder att inte känna och uppfatta tillslagets kraft vilket i sin tur kan medföra att inte förstå att det var ett ont tillslag. När den drabbade svimmar av vid det onda tillslaget innebär det en rädsla över att skada sig. Att lyckas undkomma skada vid ett eventuellt fall är ICD-bäraren tacksam över. Annars är det en skön känsla att svimma, att vara på väg bort är inte otäckt på något vis. Att vakna upp och undra vad som hänt är däremot märkligt. Frågor som hur längre man var avsvimmad samt om man har gjort sig illa uppkommer vid uppvaknandet.

Ett ont tillslag innebär att något inte står rätt till med hjärtat. Det medför eftertanke och oro kring hälsan. Onda tillslag innebär en tankeställare om att det är dags att dra ned på tempot i livet. Det onda tillslaget innebär också fördelar. Att slippa åka in akut vid en livshotande hjärtklappning anses positivt eftersom den implanterbara defibrillatorn gör sitt jobb och, om än med obehag, ställer allt tillrätta igen. En informant beskriver de blandade känslor som det onda tillslaget innebär på följande sätt,

Jaa... vore det så att den smällde till... till och från då skulle jag nog tycka att det vore ganska jobbigt. Det blir osäkert ju. Jaa jag vet inte hur liksom andra har det // Några kanske har det jättejobbigt med ändå är den ju bra då. Du behöver inte fara in akut utan du åker in sen då... Man vill ju läsa av och se vad som har hänt då. (4)

Erfarenhet av flera onda tillslag över tid innebär en rädsla och osäkerhet de första gångerna men inte sedan. Flera onda tillslag efter varandra vid ett och samma tillfälle upplevs okontrollerbart och otryggt samt ger en rädsla över att den implanterbara defibrillatorn aldrig ska sluta defibrillera och att det är fel på den. En insikt i att den implanterbara defibrillatorn gör sitt jobb har då en lugnande inverkan på de drabbade och innebär en trygghet.

Både goda och onda tillslag ses som nödvändiga. Om inte ett tillslag avges kan det medföra att ICD-bäraren avlider. Ett effektivt tillslag innebär en möjlighet att fortsätta med den aktivitet som är aktuell, vilket uppskattas. Det innebär endast att ringa upp det sjukhus som sköter kontrollerna för att höra efter om den implanterbara defibrillatorn måste kontrolleras de närmsta dagarna. En frånvaro av goda och onda tillslag medför istället funderingar kring om den implanterbara defibrillatorn verkligen behövs eller om den kan tas bort.

Det innebär fördelar med att optimera den antiarytmiska medicineringsen, trots förkommande biverkningar. En informant beskriver medicineringsens positiva inverkan på tillslagen på följande vis,

Men efter det att jag började med Cordarone är det skit samma // Jaa...Det har blivit en enorm skillnad...Helt otrolig skillnad när den tableten började verka // Det får vara vilka biverkningar som helst det skiter jag i...Den är för mig. Jag kan vara mer den jag är. (1)

Att minska antalet goda och onda tillslag med medicineringsen ses som en nödvändighet och trygghet. Livet blir lättare att leva.

6.3 Känslan av stöd i omgivningen

Det är ensamt att vara bärare av en implanterbar defibrillator varvid känslan av stöd i omgivningen utgör en trygghet. Alla stödjande relationer har betydelse, ingen ersätter den andra. Att känna stöd innebär bekräftelse, delaktighet samt förståelse. Avsaknad av stöd innebär istället att inte bekräftas som en hel människa, att inte uppleva delaktighet i situationen samt ett oförstående från omgivningen.

Att känna stöd innebär att omgivningen är välvilligt inställd till och inte rädd för den implanterbara defibrillatorn och dess behandlingssätt. Det innebär en trygghet och medför att anhöriga och arbetskamrater uppfattas delaktiga i situationen att vara bärare av en implanterbar defibrillator. Att träffa andra ICD-bärare innebär bekräftelse samt att byta unika erfarenheter och att få förståelse vilket är stärkande för självkänslan. Det är också positivt att det finns stödgrupper att delta i när behov uppstår. En stödgrupp är tryggt direkt efter implantationen samt vid frekventa onda tillslag då uppfattningen är att ett aktivt stöd behövs. Ingen av informanterna var medlem i någon stödgrupp eftersom de inte ansåg sig ha behov av det vilket här beskrivs.

Det pratades om att man skulle träffas flera stycken och det här med Hjärt-Lungsjukas och det där // Springa på det där har inte jag tid med // Nej, nej det kan vara bra att veta att det finns den dagen en känner att man behöver prata med någon annan. (2)

Att känna stöd från vårdpersonalen innebär att det finns kompetens och närhet vilket medför en trygghet. Vårdpersonalens vilja att lyssna och stödja ger en känsla av delaktighet i situationen och innebär att bli bekräftad. En informant beskriver det som en hjälp att hålla fast vid sin livsglädje vilket beskrivs i följande citat.

Ja... just min... livsglädje att jag kan håller fast vid den för att dom har liksom hjälpt mig hela tiden. Lyssnar på vad jag säger och ... Jag ser ju att alla försöker att göra det bästa för mig. Det känns jättebra. (7)

Det uppfattas som avsaknad av stöd om de regelbundna kontrollerna drar ut på tiden eller inte fortskrider kontinuerligt vilket innebär oro och känns otryggt. Direkt efter implantationen medför det mycket kontroller och uppföljning och därmed en känsla av stöd och delaktighet. Efter en tid glesas uppföljningen ut vilket betyder att lämnas ensam med obesvarade frågor, vilket innebär en otrygghet. Här nedan beskriver en informant behovet av ett kontinuerligt stöd från vårdpersonalen vilket har brutit.

Man behöver någon som är kunnig i sjukvård... Någon som kan det... För jag tror inte att det funkar annars... Och jag tror inte... Det som har varit... Det har varit dåligt med uppföljning. För i början är det så väldigt intensivt och sedan brejkar det totalt. (1)

Det innebär en avsaknad av stöd om anhöriga inte förstår ICD-bärens situation vilket kan skapa konflikter. När en anhörig inte förstår den drabbades behov av att prata med omgivningen om sin nya situation beskriver en informant det på följande vis, "Hon tycker jag är tjugig" (5). Det finns också ett oförstående i omgivningen att dessa människor i grunden är sjuka. De ser pigga ut och betar sig som vanligt. Det leder i sin tur till att anhöriga och arbetskamrater ber om saker som ICD-bärens helst skulle vilja tacka nej till. Denna brist på förståelse innebär att de drabbade säger ja fast de egentligen vill säga nej. Här ges en beskrivning av omgivningens oförstående.

Kan ni inte tänka på att jag egentligen är sjuk. Jag orkar inte med nu alltså... Jag måste få liksom, ladda istället. Men alltså ... Dom har jättesvårt för det här för att jag ser så pigg ut... Och jag betar mig nästan som jag skulle ... Liksom mår jättebra... Och så är det inte så ... Och det här är skitjobbigt...// Fast jag bevisligen har problem så har folk skitsvårt att förstå det här. Dösvårt. Jag begriper inte // Och jag tycker det är skitjobbigt alltså. (1)

Avsaknad av stöd upplevs också när omgivningen överbeskyddar de drabbade. Trots behov av förståelse och bekräftelse vill de drabbade inte känna sig kontrollerade av omgivningen. Det är påfrestande och kan leda till konflikt. Ett överbeskyddande kan medföra att anhörig ringer flera gånger varje dag och om de drabbade inte svarar innebär det, "akut uttryckning" (1). En annan reaktion är att arbetskamrater lugnar ned häftiga diskussioner med tanke på de drabbades hjärta. Någon förståelse för det överbeskyddande beteendet hos omgivningen finns inte hos ICD-bärens.

När flera läkare är inblandade i hjärtats olika delar innebär det avsaknad av stöd eftersom helhetsperspektivet brister. Att inte stödjas utifrån ett helhetsperspektiv uttrycks så här av en informant "... det är mitt hjärta alltihopa" (7). Det finns emellertid en förståelse för att dagens avancerade vård kräver flera specialister inom, för de drabbades samma område, deras hjärta. Det kan också ses som en fördel att ha flera läkare som engagerar sig i deras problem. Det innebär en möjlighet att se problemet från olika sidor vilket kan vara en fördel och därmed upplevas stödjande.

Stöd i omgivningen bör finnas under hela livet. Inte minst på ålderns höst finns det många fördelar med att ha närmare till kontrollerna och vårdpersonalens stöd. Med tanke på detta framkom att det behövs ett aktivt stöd och en insikt i att stänga av den implanterbara defibrillatorn när döden är nära förestående. En informant beskriver det så här,

Fast jag har tänkt mycket på en sak. Jag läste någon artikel om... När man kommer så långt så att man ska dö. Att det är så många som inte har fått den avstängd. Utan då vill man verkligen att någon ska förstå att det är dags... Ta det beslutet? Jaa... Om man inte själv kan styra över det. Och när man vet att utfallet ändå kommer att bli... (7)

Det finns en önskan om ett värdigt slut utan upprepade och meningslösa defibrilleringschocker. Att omgivningen stödjer och förstår detta är angeläget. Särskilt viktigt är det när den drabbade själv inte kan ta beslutet att stänga av den implanterbara defibrillatorn.

6.4 Kunskap - en säkerhet i vardagen

Otillräcklig kunskap, dubbla budskap och svävande svar ger en osäkerhet och otrygghet i tillvaron. ICD-bärares behov av kunskap för att känna sig säkra och trygga varierar men måste tillgodoses av vårdpersonalen. Även anhöriga, vänner och arbetskamrater är i behov av kunskap angående implanterbar defibrillator för att i vardagen ha en möjlighet att stödja ICD-bärares.

Den implanterbara defibrillatorns sällsynthet medför att inte veta vad en ICD är den dag man behöver en. Det innebär att inte ha några frågor alls till en början eller massor av frågor på en gång. Att de själva ska ta beslut om implanterbar defibrillator var inte möjligt i och med deras upplevelse av okunskap. Det är läkaren som måste avgöra om det är nödvändigt med en implanterbar defibrillator i varje enskilt fall. Informanterna beskrev här olika erfarenheter gällande beslutet om implanterbar defibrillator. Antingen upplevde de att de fick välja själva efter att ha fått information eller så fick de en implanterbar defibrillator utan resonemang. Följande citat illustrerar betänkligheten till implanterbar defibrillator på grund av otillräcklig kunskap.

Sen i samma ordaval sa han... Nej. Det får bli en dosa // Ja, då funderade jag på. Vad är dosa för något? Och sen förklarade dom ju vad det var va. Att dom skulle operera in en sån där. // Ja, jag tänkte inte så mycket på det. Jag visste inte vad det var riktigt // Plockade fram en dosa och visade mig hur den såg ut. Och ja var ju...//Jag vet i fasiken om jag ska ta en sån där dosa... Det har ju bara hänt vartannat år. (9)

Att veta för lite om sin nya livssituation och den implanterbara defibrillatorn när det är dags att åka hem innebär oro och osäkerhet. Trots skriftlig och muntlig information i samband med implantationen finns det obesvarade frågor och det är inte alla vårdpersonal som kan svara på dessa vilket upplevs otryggt. Här framkom att ICD-bärare vet för lite om det larm som finns i den implanterbara defibrillatorn. Vårdpersonalen har inte gett tillräcklig information om larmfunktionen. Det innebär att vara besviken på vårdpersonalen och att uppleva att viktig information har undanhållits dem. Detta medför att inte känna sig delaktig i sin implanterbara defibrillator och i sin vård. Vårdpersonalens otillräckliga kompetens framkom också i och med att de inte kunde läsa av den implanterbara defibrillatorn på hemsjukhuset vid behov. Det upplevdes otryggt.

