



# **”Folkvagnsmotorn i min Rolls Royce kropp”**

En fenomenologisk intervjustudie om att leva med hjärtsvikt  
och kroniskt obstruktiv lungsjukdom

Examensarbete i: Vårdvetenskap  
Nivå: Avancerad  
Högskolepoäng: 15  
Program/utbildning: Vårdvetenskap med inriktning  
mot hjärtsjukvård  
Kurskod: OVA052  
Datum: 090318

Författare: Anna-Maria Högman

Handledare: Mirjam Ekstedt/Per Ekstrand

Examinator: Kersti Malmsten Gedda

<b>Titel</b>	"Folkvagnsmotorn i min Rolls Royce kropp" - En fenomenologisk intervjustudie om att leva med hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom
<b>Författare</b>	Anna-Maria Högman
<b>Utbildningsprogram</b>	Vårdvetenskap med inriktning mot hjärtsjukvård, avancerad nivå
<b>Handledare</b>	Mirjam Ekstedt/Per Ekstrand
<b>Examinator</b>	Kersti Malmsten Gedda
<b>Adress</b>	Mälardalens högskola, Akademin för hälsa, vård och välfärd (HVV)
<b>Nyckelord</b>	Acceptera, fenomenologi, hjärtsvikt, kroniskt obstruktiv lung sjukdom, livskvalitet, vårdvetenskap

## Sammanfattning

Utvecklingen av kroniska tillstånd såsom hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom påverkar flera aspekter av patientens livssituation. De har en djup inverkan på patientens upplevelser av sin egen hälsa och välbefinnande samt funktionella status och livskvalitet. Tidigare studier har omfattande beskrivit hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom var för sig inom sitt område men få kvalitativa studier tar hänsyn till tillståndens samexistens ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Syftet var att beskriva innebörden av att leva med hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom utifrån ett livsvärldsperspektiv. Med en fenomenologisk och reflekterande livsvärldsansats ges en möjlighet att beskriva åtta patienters vardagliga upplevelser av allvarliga och kroniska tillstånd utifrån sina egna berättelser. Ur analysen framstår en generell struktur som beskriver fenomenet som ett accepterande av en oförutsägbart kropp och en förändrad livssituation. När kroppens krafter balanseras och anpassas efter tillståndens villkor infinner sig harmoni i livet. Fenomenets generella struktur illustreras via resultatets fem konstituent; *en kropp som sviker, att tvingas avstå, att leva det liv som ges, att lägga sitt liv i andras händer och att förlora sin identitet.*

**Nyckelord:** acceptera, fenomenologi, hjärtsvikt, kroniskt obstruktiv lungsjukdom, livskvalitet, vårdvetenskap.

---

## Abstract

The progress of chronic disorders such as heart failure and chronic obstructive pulmonary disease affects various aspects of life. They have a deep impact on patients' experience of health and wellbeing and their functional qualities and quality of life. Several studies have in an extensive way described heart failure and chronic obstructive pulmonary disease in its own domain but few qualitative studies consider coexistence of the disorders from a caring science perspective. The aim was to describe the meaning of living with heart failure and chronic obstructive pulmonary disease from a lifeworld perspective. With a phenomenological and reflecting lifeworld approach it's possible to describe eight patients daily experiences of living with severe and chronic disorders from their own narratives. A general structure describing the phenomenon emerges from the analysis as an acceptance of an unpredictable and changed situation in life. When bodily strengths are balanced and adjusted due to the condition of the disorders harmony will appear in life. The phenomenon's general structure is illustrated through five constituents; *the failing body, make sacrifice, living the life that exist, placing one's life in the hands of others and to lose one's identity.*

**Keywords:** acceptance, caring science, chronic obstructive lung disease, heart failure, phenomenology, quality of life.