När det finns kännedom i omgivningen gällande implanterbar defibrillator innebär det att de drabbade känner en trygghet och en säkerhet. Det innebär också att de upplever en förståelse i omgivningen beträffande deras situation. I dagens samhälle finns det en bristande kunskap och förståelse gällande ICD. Det medför att informanterna beskriver den implanterbara defibrillatorm som en pacemaker. Pacemaker är mera allmänt känt och ger en viss förståelse för vad det handlar om vilken en informant beskriver så här,

Men jag säger nu mera aldrig att jag har en sån här utan jag säger att jag har en pacemaker. Då förstår dom vad det är va. Om jag säger att jag har en ICD då ... Vet dom nog inte vad det är. (5)

Trots att ICD-bäraren känner sig välinformerade tar det lång tid att ta till sig allt nytt. Det innebär ett behov av kontinuerlig information gällande själva ICD-dosan, dess funktion och larm men även angående medicinerings och grundsjukdom. Det kommer hela tiden upp nya frågor även om de blir mindre till antalet efter en tid. Informanterna beskriver att vårdpersonalen måste försäkra sig om att ICD-bäraren har tillräckligt med kunskap och att information och råd har uppfattats riktigt. Kunskap innebär här en helhet, om hur olika områden påverka varandra i det dagliga livet.

Informanterna beskriver dubbla budskap och svävande svar när information och råd ges vilket innebär en osäkerhet och otrygghet i vardagen. Särskilt tydligt framkom detta när det gällde bilkörning. De idag gällande rekommendationerna att inte köra bil de första sex månaderna efter implantationen var ett klart och tydligt besked till några. Svävande svar och oklarheter från vårdpersonalens sida angående restriktioner vid bilkörning innebär dock att börja köra bil när man känner sig mogen, antingen efter några månader eller direkt efter implantationen. De drabbad upplever sig som säkrare bilförare med en ICD än utan och därför känns det inte fel att köra bil innan de sex månaderna utlöpt. En informant beskriver det så här,

Jag är ju egentligen en säkrare bilförare än någon annan // När jag åkte från sjukhuset sa dom att jag inte skulle köra på sex månader...Så när jag var tillbaka på första kontrollen efter två månader då var det ju han överläkaren vad heter han... // Jaa...Kör du bil hit sa han...Nej sa jag...Ja det är lugnare sa han. Så det jag vet inte... Det var ju liksom lite kluvet... Nej han sa inget så jag började köra bil efter två månader. (2)

Även information och råd om fysiska aktiviteter innebar dubbla budskap och svävande svar. Att inte få klara och tydliga besked vid frågor innebär kvarstående funderingar och mer frågor. Vid fysisk aktivitet är information och råd mycket olika från vårdpersonalens sida. En sida av informationen är att fysiska aktiviteter kan utövas utan att de drabbade håller igen. Efter ett ont tillslag kan det innebära att få det förklarat som för mycket ansträngning och att de drabbade måste tänka sig för vilket innebär osäkerhet och oro vid kommande aktiviteter. Information från vårdpersonalen kan även betyda att efter tillslag få rådet att fortsatt som vanligt, inga restriktioner, vilket uppfattas lugnande och innebär inga begränsningar i tillvaron. Dubbla budskap och osäkerhet vid fysisk aktivitet beskrivs så här av en informant.

Nej då, säger dom att det är bara att träna... Men... men ändå känns det lite så här att... Hur mycket tål apparaten och hur mycket tål jag? Det är då va... // Jaa jag fick tillslag // ... Så här får du inte sköta dig säger de åt mig där uppe då. Men det var ju liksom första gången och jag visste inte då... var gränsen låg heller... Hur mycket liksom... man tänker ju inte på det. (4)

Det svävande rådet att ta det lite lugnare skapar otrygghet i många vardagssituationer. Det är svårt att veta vad som är lugnt och vad som är en för hög belastning. Det innebär en rädsla över att ta i för mycket och det medför att hålla igen mer eller mindre medvetet. Det resulterar i att de drabbade är mindre aktiva trots en önskan att aktivera sig. Dubbla budskap och svävande svar kan också innebära att kompromissa och välja en medelväg utan att för den skull bli osäker. Uppfattningen är att "... lite rätt har nog alla..." (2). Det kan även medföra att de själva kontaktar företaget som tillverkar den implanterbara defibrillatorn för att få klara besked vilket innebär en trygghet.

6.5 Den aktiva och oförutsägbara kroppen

Den aktiva kroppens oförutsägbarhet innebär en otrygghet. Det medför att lära sig lyssna på kroppens signaler och anpassa sig efter dem. Anpassningen innebär en möjlighet att leva med oförutsägbarhet och begräsningar samt en upplevelse av att den implanterbara defibrillatorn är en del av kroppen.

Den aktiva kroppen reagerar med utmattning efter ICD-implantationen. Det innebär att vara helt slut både fysiskt och psykiskt och inte orka ta sig för någonting samt problem med att sova. En informant beskriver det så här, "Jag vart precis... Slut" (5). Det blir emellertid bättre efter en tid och ses som en oförutsägbar reaktion på allt som hänt.

Fremst hjärklappning men även andra signaler från den aktiva och oförutsägbara kroppen kopplas till hjärtat och den implanterbara defibrillatorn. En oförklarlig ryckning i kroppen innebär en upplevelse av att det kom från hjärtat och den implanterbara defibrillatorn vilket innebär en osäkerhet.

Att känna på sin puls ger en möjlighet att kontrollera kroppens oförutsägbarhet. Det kan innebära att avsluta en pågående aktivitet vid hjärklappning eller fortsätta som vanligt om hjärtat upplevs slå lugnt. En informant beskriver hur han har börjat lyssna på kroppens signaler och anpassat sig efter dem.

Så började jag mera att lyssna på kroppens signaler... Det gjorde jag inte förut utan då körde man ju på och då sa det ungefär pang och så låg man där... Men nu liksom om man känner att det...jaa...blir lite trött och så där då tar man det lugnt...Så nu lyssnar man ju på vad kroppen säger. (3)

Att vara ICD-bärare kan också innebära att inte koppla symtom till hjärtat utan inse att de kan komma från någon annan del av kroppen eller från nya mediciner vilket beskrivs här,

Man får kanske sådana där knepiga fantasier för sig när man får en sån där va // Det måste vara den där va...Men det kan lika gärna vara medicinen som gör att man får någon knepighet. (3)

Efter implantationen innebär det att den aktiva och oförutsägbara kroppen begränsas. Det finns inledningsvis en oro och rädsla över hur mycket man kan anstränga sig. Det innebär att anpassa sina aktiviteter, vilket oftast går bra och då upplever ICD-bäraren sig som en frisk människa trots sjukdom och implanterbar defibrillator. Om dans är det roligaste som finns skulle en förlust av denna glädje innebära att de drabbade lika gärna kunde "... gräva ned sig..." (3). Det är angeläget för de drabbade att utföra normala och uppskattade aktiviteter. Det är friskt och det är normalt och innebär hälsa och tillfredsställelse vilket en informant beskriver så här,

Man vill skjuta ifrån sig... Man vill liksom göra det som är friskt... Det här känner jag mig jättebra med... Och jag känner mig tillfredställd med att nu har jag gjort det i dag... Det har gått jättebra och ... Lärt mig hur... Gör jag på det här sättet då går det. Om jag lägger upp det på tre dagar istället för en dag. (7)

Aktiviteter som sätts i samband med onda tillslag undviks vilket leder till kroppsliga begränsningar. Det innebär att vissa aktiviteter är lättare att avhålla sig ifrån, som till exempel cykling och tennis. Svårighet uppstår när det skett tillslag i samlivet vilket inte vill undvikas för alltid. Onda tillslag vid vissa aktiviteter kan också innebära att dessa utförs tryggt och säkert och inte alls undviks. De drabbade upplevde sig mera otrygga innan de fick sin implanterbara defibrillator.

Ålderns inverkan på den aktiva kroppen framkom och innebär att ICD-bärarna omvärderar vilka aktiviteter som är betydelsefulla. Aktivitetsgraden går ned och de tar det lite lugnare. Om det enbart beror på åldern eller om den oförutsägbara kroppen och den implanterbara defibrillatorn inverkar var inte helt klart. Det innebär inte att sluta vara aktiv utan att istället anpassa sig till kroppens signaler samt att ompröva vilka aktiviteter som är av mest intresse.

Arbetslivet begränsas när den aktiva och oförutsägbara kroppen ger plats åt en implanterbar defibrillator. Det innebär att inte kunna utföra samma arbetsuppgifter som tidigare och de drabbade upplever sig då som halva människor. Det kan betyda att mista sitt C-körkort eller att inte utföra tempojobb eftersom det ger hjärtklappning och skapar ångest. Även elektromagnetiska störningskällor innebär problem på arbetet vilket här beskrivs av en informant, ”Man känner sig som en halv människa när man inte får ta i det där svetshandtaget. Du kan inte göra färdigt med det du håller på med, du är tvungen att ha någon annan som gör det” (2).

Möjligheten att se sig om i världen begränsas när en ICD implanteras i den aktiva och oförutsägbara kroppen. Det medför att inte våga resa utomlands på semester då det är oklart om den implanterbara defibrillatorn kan kontrolleras i de aktuella länderna. Det innebär att de hellre stannar hemma, det känns tryggare. Men att även resa utomlands flera gånger per år och uppleva den implanterbara defibrillatorn som en trygghet vad gäller oförutsägbarheten beskrivs så här av en informant, ”Jag skulle nog vara mer rädd att ge mig iväg ut om jag inte hade den” (6).

Det innebär en trygghet att våga utmana den aktiva kroppen och dess oförutsägbarhet. Fungerar det innebär det att kunna ta i lite extra om det skulle behövas vilket känns tryggt och säkert. Att inte våga utmana och testa kroppen förekommer också. Det innebär att undvika det som är fysiskt och psykiskt jobbigt. En rädsla för att vissa aktiviteter ska orsaka hjärtklappning är det som begränsar. Psykiska stressmoment är svåra eftersom dessa, precis som fysisk aktivitet, ger en pulsökning vilket påminner ICD-bäraren om sin implanterbara defibrillator och sin hälsa. Det kan handla om att inte delta i häftiga diskussioner vilket här beskrivs, ”Det är ju den här stressen som jag inte klarar. Det stör mig och jag klarar det inte. Jag får en sådan panikångest” (1).

6.6 En utsatt kropp

En implanterbara defibrillatorn innebär att kroppen utsätts för behandlingar, kontroller och risker. ICD-bäraren är till nöden tvungen att acceptera detta eftersom avsikten är att skydda mot livshotande hjärtklappningar. Den implanterbara defibrillatorn är en livlina, den utsatta kroppens trygghet.

Att vara ICD-bärare innebär att innan implantationen utsätta kroppen för utredningar och provtagningar. Undersökningarna innebär att vara nervös och oroligt för vad resultaten ska visa. Att bli ICD-bärare innebär också att innan implantationen vara orolig och inte kunna sova. Tankarna kretsar kring om det är nödvändigt att utsätta sig för en riskfylld operation då den implanterbara defibrillatorn bara är tänkt som en säkerhet vilket beskrivs på följande sätt, ”Mer eller mindre som säkerhet då egentligen //Och det kanske var det som gjorde att man tog det som att det inte var helt nödvändigt...Jag vet inte...Så kändes det då” (2).

Kroppen utsätts för upprepade operationer och efter implantationen innebär det att ha ont och vara tvungen att sova på rygg. Det innebär också att regelbundet utsätta kroppen för ICD-byten när batteriet tar slut. Dessa dosbyten uppfattas som en lättare operation än den första då elektroderna vanligtvis inte behöver bytas. Att operationerna innebär ett lindrigt ingrepp beskrivs så här av en informant. ”Det är som att gå till tandläkaren”. (7) Trots detta kan det innebära att ”gruva sig” (4) för ingreppet till följd av rädsla för infektioner. Det innebär också fördelar med att byta ICD regelbundet eftersom det medför en nyare och tekniskt bättre implanterbar defibrillator varje gång.

Den utsatta kroppen förändras genom att ärret syns och skinnet uppfattas tunt över ICD-dosan. Den känns tung och stor och det stretar vid vissa rörelser. Det är obekvämt och svårt att ligga på vänster sida till en början. Med tiden innebär det att anpassar sig och den implanterbara defibrillatorn blir en del av den utsatta kroppen. En informant beskriver det så här, ”Den finns där men ändå inte” (1). Det innebär att i vardagen endast bli medveten om sin ICD vid särskilda tillfällen. Vid kraftig aktivitet kan det bli ömt och svullet runt den implanterbara defibrillatorn och de drabbade kan även känna den när man kommer emot den. En tanke angående fysiska skillnaden mellan kvinnor och män framkom, ”... för en kvinna har ju bröst som rör sig” (4). Bröstens anatomi och rörelse medför att det drar i ärret och i dosa mer hos en kvinna än hos en man. En kvinna är även spädare i överkroppen vilket innebär att den syns mera och valet av kläder påverkas.

De drabbade utsätts också för regelbundna ICD-avläsningar vilket innebär en underlig upplevelse där någon, ”styr över kroppen” (7), kontrollerar hjärtat. Avläsningar innebär oro och rädsla samt tankar om att denna oro ska påverka hjärtat och avläsningen i sig. När den som läser av den implanterbara defibrillatorn hela tiden talar om vad som sker innebär det en trygghet och säkerhet samt är lugnande. Det innebär även att den drabbade känner sig delaktig trots att man inte förstår alla tekniska termer. En negativ erfarenhet av ICD-avläsning var att vårdpersonalen vände ryggen till och inte pratar med den drabbade. Det innebär att inte bli bekräftat som en hel människa och att inte känna sig delaktig. Det uppfattades bara finnas intresse för den implanterbara defibrillatorn och inte människan bakom den vilket skildras på följande sätt.

Dom är jätteduktiga där uppe men dom pratar inte med en. Inte alls. Dom står där och håller på med sin // dator... Med ryggen emot en... Och gör sina avläsningar och sedan är det klart. (1)

Att vara ICD-bärare innebär att utsätta kroppen för programmeringar vilket upplevs otryggt. Vid omprogrammering innebär det en oro över att det ska ge problem och att hjärtat ska krångla. Men det innebär också en trygghet att vid felaktigt inställningar ha möjlighet att ändra programmeringen till det bättre. När den implanterbara defibrillatorn är bra inställd innebär det dessutom en obefogad rädsla över att apparaten ska programmera om sig själv.

När allt fungerar bra vill de drabbade inte ändra på inställningarna med rädsla för att det ska bli sämre. En informant beskriver det så här, ”Nu är jag nöjd med tillvaron. Nu får ni inte pillra på den där något mera.” (3)

Den implanterbara defibrillatorn kan misstolka hjärtklappningar vilket innebär att utsätta kroppen för onödiga tillslag eller uteblivna tillslag. Att den implanterbara defibrillatorn feltolkar hjärtrytmen innebär en osäkerhet och otrygghet vilket ger begränsningar i vardagen genom att undvika situationer som kopplas till de felaktiga tillslagen. De flesta gångerna går feltolkningarna att åtgärda genom omprogrammering vilket känns tryggt.

I och med den implanterbara defibrillatorn kan kroppen utsättas för störningar från omgivningen. Det betyder funderingar och begränsningar i tillvaron. Att undvika att gå under kraftledning är ett exempel samt en oro över att inte kunna utredas med medicinsk-tekniska undersökningar vid sjukdom. Störningskällor som är vedertagna, som magnetröntgen och larmbågar i affären, innebär mindre funderingar. När det är oklart om risk för störning finns ger det mera funderingar och osäkerhet i vardagen. En oväntad och oförklarlig störning innebär kroppsliga symtom. Det medför att de drabbade tar kontroll över situationen och den utsatta kroppen genom att flytta sig från störningskällan och i fortsättningen undvika den.

Den utsatta kroppen och dess implanterbara defibrillator ger ifrån sig ett ljudlarm vid tekniska fel eller när batteriet håller på att ta slut. Larmet låter likt en ambulans och liknar många vanligt förekommande ljud i vår miljö. Det innebär att ljud från till exempel mobiltelefonen tros komma från den implanterbara defibrillatorn. Detta innebär en obefogad oro och rädsla gällande tekniska fel på den implanterbara defibrillatorn. Larmets likhet med andra ljud i omvärlden kan också innebära att vara osäker på om larmet från den implanterbara defibrillatorn kommer att uppfattas när det verkligen är något fel på apparaten. Ljudlarmet innebär en osäkerhet vilket här beskrivs av en informant. ”Jag tror att jag har hört att den har surrat någon gång // Men jag vet inte om det är fantasi eller om det är verklighet.” (8)

Kroppen är utsatt för tekniska fel i och med den implanterbara defibrillatorn. Det innebär inte någon oro utan de drabbade förstår att risken finns men att den är försvinnande liten. Risken att utsättas för tekniska fel sätts i relation till vad det skulle innebära att inte ha en implanterbara defibrillator. Det innebär en tilltro till vården som helhet och till att det går att lösa tekniska problem. De drabbade är tacksamma över att fel upptäcks och åtgärdas. Det känns tryggt. Ett tekniskt fel på en elektrod beskrivs så här.

Jag deppade ju inte ihop för det. Jag bryr mig inte egentligen för jag vet ju. Jag vet ju att det fixar sig. Och jag tror ju inte att det är så besvärligt att byta en elektrod... när dom vill det. (8)

Trots att ICD-bärande kropp är utsatt innebär det att förringa sin situation, det finns de som har det värre. Så länge som den implanterbara defibrillatorn skyddar mot livshotande hjärtklappningar innebär det en trygghet och de drabbade kan stå ut med den. Valet står mellan att överleva livshotande hjärtklappningar eller inte vilket en informant beskriver på följande sätt.

Men tänk. Tar dom bort den, vad händer då? Då är jag ju död. Det lär inte dröja speciellt lång tid. I och för sig kanske det skulle hjälpa med bara medicinering nu. Det vet man ju inte. Men man vill inte chansa // Jag har ju tänkt på det att jag har ju kunnat varit död tre gånger. Den har stoppat två eller tre gånger har den stoppat och gått igång alltså. Så att jag har ju varit död väldigt många gånger. (1)

Att vara ICD-bärare innebär att vara utsatt för en livlina. Informanterna beskriver att de måste acceptera den otrygghet livlinan innebär eftersom den även innebär en trygghet. Den kan rädda deras liv om så behövs. Att acceptera sin nya livssituation som ICD-bärare beskrev informanterna som ett självklart val.

7. Diskussion

Avsikten med diskussionsavsnittet är att i metoddiskussionen klargöra valet av metod. I resultatdiskussionen kopplas fenomenets generella struktur och de belysta konstituenterna till tidigare forskning. Etiska aspekter på resultatet diskuteras också kortfattat. Avslutningsvis presenteras förslag på vidare forskning och de mest väsentliga slutsatserna.

7.1 Metoddiskussion

Syftet med examensarbetet var att beskriva erfarenheter av att vara bärare av en implanterbar defibrillator. Den fenomenologiska metoden gav en möjlighet att öppet och följsamt ta del av ICD-bärens livsvärld från ett levtt perspektiv. Den följande metoddiskussionen kommer att belysa examensarbetets tillförlitlighet, generaliserbarhet och den intersubjektiva influensen.

En önskan var att jag, i egenskap av sjuksköterska, inte hade träffat informanten tidigare. Vi kan emellertid ha haft kontakt på avdelningen eller på hjärtmottagningen i annat ärende än erfarenheten av att vara ICD-bärare. Deras sjukhistoria var inte av intresse då denna förförståelse möjligen skulle påverka intervjun och analysen av materialet. Informanterna hade alla en ökad risk för livshotande hjärtklappningar vilket räckte för att öppet och reflekterande nå deras erfarenheter av att vara ICD-bärare. Mycket av förförståelsen är omedveten men trots detta måste en reflektion kring förförståelsen och dess inverkan på forskningen göras menar Nyström och Dahlberg (2001). Jag har arbetat som sjuksköterska i tio år och främst med hjärtpatienter och därmed finns det en förförståelse för vad det innebär att vara hjärtsjuk. Förförståelsen gällande bärare av en implanterbar defibrillator är emellertid begränsad då ICD-bärare inte är särskilt vanliga ens på en hjärtavdelning. I huvudsak är min erfarenhet att det innebär en svår livssituation och att det medför ett lidande. I och med föreliggande resultat har jag funnit andra innebörder. Fenomenets generella struktur beskriver ett tvetydigt accepterande av en otrygghet för att uppleva trygghet i situationen att vara bärare av en implanterbar defibrillator, en livlina.

När det gäller urvalet bedömdes nio intervjuer vara tillräckligt, nästan för många med tanke på databearbetningens omfattning. Även Giorgi (1997) menar att ett för omfattande material utgör en svårighet vid analysen. Fördelen med nio intervjuer var att min forskande hållning utvecklades och det blev mer och mer naturligt att ställa följdfrågor som; *kan du berätta mera, hur menar du då, kan du beskriva hur du kände* och så vidare.

En erfarenhet blev att det var svårt för informanten att börja med en sådan vid fråga som att beskriva sina erfarenheter (bilaga 3). Jag fick istället be dem beskriva sina erfarenheter av att vara bärare av en implanterbar defibrillator från allra första början och hur det sedan har fortskridit över tid. Att vänta ut perioder av tystnad under intervjun var svårt. Ibland kom jag på mig själv att säga något för tidigt och det kan ha förorsakat att något av värde inte kom på tal. Denna omedelbarhet i intervjun medförde även fördelar då det också resulterade i oväntade beskrivningar.