---

## Innehållsförteckning

Sammanfattning

Abstract

1. Inledning.....	1
2. Bakgrund.....	1
2.1 Hjärtsvikt.....	2
2.2 Kroniskt obstruktiv lungsjukdom.....	2
2.3 Tillstånd som samexisterar.....	3
2.3.1 Upplevelse av livskvalitet.....	4
2.3.2 Det vardagliga livet.....	4
2.4 Kunskapsteoretiska utgångspunkter.....	6
2.4.1 Livsvärld.....	6
2.4.2 Intersubjektivitet.....	7
2.4.3 Subjektiv kropp.....	7
3. Problemformulering.....	8
4. Syfte.....	9
5. Metod.....	9
5.1 Fenomenologi som metodansats.....	9
5.2 Fenomenologiskt förhållningssätt.....	10
5.3 Datainsamling.....	10
5.4 Intervjuer.....	11
5.5 Analysförfarande.....	12
5.6 Etiska överväganden.....	14
6. Resultat.....	15
6.1 Fenomenets generella struktur.....	15
6.2 En kropp som sviker.....	15
6.3 Att tvingas avstå.....	17
6.4 Att leva det liv som finns.....	19
6.5 Att lägga sitt liv i andras händer.....	21
6.6 Att förlora sin identitet.....	23
7. Diskussion.....	25
7.1 Metoddiskussion.....	25
7.2 Resultatdiskussion.....	28
7.2.1 Kämpa med en motsträvig kropp.....	28
7.2.2 Acceptera ett liv med hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom.....	31
7.3 Förslag till vidare forskning.....	34
7.4 Etikdiskussion.....	34
7.5 Slutsatser.....	35
Referenslista.....	36

## Bilagor

Bilaga 1 Medgivande hos verksamhetschef

Bilaga 2 Informationsbrev

Bilaga 3 Intervjuguide

## 1. Inledning

Under den tid som jag har varit yrkesverksam som sjuksköterska på en avdelning där patienter med hjärtsjukdom vårdas har jag träffat patienter som drabbats av både hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Då de insjuknar med akut andnöd är förloppet relativt dramatiskt och det syns tydligt att det är ett ångestfyllt förlopp. Sjuksköterskans uppgift är till stor del koncentrerad till att utföra medicinsk behandling eftersom det är ett allvarligt tillstånd. Med vätskedrivande spruta i ena handen och inhalationsmedicin i den andra handen har sjuksköterskan som syfte att lindra patientens symtom. Att med alla medel försöka få patienten att andas i en mask som tätt sluter över mun och näsa och samtidigt försäkra dem om att det är det bästa de kan göra för att överleva känns ibland som en utmaning.

Det här korta mötet som sjuksköterskan har tillsammans med patienten på sjukhuset är otillräckligt för att till fullo förstå de utmaningar som patienterna står inför när de försöker att införliva två kroniska och allvarliga sjukdomar i sitt liv. Det är här min nyfikenhet växt fram. Vad innebär det att leva med hjärtsvikt och KOL? För den yrkesverksamma sjuksköterskan är det viktigt att ha beredskap för de kroppsliga förändringar som uppstår i samband med tillstånden. Men det innebär också att det finns andra aspekter av patienternas livssituation som försummas. Av den orsaken känns det betydelsefullt att studera de mångdimensionella aspekter av livet som patienten möter. Det sammanhang som patienterna befinner sig i och de upplevelser de har av sitt hälsotillstånd i vardagen bör undersökas och synliggöras ytterligare. Genom att ta del av och uppmärksamma patienters egna berättelser om hur det är att leva med hjärtsvikt och KOL får sjuksköterskan en inblick i hur de upplever sin livssituation. Att vara öppen för det individuella minskar risken att se alla patienter som en enhetlig grupp med samma problem och behov i vårdssituationen.