Det fenomenologiska metodvalet är tidskrävande men passar syftet att beskriva erfarenheter. Först innebar det att hitta informanter, sedan att intervjua dessa och att skriva ut intervjuerna ordagrant. Efter detta markerades meningsskillnader i intervjutexten och dessa skrevs sedan ned till meningsbärande enheter på papper. Dessa meningsbärande enheter skrevs sedan in i ett dokument i datorn för att senare, var och en, skrivas ut och klippas i remsor och grupperas i kluster. Det medförde att de meningsbärande enheterna bearbetades två gånger. I och med min ringa erfarenhet av metoden uppfattades detta öka analysens tillförlitlighet. Dahlberg m.fl. (2008) menar att tillförlitligheten, även kallad validiteten, i en kvalitativ studie ligger i att beskriva varje steg noggrant samt att kritiskt granska genomförandet. Här krävs det också att ovillkorligen hålla sig till den avsedda metoden. Genomförandet finns illustrerat schematiskt i bilaga fyra. Enligt Dahlberg m.fl. (2008) styrker en schematisk illustration validiteten.

Till en början upplevdes de 451 meningsbärande enheterna avskräckande, i det närmaste oöverkomliga, men när gruppering efter likheter och skillnader inleddes visade sig ett mönster i textmassan. Det var ett intressant och tålamodsprövande arbete att utifrån mönster av likheter och skillnader systematiskt skapa kluster. De utklippta meningsbärande enheterna låg i rader under respektive kluster på vardagsrumsgolvet under flera dagar. Avsikten var att ges en möjlighet att flytta de meningsbärande enheterna mellan kluster när tveksamhet uppstod.

Innehållet i respektive kluster skrevs sedan in i ett nytt datadokument. Det medförde ännu en bearbetning som emellertid hjälpte mig att se om de meningsbärande enheterna återfanns i rätt kluster utifrån ett helhetsperspektiv. Sedan gällde det att lyfta klusternas innebörder från en konkret, beskrivande nivå till en mera abstrakt nivå, utan att tolka. Detta visade sig vara svårare än väntat. Till en början var jag försiktig och så textnära som möjligt. Efterhand fick jag dock träna mig i att vara kreativ och låta kreativiteten nå en högre abstraktion av texten. Redan här fanns tankar runt den generella strukturen. Utifrån klusternas innebörder visade sig slutligen fem konstituenten som utgjorde grunden för fenomenets generella struktur. Genom att pendla mellan helhet och del i materialet växte den generella strukturen fram allt tydligare. Giorgi (1997) menar att även om det är en hög abstraktionsnivå i bildandet av fenomenets generella struktur är huvudregeln att vara trogen ursprungsdata.

Nu är frågan om resultatets generella struktur beskriver det fenomen som avses, nämligen erfarenheten av att vara bärare av en implanterbar defibrillator. Är examensarbetets resultat tillförlitligt? Genom att ta del av Dahlberg's m.fl. (2008) och Giorgi's (1997) beskrivningar av analysen stärktes examensarbetets tillförlitlighet, validitet. Dahlberg m.fl. (2008) menar att den fenomenologiska metoden i sig utgör ett valideringsinstrument i och med dess väl beskrivna analyssteg och sin nyansrikedom, följsamhet och inte minst närhet till fenomenet. Att beskriva alla analyssteg tydligt samt att genom hela arbetet eftersträva att vara reflekterande, följsam och öppen för fenomenet validerar också resultatet.

Möjligheten att följa mitt resonemang genom hela examensarbetet innebär att en inre logik presenteras vilket styrker validiteten enligt Dahlberg m.fl. (2008). Att tygla förförståelse genom att identifiera den ses också som väsentligt för examensarbetets tillförlitlighet. Naturligtvis finns det också brister att belysa. Att söka de riktiga innebörderna i detta stora textmaterial ställde höga krav på mitt förhållningssätt. Det gäller att tygla förförståelsen men också att vara öppen för variationer i materialet. Det är möjligt att jag har missat väsentligheter men det tidigare beskrivna omsorgsfulla tillvägagångssättet ses som en styrka i valideringssammanhang.

Några regler för att pröva validiteten finns inte. Det är emellertid viktigt att frågan om validering alltid diskuteras, precis som i detta examensarbete, menar Dahlberg, m.fl. (2008). Uppfattningen att det endast finns en sanning har idag övergetts i forskarsammanhang och inom kvalitativ forskning talar man i stället om intersubjektiv giltighet. Bengtsson (2001) definierar intersubjektivitet som relationen mellan två kroppar som subjekt. Det innebär att det närmaste man kan komma sanningen inom forskning är att flera människor är överens om ett fenomenets beskrivning. Det är då intersubjektivt giltigt. Dahlberg m.fl. (2008) påpekar att intersubjektiviteten i intervjun, även om intervjun är öppen och i det närmaste ostrukturerad, är orättvis. Jag som intervjuare ska hålla tillbaka min förförståelse och informanten ska delge mig så mycket som möjligt om det aktuella fenomenet att vara bärare av en implanterbar defibrillator. Det är viktigt att som intervjuare vara öppen för denna orättvisa och det övertag intervjuaren ändå förfogar över menar Dahlberg m.fl. (2008).

Resultatets generaliserbarhet är viktigt att diskutera. Den fenomenologiska metodens syfte är inte att generalisera utan att genom en beskrivning få förståelse för fenomenet att vara bärare av en implanterbar defibrillator. Trots detta kan en diskussion gällande generaliserbarhet vara på sin plats. Dahlberg m.fl. (2008) menar att svårigheten att generalisera ligger i att kvalitativa studier oftast är kontextberoende. Därför måste generaliseringen också innehålla en given kontext. Resultatet i en fenomenologisk studie, fenomenets generella struktur, ger oss en möjlighet att generalisera. Den generella strukturen lyfter resultatet över den konkreta nivån men fortfarande i en speciell kontext, livsvärlden. Kan examensarbetets resultat generaliseras till hela gruppen ICD-bärare? Examensarbetets generella struktur, ett accepterande av en tvetydig otrygghet för att uppleva trygghet i situationen att vara bärare av en implanterbar defibrillator ska ses i en given kontext, livsvärlden. Eventuellt kan resultatets generella struktur generaliseras till den typiska ICD-bäraren och även till människor som har en pacemaker med tanke på dess likheter i många avseenden. Avsikten med föreliggande examensarbete är emellertid inte att generalisera utan att i enlighet med fenomenologin *beskriva* ett fenomen.

I diskussionen kring resultatets generaliserbarhet måste också informanterna granskas utifrån hur väl de representerar den totala gruppen. Enligt Dahlberg m.fl. (2008) väljs informanterna i en fenomenologisk studie ut med hänsyn till att de kan ge rika, meningsfulla och varierande data angående fenomenet i en viss kontext. Examensarbetets informanter deltog frivilligt. Det förekom ett relativt stort bortfall, sju stycken svarade nej. Variationen i ålder hade kunnat vart större. Upplevelsen var att bortfallet bestod i informanter med negativa erfarenheter av sin implanterbara defibrillator. Det kan ha inverkat på resultatet då eventuellt innebär av negativa erfarenheter gått förlorade. Endast tre kvinnor deltog vilket kan påverka resultatet ur ett genusperspektiv. Urvalsgruppen blev trots bortfallet och den skeva könsfördelningen bred vad gäller upplevelser och erfarenheter vilket bidrog till ett innebördsrikt material. Förhoppningen är att materialet givit en rättvis bild av ICD-bärarens erfarenheter i livsvärlden. Det finns ingen anledning att misstro informanternas tillförlitlighet, att de skulle ha undanhållit eller förvrängt beskrivningar, men det finns risk för en undersökareffekt enligt Jacobsen (2007). Min upplevelse är att det både var för- och nackdelar med att vara sjuksköterska i intervjusituationen.

I och med min profession hade informanterna ett förtroende för mig och de upplevde att jag i egenskap av sjuksköterska lättare kunde förstå deras situation. Det kan ha lett till rika och oförväntade beskrivningar. Det sågs också som en nackdel att vara sjuksköterska i och med att det lätt kom upp rent medicinska frågor samt frågor om andra sjukdomar hos informanten själv och dennes anhöriga.

Intervjukontexten kan också vara av betydelse för tillförlitligheten och trovärdigheten menar Dahlberg m.fl. (2008). Därför var valet av intervjuplats helt och hållet informantens. Tre valde hemmet och de övriga sex önskade komma till mottagningen. Det enda kravet var att de träffade mig på mottagningen när verksamheten var stängd eftersom störningsrisken ansågs stor när verksamhet pågick vilket skulle påverka intervjun negativt. Upplevelse var att intervjusituationen var lugn, trygg och tillitsfull både i hemmet och på den stängda mottagningen.

Vidare har noggrannhet i analysen hela tiden varit min ledstjärna, allt för att upprätthålla tillförlitligheten och trovärdigheten i materialet. Trots detta är det svårt att veta om rätt innebörder identifierats. En styrka är att jag, som tidigare beskrivits, bearbetat materialet flertalet gånger och vid svårigheter tagit hjälp av min handledare. Att analysera *hela* materialet tillsammans med handledaren hade varit optimalt men inte genomförbart inom ramen för detta arbete. Det kan även medföra en svaghet att bearbeta materialet flera gånger, risken är att något tappas bort och att tillförlitligheten brister. Det finns också en risk att min förförståelse glider in obemärkt i någon del av bearbetningen trots ett aktivt tyglade.

I den inledande forskningsgenomgången fann jag inte någon svensk fenomenologisk livsvärldsforskning angående ICD-bärare vilket var en anledning till metod valet. Det fanns, i svåra stunder, en fundering kring att istället göra en innehållsanalys vilket sannolikt hade varit genomförbart. Kopplingen till det fenomenologiska livsvärldsperspektivet hade dock gått förlorad och mina konstituenten och den generella strukturen hade inte uppdagats vilket hade givit ett helt annat resultat. Om jag hade valt att ställa *varför* frågor till materialet och i analysen tolka innebörderna hade resultatet medfört att förklara fenomenet i enlighet med hermeneutiken. Det hade inte stämt överens med mitt syfte som var att beskriva fenomenet och därmed aktivt försöka avhålla mig från en förklarande tolkning. Det hade kanske också medfört att oväntade innebörder som svara på frågan *hur* inte hade uppdagats.

7.2 Resultatdiskussion

Examinationens resultat, fenomenets generella struktur och dess konstituenten, diskuteras här i relation till tidigare forskning och vården idag. Avsikten är att lyfta fram resultatet i sken av den forskning som finns inom området för att därigenom pröva dess generaliserbarhet. Att koppla resultatet till någon aktuell fenomenologisk livsvärldsforskning angående ICD-bärare är inte tänkbart då sådan forskning inte har påträffats.

7.2.1 Otrygghet

Fenomenets generella struktur beskriver att ICD-bärare måste acceptera en otrygghet för att ha möjlighet att uppleva trygghet i sin nya livssituation, att vara bärare av en tvetydig livlina. Otryggheten måste bemästras för att livssituationen ska upplevas trygg och accepteras. Enligt examensarbetets resultat förstår ICD-bäraren att otrygghet är en del av livet. Detta kan uppfattas tvetydigt vilket också tidigare forskning belyst. Sossong (2007) menar att otrygghet är en konstant upplevelse hos ICD-bärare till följd av oförutsägbara och livshotande hjärtklappningar och efterföljande tillslag. Enligt Segesten (1994) har otrygghet ett nära samband med begreppet hot. Hjärtklappningar och tillslag kan ses som ett hot mot de drabbades vardagsvärld och därför finns det en stark önskan om att undslippa dessa.

Vårdpersonal bör känna till att ICD-bärare upplever en känsla av otrygghet. Det innebär en möjlighet att lättare förstå deras livssituation och även deras upplevelse av livskvalitet. Sammanfattningsvis visar tidigare forskning och resultatet att otrygghet är en upplevelse som ICD-bäraren måste acceptera och lära sig att leva med. Då finns det en möjlighet att leva det liv de vill, att uppnå livskvalitet.

7.2.2 Tillslag

Resultatet och tidigare forskning visar att goda tillslag föredrogs framför onda tillslag. Att de goda tillslagen ger en oro i efterhand har emellertid inte påträffats i den tidigare forskningen. Orsaken kan vara att goda tillslag är mindre studerade. Enligt resultatet föredrogs goda tillslag eftersom dessa inte plötslig påminner ICD-bäraren om sin ohälsa. De drabbade kan fortsätta med den aktivitet som pågår utan att märka något av tillslaget. Tidigare forskning menar istället att orsaken till att de goda tillslagen accepteras lättare är att de inte känns rent fysiskt (Burke, 1996; Wathen, 2007). Därmed beskriver föreliggande resultat, tillskillnad mot tidigare forskning, en djupare innebörd i de goda tillslagen. Goda tillslag påverkar inte vardagslivet vilket är viktigt för att uppleva hälsa och livskvalitet.

Det är främst det onda tillslaget som har studerats i tidigare forskning. Enligt resultatet innebär ett ont tillslag smärta, oro och rädsla men också funderingar kring hälsan och döden. Smärta, oro och rädsla beskrivs även i tidigare studier (van Ittersum m.fl., 2003; Kamphuis m.fl., 2004; Caroll & Hamilton., 2005; Flemme m.fl., 2005). Den djupare innebörden att onda tillslag också innebar funderingar kring hälsan framkom tydligare i föreliggande resultat än i tidigare forskning. Enligt resultatet är det optimala att *inte* få några tillslag över huvud taget vilket innebär hälsa och känns tryggt. Upprepade tillslag, både goda och onda, innebär ohälsa och är ett hot mot livet och upplevelsen av livskvalitet. Samtidigt är tillslagen livräddande och måste accepteras. Tvetydigheten är här uppenbar.

Ett intressant resultat vara att många tillslag, både goda och onda, också kunde innebära en upplevelse av livskvalitet. Tillslag ses som en trygghet och en möjlighet att leva det liv som önskas, att uppleva sig ha hälsa trots att tillslag tyder på ohälsa. Det innebär en trygghet att tillslaget löser hälsoproblemet direkt och ställer allt till rätta igen. Denna tvetydiga innebörd av tillslag är en viktig kunskap för vårdpersonal att reflektera över. Enligt resultatet kan tillslag innebära livskvalitet fast det är tecken på ohälsa. Hälsa är då ingen förutsättning för livskvalitet och hälsa är inte nödvändig för att leva det liv som önskas.

Utifrån detta resultat undrar jag vad tidigare forskning angående ICD-bärares livskvalitet egentligen har studerat? Vad visar livskvalitetsformulären? Upplevelsen av hälsa eller upplevelsen av livskvalitet, eller båda?

Enligt Brülde (2003) inkluderar dagens livskvalitetsinstrument mycket som inte har med livskvalitet att göra vilket gör det hela särskilt svårt. WHOQOL Group (1995) beskriver att hälsa och livskvalitet har ett nära samband. Hälsa ses som en del i begreppet livskvalitet. Det kan förstås som att hälsa är en förutsättning för livskvalitet vilket inte stämmer med föreliggande resultat.

Tillslag kan sägas lura döden vilket ICD-bäraren är tacksam för. Att acceptera ett liv nära döden bidrar dessutom till att omvärdera vad som är viktigt i livet. Det framkom i resultatet att denna omvärdering av livet också kan skapa förutsättningar för en ökad livskvalitet. På liknade sett menar Kamphuis, m.fl. (2004) att ICD-bäraren uppskattar livet mera än tidigare.

Enligt Burke (1996) vet vi alla att vi ska dö *någon* dag men ICD-bärare har en insikt i att den dagen kan vara *varje* dag vilket även föreliggande resultat beskriver. Kanske är det denna insikt som gör att livskvaliteten kan upplevas i en högre grad trots att man är ICD-bärare och uppenbarligen har ohälsa.

Informanterna beskriver också att förnimmelse av tillslag, fantomtillslag, orsakar en oro kring hälsan, precis som äkta tillslag gör. Detta påverkar ICD-bärarens livskvalitet då det kan medföra begränsningar i vardagen. Även tidigare forskning beskriver på liknade vis att fantomtillslag är lika oroande som äkta tillslag eftersom upplevelsen är att drabbas av ett äkta tillslag och inget annat (Bostwick & Sola, 2007). Brülde (2003) anser att en inbillning eller en fantasi påverkar livskvaliteten i lika hög grad som en faktisk händelse, vilket vårdpersonal inte får glömma i mötet med ICD-bärare. Sammantaget kan forskningsgenomgången styrka resultatet när det gäller upplevelsen av tillslag. Resultatet beskriver även nya innebörder av goda och onda tillslag som är viktiga att beakta i vården.

7.2.3 Stöd

Enligt resultatet utgör omgivningens stöd en förutsättning för ett accepterande av en tvetydig trygghet och otrygghet. Vid implantationen av en ICD är vårdpersonalens och de anhörigas stöd avgörande för beslutet. Också vid livets slut har känslan av stöd i omgivningen betydelse för att stänga av den implanterbara defibrillatorn. Att någon ansvarar för att detta förs på tal när döden är nära förestående är viktigt för informanterna vilket också framkom i Kamphuis m.fl. (2004) studie.

Enligt Dunbar (2005) måste det tidigt klargöras vem som bestämmer när den implanterbara defibrillatorn ska stängas av samt hur anhöriga och ICD-bärare förbereds på att ta detta beslut. Socialstyrelsen (2008a) har också lyft fram frågan och anser att den bör diskuteras vid livets slut. För vårdpersonal kan det kännas absurt att redan vid implantationen varsko ICD-bäraren och anhöriga om att stänga av den implanterbara defibrillatorn vid livets slut men det kan vara nödvändigt. Eftersom döden i allra högsta grad är närvarande hos ICD-bäraren och anhöriga tror jag att denna fråga många gånger finns uttalad hos de drabbade redan vid implantationen.

Föreliggande resultat beskriver att det var bra att det fanns stödgrupper om behov skulle uppstå. Trots det deltog ingen av informanterna i någon grupp och intresset var svalt. Orsaken kan vara att de nått ett accepterande och vill leva som vanligt och inte påminnas om sin ICD. Det kan också bero på att det idag inte finns några lättillgängliga stödgrupper när uppföljningen sker på annan ort. Sker uppföljningen närmare de drabbade finns det också en större möjlighet att utforma stödgrupper.

Enligt tidigare forskning är stödgrupper särskilt viktiga för att acceptera livet med en implanterbar defibrillator (Shea, 2004; Dunbar, 2005; Sossong, 2007). Detta kan *inte* styrkas med föreliggande resultat eftersom ingen av informanterna deltog i någon stödgrupp. Resultatet visade istället att informanterna hade nått ett accepterande utan att ha deltagit i någon form av stödgrupp.

Enligt resultatet är det en hårfin skillnad mellan känslan av stöd och en avsaknad av stöd. En överbeskyddande omgivning innebär avsaknad av stöd och ger frustration och irritation hos ICD-bäraren vilket också Kamphuis m.fl. (2004), Steinke (2005) och Bostwick och Sola (2007) beskriver.

Resultatet beskriver en tilltro till vården som helhet men beskriver också att vårdpersonalens stöd brister vilket är beklagligt. Är det inte vårdpersonalens yttersta önskan att stödja ICD-bäraren och deras anhöriga? Vad är det som brister? Det framkom i resultatet att vårdpersonalen måste se hela människan och inte bara den implanterbara defibrillatorn och dess fysiska och tekniska påverkan. Det handlar här om vad stöd kan innebära för den enskilde och det betyder att som vårdpersonal lyssna, reflektera och vara öppen för de enskilda behoven i ett kropps- och livsvärldsperspektiv.

Resultatet beskriver en svårighet i att se *hela* människan. Att vi idag delar upp kroppen och även hjärtproblemen, medför att inte når fram till de psykosociala problemen, vilka förutsätter en helhetsbild. Att vårdpersonalen vid upprepade tillfällen ta upp frågor om tillslag, samliv, grad av fysisk aktivitet, oro, bilkörning och döden måste erbjudas alla ICD-bärare och deras anhöriga. Särskilt nu när resultatet och tidigare forskning beskriver att dessa områden ger bekymmer för ICD-bäraren. Även Kamphuis m.fl. (2004) menar att vårdpersonalens stöd brister och att det är viktigt att redan vid implantationen skapa en miljö där det är angeläget och accepterat att prata om psykosociala problem. Ett tydligare kropps- och livsvärldsperspektiv skulle underlätta eftersom det enligt Dahlberg m.fl., (2003) väger in ett helhetsperspektiv i mötet med ICD-bäraren och dennes anhöriga.

Att inte vårdpersonalen ser *hela* ICD-bäraren i sitt sammanhang skulle Dahlberg (2002) se som ett onödigt vårdlidande. Dahlberg (2002) menar att ett vårdlidande innebär att bli förnekad som en lidande människa. Orsaken till ett vårdlidande är oftast ett omedvetet handlande vilket kan beror på bristande kunskap och en avsaknad av reflektion. Jag tror inte att det handlar om att vårdpersonalen ska lösa alla ICD-bärarens problem, vilket många gånger är omöjligt. Vårdpersonalen måste istället, genom sitt bemötande, visa att de ser hela den unika människan. Vilja och engagemang är här viktiga beståndsdelar och räcker långt som stöd och ger även en trygghet i den nya livssituationen. Detta innebär en möjlighet till en förtroendefull relation vilket Segesten (1994) menar är en av hörnstenarna i trygghetsbegreppet. Också när det gäller upplevelsen av livskvalitet har stödjande relationer betydelse framhåller Brülde (2003).

Sammanfattningsvis brister stödet till ICD-bäraren enligt resultatet och tidigare forskning. Men resultatet och tidigare forskning visar att det går att förbättra stödet genom att uppmärksamma bristerna samt att aktivt lyssna och reflektera över ICD-bärarnas individuella behov av stöd. Kanske kan resultatet från föreliggande examensarbete användas av vårdpersonal för att på ett mera tillfredställande sätt stödja ICD-bäraren och dennes anhöriga.

7.2.4 Kunskap

Kunskap hos ICD-bäraren men även kunskap i omgivningen är grundläggande för ett accepterande av den tvetydiga och unika livssituationen att vara bärare av en implanterbar defibrillator. Att leva med avancerad teknik inopererad i kroppen förutsätter en viss kunskapsnivå annars upplevs livssituationen otrygg. Resultatet beskriver att kunskap handlar om en helhet. Kännedom om hur olika aspekter av livet påverkar varandra medför en trygghet och även en möjlighet till livskvalitet. Enligt resultatet är det genom att använda sin kunskap som ICD-bäraren kan leva med otryggheten som en livserfarenhet. Detta framkom även i Sossong's (2007) resultat. Budskapet att så fort som möjligt återgå till sina dagliga aktiviteter och att leva som vanligt var tydligt i resultatet och tidigare forskning (Bostwick & Sola, 2007). Den implanterbara defibrillatorn finns för att göra ett fortsatt liv möjligt och för att leva det liv som önskas.