## 2. Bakgrund

Examensarbetets vårdvetenskapliga utgångspunkt är fenomenologisk och fenomenet av intresse att studera är att leva med hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Som en vedertagen förkortning för kroniskt obstruktiv lungsjukdom används begreppet KOL. Hjärtsvikt kan förekomma både som ett akut och ett kroniskt tillstånd men används här synonymt med kronisk hjärtsvikt. Begreppen patient och intervjuperson används omväxlande beroende på vilken kontext som avses. I bakgrunden där tidigare forskning och kunskapsteoretiska utgångspunkter redovisas förekommer begreppet patient. I samband med att intervjuerna genomförts samt analysprocessen inlets övergår patient fortsättningsvis till att benämnas intervjuperson.

Bakgrunden inleds med en medicinsk beskrivning av hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Utifrån tidigare forskning följer ett avsnitt om hur tillstånden samexisterar tillika en beskrivning av patienternas upplevelser av livskvalitet i det dagliga livet. Därefter redogörs för kunskapsteoretiska utgångspunkter där begreppen livsvärld, intersubjektivitet och subjektiv kropp skildras i relation till fenomenet att leva med hjärtsvikt och KOL. Avslutningsvis presenteras problemformulering och syfte.

## 2.1 Hjärtsvikt

Hjärtsvikt uppskattas i Sverige till cirka två procent av befolkningen. Prognosen för hjärtsvikt är sämre än för vissa cancersjukdomar och dödligheten stiger hos patienter med svår hjärtsvikt till 40-50 procent per år. Hjärtsvikt i sig är inte en sjukdom utan ett tillstånd som orsakats av en underliggande ischemisk hjärtsjukdom eller hypertoni, vilka är de vanligaste orsakerna till hjärtsvikt (Europe & Tyni-Lenné, 2004; Hägglund, 2007). Det är inte ovanligt att hjärtsvikt förekommer med andra kroniska sjukdomar såsom KOL (Strömberg, 2005).

Nedsättning av hjärtfunktionen kan förekomma både som en systolisk och en diastolisk dysfunktion, de flesta patienter med hjärtsvikt har båda formerna. Systolisk dysfunktion innebär att pumpförmågan är nedsatt medan diastolisk dysfunktion innebär att hjärtat drabbas av relaxations- och fyllnadssvårigheter då hjärtmuskelväggen förtjockas, förstyvas och mister sin elasticitet (Strömberg, 2005). Nedsatt hjärtfunktion mäts vid ekokardiografiundersökning och klassificeras utifrån tre kriterier: symtom på hjärtsvikt i vila eller under arbete, objektiva tecken på hjärt-dysfunktion och klinisk förbättring efter behandling riktad mot hjärtsvikt. De två första kriterierna ska vara uppfyllda för att kunna ställa diagnosen (Socialstyrelsen, 2008). När hjärtat inte har förmåga att förse kroppens olika organ med adekvat blodtillförsel medför det kompensatoriska förändringar i hemodynamik, njur-, nerv- och hormonsystem (Europe & Tyni-Lenné, 2004).

## 2.2 Kroniskt obstruktiv lungsjukdom

KOL förväntas att bli den tredje vanligaste dödsorsaken i världen år 2020. Från 50 års ålder är det cirka åtta procent av befolkningen som lider av KOL vilket motsvarar 400 000- 700 000 människor och omkring 2500 avlider varje år i KOL i Sverige (Socialstyrelsen, 2004).

KOL är en kronisk, sakta växande luftrörs- och lungsjukdom. Den orsakas av inflammation i de små luftrören samt av emfysem i lungvävnaden. Tillsammans bildar de en kronisk luftvägsobstruktion som bidrar till en lungfunktionsnedsättning. I de allra flesta fall är sjukdomen en följd av tobaksrökning eller passiv rökning (Cicutto, Brooks, Henderson, 2004). Med spirometri ställs diagnos och svårighetsgrad. Sjukdomen varierar mellan lindrig, medelsvår och svår KOL (Nationellt vårdprogram för KOL, 2004). Stabila faser av sjukdomen avbryts ibland av akuta försämringstillstånd. Mycket liten medicinsk hjälp finns att få på grund av de permanenta skadornas omfattning i lungorna (Andenæs, Kalfoss, Wahl, 2004; Barnett, 2005).