Resultatet beskriver också att dubbla budskap och svävande svar ger oro och otrygghet. Är det okunskap från vårdpersonalens sida när det gäller vilka råd som ska ges som orsakar dubbla budskap? Är det ICD-bärarens kunskapsbrister som ger en upplevelse av svävande svar? Utifrån detta resultat är det viktigt att vårdpersonal känner till att information och utbildning måste, så långt det är möjligt, vara enhetlig och tydlig. Information och råd måste samtidigt också vara individuellt utformade för att ICD-bäraren ska uppleva trygghet och ges en möjlighet att acceptera sin livssituation. Enligt Bostwick och Sola (2007) råder det idag enighet om värdet av utbildning och information till ICD-bärare och deras anhöriga. Utbildningen bör innehålla information om den implanterbara defibrillatorns syfte, med särskild betoning på dess förbättrade livräddande förmåga i jämförelse med enbart medicinsk behandling. Som vårdpersonal är det viktigt att beskriva realistiska förväntningar på tillslaget samt att tillslag inte kan undvikas genom att avstå från normala aktiviteter och motion. Detta skulle gynna upplevelsen av livskvalitet. Min åsikt är också, precis som Bostwick och Sola (2007), att vårdpersonalen och den drabbade tillsammans ska utarbeta en plan för hur de ska hantera upplevelsen av att få ett tillslag.

Enligt tidigare forskning ska råd och information baseras på underliggande sjukdom, eventuell kärlkrampströskel, ICD-inställningar och den idag aktuella aktivitetsnivån (Shea, 2004). Trots olika medicinska förutsättningarna kan vårdpersonal förmedla att ICD-bärare ska försöka leva som tidigare. Att ge för mycket restriktioner ser jag inte som någon lösning utan det ger bara mera oro och en obefogad rädsla, vilket även framkom i resultatet.

Sammanfattningsvis är kunskap viktigt för ett accepterande av den tvetydiga livlinan. Mycket av resultatet stämmer överens med tidigare forskning. Övrigt var att dubbla budskap och svävande svar innebär otrygghet hos ICD-bäraren, något som vårdpersonalen måste komma tillrätta med. Här kan individuella omvårdningsplaner samt vårdprogram som tydligt beskriver vilken information och vilka råd som ska ges vara till stor hjälp.

7.2.5 Aktiv och oförutsägbar

ICD-bärare upplever sin aktiva kropp nyckfull men måste acceptera kroppens oförutsägbarhet vilket även Kamphuis m.fl. (2004) menar. Enligt resultatet innebär det att lyssna på och ge akt på den aktiva kroppen mer än tidigare. Den tidigare oförutsägbara kroppen blir subjektiv och medveten. Resultatet visar att den oförutsägbara kroppen och den förändrade tillgången till livsvärlden efter en tid accepteras vilket även Dahlberg, m.fl. (2008) beskriver. Enligt resultatet går det att anpassa sina aktiviteter och därmed uppleva ett gott liv, livskvalitet.

Resultatet beskriver att en förutsättning för att kunna leva aktivt och inte uppleva begränsningar är att den implanterbara defibrillatorn införlivas i kroppen och därmed också i livsvärlden. Då kan hälsa och friskhet upplevas. Även Bengtsson (2001) beskriver detta och menar att det till en början finns en distans mellan tingen, i det här fallet den implanterbara defibrillatorn och kroppen, men att de slutligen blir ett. Enligt resultatet påminns ICD-bäraren efter en tid endast om den implanterbara defibrillatorns närvaro vid upplevelse av onda tillslag, hastig hjärtklappning eller vid vissa rörelser. Denna vetskap är viktigt att vårdpersonal tar till sig.

Resultatet beskriver att när ICD-bärare påminns om sin implanterbara defibrillator påminns de också om sin ohälsa vilket kan innebära ett hinder för vardagliga aktiviteter. Det fenomenologiska livsvärldsperspektivet beskriver i det här sammanhanget att den aktiva och oförutsägbara kroppen är närvarande i allt vi gör (Bengtsson, 2001; Dahlberg m.fl., 2008).

Det är genom den aktiva kroppen som vi har tillgång till livsvärlden. Närvaro av ohälsa, i det här fallet en implanterbar defibrillator, kan leda till att kroppen begränsas och då begränsas även tillgången till livsvärlden. Vårdpersonal har nytta av att se den drabbade i ett kropps- och livsvärldsperspektiv. Det ger en förståelse för varför de drabbade inte utför de aktiviteter som är möjliga. Om vårdpersonal har denna insikt kan det skapa förutsättningar för att tillsammans komma tillrätta med tillvarons begränsningar och om möjligt också öka ICD-bärens livskvalitet.

Det är inte överraskande att resultatet beskriver en önskan hos ICD-bäraren att fortsätta utföra samma aktiviteter som innan implantationen. Det innebär att uppleva sig frisk och hel som människa. Enligt resultatet är det viktigt att återuppta bilkörning vilket innebär att börja köra bil tidigare än vad som är rekommenderat. Även Shea (2004) framhåller att bilkörning är viktigt för de flesta och tre månader efter implantationen körde 57 % bil, trots att rådet är att vänta minst sex månader. Att ICD-bärare återupptar bilkörning tidigare än rekommenderat är ett problem som all vårdpersonal måste ta på allvar.

Enligt resultatet är det av betydelse att våga utmana kroppens begränsningar för att uppleva sig hel och frisk, det innebär en trygghet. Tidigare forskning beskriver liknande slutsatser och framhåller vikten av att våga utmana sin kropp för att därmed uppleva hälsa och acceptera den nya livssituationen (Williams, Young, Nikoletti och McRae, 2007; Burke, 1996). Som jag ser det innebär det även livskvalitet att våga utmana den aktiva och oförutsägbara kroppen. Dahlberg m.fl. (2008) beskriver att kroppen är mer än bara fysisk, den är fylld med minnen och upplevelser och är också psykisk, andlig och existentiell, den lever. Kanske är detta orsaken till det betydelsefulla i att våga utmana sin kropp. Kroppen är levd genom att utmanas, det är då den blir medveten och subjektiv. Håller kroppen för en utmaning upplever vi hälsa. Dahlberg m.fl. (2003) beskriver att en förståelse för kroppen som subjektiv och levd kan innebära att ICD-bärens upplevelse av hälsa och ohälsa kan förstås på ett nytt sätt. Jag anser att en reflektion hos vårdpersonalen kring denna beskrivning har ett värde i mötet med ICD-bärare.

Sammanfattningsvis visar forskningsgenomgången och resultatet att ICD-bäraren upplever sig om en hel och frisk människa genom en aktiv kropp. Viktigt är att de drabbade tar mod till sig och vågar utmana den aktiva och oförutsägbara kroppen. ICD-bäraren måste lära sig att leva med kroppens oförutsägbarhet. Att utföra vardagliga aktiviteter trots en oförutsägbar kropp har betydelse för upplevelsen av trygghet men även för upplevelsen av hälsa och livskvalitet.

7.2.6 Utsatt

Att ICD-bärens kropp är utsatt upptäcktes tidigt vara en viktig del i resultatet. Här är det viktigt att inte förstå kroppen som ett objekt vilket även Dahlberg's m.fl. (2003) framhåller. Det är den subjektiva och medvetna kroppen som utsätts för upprepade undersökningar, olika mediciner och tekniska kontroller. Den subjektiva kroppen utsätts också för risker i form av regelbundna dosbyten och tekniska brister. Resultatet beskriver att ICD-bäraren måste acceptera otryggheten i att kroppen är utsatt och beroende av tekniken samt vad det medför i risker och kontroller. Att i detta sammanhang våga lita på sin ICD framkommer tydligt i resultatet och även i tidigare forskning (Burke, 1996; Kamphuis m.fl., 2004).

Riskerna med teknologin beskrivs i resultatet som små och sätts i relation till att vara utan en ICD och den då betydande faran att avlida i en hjärtklappning. Överraskade är att resultatet beskriver mer oro vid avläsning och programmering av den implanterbara defibrillatorn än oro över att tekniken brister, vilket *inte* har framkommit i tidigare forskning.

Kan detta resultat ha ett samband med den förändrade kroppsupplevelsen? En implanterbar defibrillator är en del av ICD-bärarens subjektiva kropp. För den drabbade innebär en avläsning mer än att bara läsa av och programmera en apparat. Genom att kroppen är subjektiv och medveten berörs den också psykiskt och existentiellt vilket kan förklara den oro som uppkommer. Att vårdpersonal reflekterar över att avläsning och programmering kan ge oro i och med den subjektiva kroppen är viktigt i bemötandet av ICD-bäraren.

Enligt resultatet utsätts ICD-bärare för ett pipande larm vid tekniska fel eller när det är dags för batteribyte. Resultatet beskriver att larmet är förenat med en ökad oro och en otrygghet. Detta är inte avsikten utan larmet ska ses som en trygghet. Salber (2007) beskriver en liknande upptäckt när det gäller ljudlarm och redogör dessutom för det negativa i att den implanterbara defibrillatoren "*pipet*" några sekunder innan den avger ett ont tillslag. Denna tidigare forskning styrker emellertid resultatet att ljudlarm inte är att föredra utifrån ICD-bärarens perspektiv. Hur ska vården komma tillrätta med detta? Det finns i dag på liknande sätt vibrationslarm i vissa implanterbara defibrillatorer. Tyvärr beskriver resultatet inte några innebörder av denna typ av larm. Är det för att vibrationslarm inte innebär en oro?

I detta avsnitt beskriver resultatet och tidigare forskning att kroppen är utsatt för ett tekniskt beroende, något som måste accepteras. Att ICD-bärare utsätts för en unik larmfunktion som innebär oro och otrygghet var däremot ett överraskande resultat, liksom resultatet att tekniska brister *inte* innebär särskilt mycket oro. Det var istället mera oro kopplat till avläsningar och programmeringar av den implanterbara defibrillatoren vilket i föreliggande resultat förstås i relation till den subjektiva kroppen.

7.2.7 Att acceptera

Resultatet beskriver följande konstituentier i ett accepterande en tvetydig livlina, *goda och onda tillslag, känslan av stöd i omgivning, kunskap - en säkerhet i vardagen, den aktiva och oförutsägbara kroppen samt en utsatt kropp*. Dessa fem konstituentier utgör grunden till fenomenets generella struktur där ett accepterande av en otrygghet för att ha möjlighet att uppleva trygghet beskrivs.

Både i resultatet och i tidigare forskning ses accepterandet som en process där de drabbade måste välja ett liv med teknologi. Det innebär att acceptera en otrygghet samt att lita på sin implanterbara defibrillator (Burke, 1996; Kamphuis m.fl., 2004).

Som jag ser det innebär ett accepterande också en möjlighet till ökad livskvalitet. För att lättare acceptera den nya situationen och uppleva livskvalitet är det enligt resultatet viktigt att leva som vanligt och inte påminnas om den implanterbara defibrillatoren i vardagen. Att se det positiva i situationen samt att göra positiva livsstilsförändringar är också viktigt i ett accepterande menar tidigare forskning (Sears, Serber, Lewis, Walker, Connors m.fl., 2004; Bostwick & Sola, 2007; Williams m.fl., 2007).

Tidigare forskning har beskrivit att den förändrade kroppsupplevelsen samt rädslan för komplikationer har betydelse för ett accepterande. Omgivningens attityd och de egna funderingarna påverkar också möjligheten att acceptera ett liv med en implanterbar defibrillator (Luderitz, Werner, Deister, Marneros och Manz, 1993). Detta framkom på liknande sätt även i föreliggande resultat. Att vårdpersonalen medverka till att se det positiva i situationen, utan att försköna, ser jag som angeläget. Groeneveld m.fl., (2007) menar att vårdpersonalen bör förbereda ICD-bäraren på att dagens tekniska utveckling innebär att deras välbefinnande kommer att påverkas allt mindre både psykiskt, fysiskt och socialt.

Resultatet visade inte på några tydliga riskfaktorer för ett accepterande vilket kan beror på att samtliga informanter uppfattades uppnått ett accepterande. Enligt tidigare forskning finns det flera riskfaktorer för ett accepterande. Dunbar (2005) beskriver kvinnligt kön men också en lägre ålder, avsaknad av socialt stöd, flera andra sjukdomar, en nedsatt fysisk förmåga, passiv coping, negativ inställning till sjukdomen och den implanterbara defibrillatorn samt flera onda tillslag. Dessa riskfaktorer är bra för vårdpersonal att känna till. Det kan underlätta omhändertagande i och med att vårdpersonalen redan från början kan misstänka att vissa drabbade behöver extra stöd och planera för detta.

Enligt resultatet förekom ingen rutinmässig psykologkontakt. Det uppfattades vara vårdpersonalen som fick bedöma när det fanns ett behov av särskilt stöd i form av kurator eller psykolog. Kan de brister i vårdpersonalens stöd som framkom i resultatet innebära att ett behov av psykologkontakt inte uppmärksammas? Ska en psykologkontakt vara rutinmässig eller ska vårdpersonalen avgöra när det behövs? Tidigare forskning menar att en psykolog bör finnas till hands vid implantationen. Men det framhålls också att den minoritet som *inte* accepterar sin ICD i de flesta fall redan sedan tidigare har psykiska problem (Bostwick & Sola, 2007; Salber, 2007). Om en rutinmässig psykologkontakt inte är genomförbar finns det i dag utarbetade frågeformulär där riskpatienter för oro kan identifieras och vid behov remitteras till psykolog menar Bostwick och Sola (2007) och Salber (2007). Dessa redan utarbetade frågeformulär är något som vårdpersonal kan ta hjälp av istället för en rutinmässig psykologkontakt anser jag.

Sammanfattningsvis kan konstateras att de flesta ICD-bärare efter en tid accepterar livlinans tvetydiga trygghet och otrygghet vilket stämmer överens med föreliggande resultat och tidigare forskning. Resultatet visade inte på några tydliga riskfaktorer för ett accepterande. Men enligt tidigare forskning bör riskfaktorer uppmärksammas och utarbetade frågeformulär kan hjälpa till att identifiera oroliga patienter. Fenomenets generella struktur och dess konstituenten beskriver avgörande innebörder för ett accepterande av en otrygghet för att uppleva trygghet i den nya livssituationen. Den här kunskapen har vårdpersonal som möter bärare av implanterbara defibrillatorer och deras anhöriga nytta av.

7.3 Etisk diskussion

Utifrån resultatet är det vårdpersonalens ansvar att ICD-bäraren och anhöriga känner sig välinformerade och har tillräcklig kunskap för att uppleva en trygg livssituation. Det medför också att informera om de risker som en implanterbar defibrillator kan innebära. Tidigare forskning framhåller att det finns etiska konsekvenser till följd av ICD-implantation. Här berörs en förändrad kroppsupplevelse, infektioner, tekniska fel på själva apparaten samt oro, vilket i sin tur ökar risken för livshotande hjärtklappningar. Det är dålig etik att inte varna för risken att få infektion vid implantationen eller att inte förbereda ICD-bäraren på de förändringar i livskvalitet som kan uppkomma (Salber, 2007). Naturligtvis måste jag hålla med om detta, det gäller bara att hitta rätt former för denna typ av information. Det är viktigt att utarbeta någon form av sakligt underlag som samtidigt inte ger en obefogad rädsla hos de drabbade.

Resultatet beskriver att det uppfattas oetiskt att ICD-bäraren själv ska vara med och välja en implanterbar defibrillator eller inte. I det svåra beslutet måste vårdpersonalen vara aktiv menar informanterna. Ur ett etiskt perspektiv är det vårdpersonalens ansvar, och inte den drabbades, att bedöma om riskerna med en implanterbar defibrillator är större än vinsterna för den enskilde.

För vårdpersonalen är det särskilt svårt att ta ett, för den enskilde, rätt etiskt beslut när behovet av en implanterbar defibrillator är primärpreventivt och när den drabbade sedan tidigare även har psykiska problem. Risken är stor att ICD-bäraren kommer att få svårt att acceptera sin implanterbara defibrillator vilket kan ge en försämrad livskvalitet under många år. Är det istället etiskt rätt att *inte* sätta in en implanterbar defibrillator utan endast behandla förebyggande med medicin för att den drabbade ska få möjlighet att må psykiskt bättre i 5-10 år, eller ännu längre?

7.4 Förslag till vidare forskning

Som tidigare nämnts finns det mycket forskning kring ICD-bärare men inte ur ett livsvärldsperspektiv. Fler fenomenologiska livsvärldsstudier behövs och då gärna utifrån ett svenskt perspektiv eftersom antalet ICD-bärare förväntas öka i Sverige. Ett annat område för vidare forskning är de olika medicinska indikationerna för implanterbar defibrillator. Kan den medicinska orsaken till att man får en ICD påverka upplevelsen av att vara ICD-bärare?

Nya studier med fokus på kvinnor har också ett värde då resultatet visade på skilda kroppliga erfarenheter av implanterbar defibrillator. Kan det finnas andra erfarenheter som skiljer män och kvinnor åt? Anhöriga framkom i resultatet som oerhört viktiga för ICD-bäraren och därmed behöver anhöriga komma tilltals i större utsträckning i den framtida forskningen. Slutligen vore det också intressant att fördjupa sig i vårdpersonalens upplevelse av att vårda ICD-bärare.

7.5 Slutsatser

- ICD-bärarens erfarenheter beskriver ett tvetydigt accepterande av en otrygghet för att uppleva en trygghet i livssituationen. Livlinan, den implanterbara defibrillatoren, är tvetydig och medför både en trygghet och en otrygghet. En viktig slutsats är att ett accepterande av denna tvetydighet nås av de allra flesta vilket också gynnar de drabbades upplevelse av hälsa och livskvalitet.
- Det fenomenologiska kropps- och livsvärldsperspektivet berikar förståelsen av fenomenet att vara bärare av en implanterbar defibrillator. Accepterandet av en tvetydig livlina tar sin ansats ur upplevelsen av tillslag, omgivningens stöd, den egna och andras kunskap samt en reflektion och anpassning av en subjektiv kropp som också måste förstås som aktiv, oförutsägbar och utsatt.
- Resultatets beskrivning av ICD-bärarens erfarenheter ökar förståelsen för denna i många avseenden unika men också växande patientgrupp.

Referenslista

- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter*. Uddevalla: Media Print.
- Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar*. Uddevalla: Diadalos.
- Bostwick, J., Sola, C. (2007). An Updated Review of Implantable Cardioverter/Defibrillators, Induced Anxiety, and Quality of Life. *The Psychiatric clinics of North America*, 30(4), 677-88.
- Burke, L. (1996). Securing life through technology acceptance: The first six months after transvenous internal cardioverter implantation. *Heart & Lung*, 352-366.
- Brülde, B. (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Carroll, D.L., Hamilton, G.A. (2005). Quality of life in implanted cardioverter defibrillator recipients: The impact of a device shock. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 34(3), 169-178.
- Connolly, S.J., Gent, M., Roberts, R.S., Dorian, P., Roy, D., Sheldon, R.S. m.fl. (2000). Canadian implantable defibrillator (CIDS): a randomized trial of the implantable cardioverter defibrillator against amiodarone. *Cirkulation*, 101(11), 1297-1302.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande – Det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(1), 4-8.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. (2006). The essence of essences – the search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1(1), 11-19.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., Nyström, M. (2008). *Reflektive Lifeworld Research*. (second revised edition) Lund: Studentlitteratur.
- Dunbar, S. (2005). Psychosocial Issues of Patients With Implantable Cardioverter Defibrillators. *American Journal of Critical Care*, 14(4), 294-303.
- Flemme, I., Edvardsson, N., Hinic, H., Jinhage, B-M., Dalman, M., Fridlund, B. (2005). Long-term quality of life and uncertainty in patients living with an implantable cardioverter defibrillator. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 34(6), 386-392.
- Friberg, F. (red.) (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Fåhraeus, T. (2007). *ICD. Implantable Cardioverter defibrillator*. Hämtad 071110, kl. 20.00 från <http://www.pacemaker-info.se/node/218>

- Giorgi, A. (1997). The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 234-260.
- Giorgi, A. (2005). The Phenomenological Movement and Research in the Human Sciences. *Nursing Sciences Quarterly*, 18(1), 75-82.
- Groeneveld, P., Matta, M., Suh, J., Yang, F., Shea J. (2007). Quality of Life Among Implantable Cardioverter-Defibrillator Recipients in the Primary Prevention Therapeutic Era. *Pace*, 30, 463-471.
- Hägglund, L. (2007). *Man måste vila emellanåt – Patienters självskattade och berättad erfarenheter av att leva med kronisk hjärtsvikt*. Doktorsavhandling. Umeå Universitet, Institutionen för omvårdnad samt Institutionen för hälsa och klinisk Medicin.
- Jacobsen, I. (2007). *Förståelse, beskrivning och förklaring. Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Kamphuis, H., Verhoeven, N., Leeuw de, R., Derksen, R., Hauer, R., Winnubst, J. (2004). ICD: a qualitative study of patient experience the first year after implantation. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 1008-1016.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjuen*. Lund: Studentlitteratur.
- Lemon, J., Edelman, S., Kirkness, A. (2004). Avoidance in patients with implantable cardioverter defibrillator. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 33(3), May-June, 176-182.
- Luderitz, B., Werner, J., Deister, A., Marneros, A., Manz, M. (1993). Patient Acceptance of the Implantable Cardioverter Defibrillator in Ventricular Tachyarrhythmias. *Pacing Clin Electrophysiol*, 16, 1815-1821.
- Moss, AJ., Hall, WJ., Cannom, DS., Daubert, JP., Higgins, SL., Klein, H. m.fl. (1996). Improved survival with an implanted defibrillator in patients with coronary disease at high risk for ventricular arrhythmia. Multicenter Automatic Defibrillator Implantation Trial Investigators. *New England Journal of Medicine*, 335(26), 1933-1940.
- Nordenfelt, L. (2004). *Livskvalitet och hälsa. Teori och praktik*. Falköping: Almqvist & Wiksell.
- Nyström, M., Dahlberg, K. (2001) Pre-understanding and openness – a relationship without hope? *Scandinavian Journal of Caring Science*, 15, 339-346.
- Salber, K.E. (2007). Ethical issues in defibrillator patient's quality of life. *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, May/June, 84-87.