Förutom symtom av hosta och ökad slemproduktion drabbas patienter med KOL av det som kallas "air trapping". Det innebär att det alltid är en viss mängd luft som stannar kvar i lungorna och därmed kan de inte heller andas in så mycket ny luft (Nationellt vårdprogram för KOL, 2004). Då kronisk andningssvikt uppstår kan kontinuerlig syrgasbehandling 16-24 timmar om dygnet vara befogat vilket anses fördubbla överlevnaden. Samtidig kardiovaskulär sjukdom bidrar ytterligare till att försämra överlevnaden vid KOL (Socialstyrelsen, 2004).

## 2.3 Tillstånd som samexisterar

Både hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom har studerats omfattande var för sig inom sitt område, endast en liten del av den vårdvetenskapliga forskningen studerar samexistens av hjärtsvikt och KOL. De kvantitativa studier som påträffats ger bevis för att sjukdomarna förekommer samtidigt och här redogörs för ett fåtal av dem. I takt med att medellivsåldern stiger ökar även förekomsten av kroniska sjukdomar. Hjärtsvikt och KOL anses vara ett stort folkhälsoproblem i hela världen, de är enskilt några av de vanligaste dödsorsakerna (Strömberg & Mårtensson, 2003; Bosworth, Steinhauser, Orr, Lindquist, Grambow, 2004; Solano, Gomes, Higginson, 2006; Macchia, Monte, Romero, D'Ettore, Tognoni, 2007).

I en studie av Rutten, Cramer, Lammers, Grobbee, Hoes (2006) antogs att det var vanligare med lungfunktionsnedsättning hos patienter med oidentifierad hjärtsvikt, men även att oidentifierad hjärtsvikt var vanligt hos patienter med KOL som upplever akut andnöd. I resultatet framkom att samexistens av sjukdomarna varierade avsevärt, mellan 10-46 procent av patienter med KOL visade sig även ha tecken till hjärtsvikt. Anmärkningsvärt var att ingen redogörelse om KOL bland patienter med hjärtsvikt framkom. Prognosen för hjärtsvikt bedöms för det mesta i relation till förekomsten av ischemiska kärlförändringar och inte i samband med samtidig KOL- sjukdom.

Påverkan av KOL hos patienter med hjärtsvikt har inte uppmärksamrats och utvärderats på samma sätt. Det framkommer ändå att förekomsten är hög, mellan 20-30 procent av patienter med hjärtsvikt har även fått behandling för KOL. Hos patienter med hjärtsvikt som också drabbas av KOL medför att omvårdnadsbehovet likväl som dödligheten ökar. Trots att KOL är en allvarlig, kronisk och dödlig sjukdom används inte KOL för att bedöma prognosen av hjärtsvikt (Macchia m.fl., 2007). Anledningen antas bero på att den diagnostiska bedömningen försvåras av sjukdomarnas likartade symtom och att diagnostiska undersökningar inte används i den utsträckning som är möjligt. När patienter utan känd lungsjukdom klagar över andfåddhet eller trötthet genomförs vanligen undersökningar med syfte att påvisa nedsatt hjärtfunktion. När patienter med känd KOL i ett stabilt skede upplever andfåddhet tillskrivs symtomen sjukdomen. Undersökningar genomförs i regel inte vilket medför att nedsatt hjärtfunktion inte upptäcks (Rutten m.fl., 2006; Jemtel, Padeletti, Jelic, 2007).