- SBU-publikationer, (2006). *Implanterbar defibrillator. SBU Alert-rapport nr 2006-06*. Hämtad 071015, kl. 11.10, från [http://www.sbu.se/Implanterbar defibrillator/](http://www.sbu.se/Implanterbar_defibrillator/) [http://www.sbu.se/Filer/Content0/publikationer/3/SBU_Alert Implanterbar_defibrillator_200606.pdf](http://www.sbu.se/Filer/Content0/publikationer/3/SBU_Alert_Implanterbar_defibrillator_200606.pdf).
- Segesten, K., (1994). *Patienters upplevelse av trygghet och otrygghet*. Göteborg: K&K Segesten Förlag AB.
- Sears, S., Serber, E., Lewis, T.S., Walker, R., Conners, N., Lee, J. m.fl. (2004). Do Positive Health Expectations and Optimism Relate to Quality-of-Life Outcomes for the Patient With an Implantable Cardioverter Defibrillator? *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 24, 324-331.
- Shea, J B. (2004). Quality of Life Issues in Patients With Implantable Cardioverter Defibrillators - Driving, Occupation and Recreation. *AACN Clinical Issues*, 15(3), 478-489.
- Socialstyrelsen, (2004). *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvården 2004*. Linköping: Linköpings Tryckeri AB.
- Socialstyrelsen, (2008a). *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvården 2008. Beslutsstöd för prioriteringar*. Västerås: Edita Västra Aros.
- Socialstyrelsen, (2008b). *Arytmier - Vetenskapligt underlag för Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008*. Västerås: Edita Västra Aros.
- Sossong, A. (2007). Living with an implantable Cardioverter Defibrillator – Patient Outcomes and the Nurse’s Role. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(2), 99-104.
- Steinke, E., Gill-Hopple, K., Valdez, D., Wooster, M. (2005). Sexual concerns and educational needs after an implantable cardioverter defibrillator. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 34(5), September-October, 299-308.
- Svenska ICD- och Pacemakerregistret (2007). Hämtad 080704, kl. 13.30 <http://www.pacemakerregistret.se/icdpmr/annualReport/2007/AnnualReport2007v2.pdf>.
- Vetenskapsrådet (2007). *Forskningsetiska principer inom humanistisk och- samhällsvetenskaplig forskning*. Elanders Gotab. Hämtad 071230, kl. 11.00. www.vr.se/download/18.668745410b37070528800029/HS%5B1%5D.pdf –
- van Ittersum, M., de Greef, M., van Gelder, I., Coster, J., Brügemann, J., van der Schans, C. (2003). Fear of exercise and health-related quality of life in patients with an implantable cardioverter defibrillator. *International Journal of Rehabilitation Research*, 26(3), 117-122.
- Wathen, M. (2007). Implantable cardioverter defibrillator shock reduction using new antitachycardia pacing therapies. *American Heart Journal*, 153(4), 44-52.

WHOQOL Group (1995). The World Health Organisation Quality of Live Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.

Williams, AM., Young, J., Nikoletti, S., McRae, S. (2007). Getting on with life: Accepting the permanency of an Implantable Cardioverter Defibrillator. *International Journal of Nursing Practice*, 13, 166-172.

Ansökan om att intervjua patienter inom Mälarsjukhusets upptagningsområde

Vid Akademin för hälsa, vård och välfärd, HVV, Mälardalens Högskola, planerar jag att under våren 2008 genomföra ett examensarbete på magisternivå. Syftet är att beskriva patienters upplevelser av att leva med en implanterbar defibrillator, en så kallad ICD.

Härmed ber jag om tillstånd hos verksamhetschef xxxx på xxxx medicinklinik att via Svenska ICD och Pacemakerregistret efterforska vilka patienter som inom xxxx upptagningsområde har en implanterbar defibrillator samt att genomföra intervjuer med 10 stycken av dessa.

Patienterna kommer frivilligt att erbjudas att delta i intervjustudien. Inledningsvis skickar jag brev (se bilaga 2) till patienterna för att sedan per telefon bestämma ett möjligt deltagande. Intervjuerna spelas in på band och beräknas ta cirka 30-60 minuter. Detta kan ske i patientens hem eller på annan plats som önskas. Intervjuerna kommer att skrivas ut ordagrant för att sedan analyseras. Banden och det utskrivna materialet kommer att förvaras oåtkomligt för obehöriga. En för enbart mig känd kodning av materialet kommer att förekomma och därmed är det bara jag som känner till vem som finns bakom den text som analyseras. Vid eventuella tveksamheter gällande datainsamling och analysförfarandet kommer det aidentifierade textmaterialet att visas för handledare, opponent och examinator. Slutligen presenteras resultatet av examensarbetet som en magisteruppsats vid Mälardalens Högskola.

Lotta Altis ges härmed tillåtelse att efterforska vilka patienter som inom xxxx upptagningsområde har en implanterbar defibrillator samt att under våren 2008 genomföra intervjuer med dessa patienter, detta under förutsättning att forskningsetisk kommitté på Mälardalens Högskola godkänner studien.

xxxx, Verksamhetschef Medicinkliniken, xxxx, ort och datum

Student: Lotta Altis, Leg sjuksköterska
Hjärtinfarktavdelningen, HIA
Mälarsjukhuset
631 88 Eskilstuna
Telefon: 016-10 39 50
E-post: ann-charlotte.altis@dll.se

Handledare: Ingrid Snellman, Lektor
Akademin för hälsa, vård och välfärd, HVV,
Mälardalens Högskola
Box 325, 631 05 Eskilstuna
Telefon: 016-15 36 09
E-post: ingrid.snellman@mdh.se

Upplevelse av att leva med en implanterbar defibrillator

Du tillfrågas härmed om deltagande i en intervjustudie som kommer att resultera i ett examensarbete på Mälardalens Högskola, Akademin för hälsa, vård och välfärd, HVV.

Syfte med studien är att beskriva patienters upplevelser av att leva med en implanterbar defibrillator, en så kallad ICD. Idag ökar antalet patienter med ICD. Forskning kring hur den enskilda patienten upplever det att leva med en ICD är av stort värde för oss inom sjukvården. En förhoppning är att studiens resultat ska bidra till förbättrad omvårdnad utifrån patientens perspektiv.

Studien kommer att genomföras med intervjuer som spelas in på band. Intervjun kan ske i Ditt hem eller på annan plats som Du önskar och beräknas ta cirka 30-60 minuter. Intervjun kommer att skrivas ut ordagrant av mig för att sedan analyseras. Banden och det utskrivna materialet kommer att förvaras oåtkomligt för obehöriga. Berörd personal på skolan kan vid behov ta del av intervjumaterialet men vare sig Din eller någon annans identitet registreras i det bandade och utskrivna materialet. Din intervju kommer istället att få en speciell kod och därmed är det bara jag som känner till vem som finns bakom det intervjumaterial som analyseras. Efter att examinationen är färdig, juni 2008, kommer jag att förstöra allt intervjumaterial.

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta Ditt deltagande utan närmare motivering.

Jag kommer att kontakta Dig per telefon inom en vecka efter att Du fått detta brev för att efterfråga Ditt deltagande.

Ytterligare upplysningar lämnas av nedanstående ansvariga:

Student: Lotta Altis, Leg sjuksköterska
Hjärtinfarktavdelningen, HIA
Mälarsjukhuset
631 88 Eskilstuna
Telefon: 016-10 39 50
E-post: ann-charlotte.altis@dll.se

Handledare: Ingrid Snellman, Lektor
Akademin för hälsa, vård och välfärd,
HVV, Mälardalens högskola
Box 325, 631 05 Eskilstuna
Telefon: 016-15 36 09
E-post: ingrid.snellman@mdh.se

Intervjuguide

Först tydliggör jag vem jag är och att jag är sjuksköterska samt att detta är en examinationsuppgift för att erhålla en magisterexamen i hjärtsjukvård.

Sedan understryks att det finns tillstånd från verksamhetschef på xxxx och etiskkommitté på Mälardalens Högskola att genomföra denna intervju. De påskrivna dokumenten visas.

Fortsätter med att beskriver syftet med intervjun. Tar kortfattat upp önskade vinster med intervjustudien utifrån ett patientperspektiv. Beskriver att intervjun tar mellan 30-60 minuter.

Tillsammans läser vi igenom det brev som jag tidigare har skickat för att försäkra mig om informerat samtycke (bilaga 2).

Redogör sedan för intervjuens upplägg, det vill säga att den är ostrukturerad och att det inte eftersöks några rätta svar utan det handlar om tankar och reflektioner kring den intervjuades upplevelser.

Innan vi startar intervjun spelar jag in på bandet vilken koden intervjun har samt att forskningspersonen själv uttalar och medger informerat samtycke.

- **Hur upplever du att leva med en implanterbar defibrillator?**
- **Beskriven en särskild stark händelse eller situation kopplat till upplevelsen av att ha en implanterbar defibrillator?**

Beskriv dina känslor, reaktioner, sinnesstämningen och tankarna kring detta.

Psykiskt?

Fysiskt?

Socialt?

Yrkesliv?

Fritid?

Avslutar med att fråga om det är något särskilt under intervjun som de önskar förtydliga eller samtal mera om. Frågar om det känns bra att avsluta.

Ger dem kurators visitkort för kontakt vid behov.

Talar om att de har rätt att ta del av examinationen när den är klar.

Tackar för deras medverkan.

Fem exempel på markerade meningsskillnader i texten vilka skrivs om till meningsbärande enheter	Kluster	Fem konstituent	Fenomenets generella struktur
<p><i>"Jaa... vore det så att den smällde till... till och från då skulle jag nog tycka att det vore ganska jobbigt". (4)</i></p>	<p>Om den smällde till ofta skulle det innebära att det var jobbigt. (4.29)</p>	<p><i>Det goda och onda tillslaget (sid. 13)</i></p>	<p><i>Ett tvetydigt accepterande av otrygghet för att uppleva trygghet i situationen att vara bärare av en implanterbar defibrillator (sid. 13)</i></p>
<p><i>"Men han stod på sig och du (anhörig) tyckte det också. Så det fick bli en ". (9)</i></p>	<p>Att anhöriga och läkare var positiva till en ICD innebar att han sa ja trots en tvekan. (9.6)</p>	<p><i>Känslan av stöd i omgivningen (sid. 15)</i></p>	
<p><i>"Jag tycker att läkarna ska tala om lite mera. Lika så om dosan hur den funkar... Så då vet man ju när det händer något". (9)</i></p>	<p>Brister i informationen innebär otrygghet. (9.35)</p>	<p><i>Kunskap - en säkerhet i vardagen (sid. 17)</i></p>	
<p><i>"Och sen är det väl så att man känner efter mera i kroppen och försöker lyssna mera på vad kroppen... Hur kroppen reagerar idag än vad man gjorde förut". (2)</i></p>	<p>Känner efter hur kroppen reagerar och lyssnar på kroppen mer än tidigare. (2.44)</p>	<p><i>Den aktiva och oförutsägbara kroppen (sid. 19)</i></p>	
<p><i>"Sen när jag fått den inopererad... Upplevt själv att den funkar...Jag känner mig trygg". (7)</i></p>	<p>När hon upplevt att den fungerar innebär det en trygghet att ha den (7.6)</p>	<p><i>En utsatt kropp (sid. 20)</i></p>	