Symtom av hjärtsvikt och KOL går att jämföra till en viss gräns och de kan även jämföras med tanke på dess utveckling. Båda sjukdomarna är allvarliga, kroniska och de karaktäriseras av andfåddhet samt är relaterade till ohälsosamma vanor såsom rökning (Bosworth m.fl., 2004; Arnold, Ranchor, DeJongste, Köeter, Ten Hacken, 2005). Även om det i det stora hela finns likheter mellan patientgrupperna rapporterar generellt patienter med KOL andfåddhet, fysisk förmåga och hälsouppfattning sämre än patienter med hjärtsvikt. Bedömning av hjärt- och lungfunktion anses ge en rättvis bild av sjukdomens svårighetsgrad men för båda patientgrupperna framkommer att det inte är sjukdomen som sådan utan istället resultatet av den fysiska begränsningen som är viktig för hur patienten sedan uppfattar sin hälsosituation. Kroniska sjukdomar påverkar flera aspekter av patientens hälsa och de har även en djup inverkan på patientens funktionella status och livskvalitet. För vårdpersonal är det viktigt att också ta del av patientens upplevelser av de fysiska begränsningarna i vardagen (Arnold m.fl., 2005).

### 2.3.1 Upplevelse av livskvalitet

Tidigare vårdvetenskaplig forskning fokuserar på hur livskvalitet sätts i samband med sjukdomar och hälsa men det har alltid diskuterats kring huruvida livskvalitet och hälsa bör särskiljas från varandra. Livskvalitet är dock ett mångdimensionellt begrepp som inkluderar både positiva och negativa aspekter av livet. Begreppet livskvalitet är subjektivt på så sätt att det är patientens värderingar av livssituationen som åskådliggörs utifrån ett fysiskt, psykiskt, socialt och miljömässigt perspektiv (Hägglund, 2007).

Kvalitativa aspekter såsom patientens uppfattning av livskvalitet bör tas i beaktande i behandlingssyfte. Då den kroniska sjukdomen utvecklas påverkas patientens förmåga att utöva kontroll över sitt eget liv (Bosworth m.fl., 2004; Hägglund, 2007). Flera studier visar hur patienter med hjärtsvikt och KOL upplever sin livssituation. Upplevelserna härrör inte bara från symtomen i sig utan det faktum att den funktionella statusen försämras med både fysiska och sociala begränsningar till följd (Yu, Lee, Kwong, Thompson, Woo, 2007). Litteraturen visar att livskvalitet är viktigare för patienten än tidigare antagits då 49 procent av patienter med hjärtsvikt valde behandling som förbättrade livskvaliteten även om den förkortade livet (Bosworth m.fl., 2004; Hägglund, 2007). Särskilt det mentala välbefinnandet och andra psykosociala faktorer är lika viktiga för patientens upplevelse av livskvalitet. När dessa kvalitativa faktorer tas hänsyn till i större utsträckning kan nya vägar till förbättrad livskvalitet för patienter med hjärtsvikt och KOL nås (Bosworth m.fl., 2004; Barnett, 2005).

### 2.3.2 Det vardagliga livet

De vanligaste symtomen som patienter med hjärtsvikt upplever är trötthet eller generell fatigue och andfåddhet. Men även symtom såsom allmän sjukdomskänsla, yrsel, hjärtklappning, bensvullnad, svårigheter att ligga på rygg i sängen, minnesförlust och förvirring är vanliga. Alla symtom har en negativ och inskränkande effekt på det vardagliga livet (Bosworth m.fl., 2004; Europe & Tyni-Lenné, 2004). Till skillnad från akut trötthet som är ett temporärt tillstånd som försvinner snabbt efter vila upplever patienter med hjärtsvikt en slags trötthet som är olik den trötthet som vem som helst upplever. Det här tillståndet är kroniskt och vila ger inte den lindring som förväntas. Ream & Richardson (1997) föreslår en definition av fatigue som syftar till att upplevelser av fatigue består av ett samspel mellan somatiska och psykosociala faktorer: *"Fatigue is a subjective, unpleasant symptom which incorporates total body feelings ranging from tiredness to exhaustion creating an unrelenting overall condition which interferes with individuals' ability to function to their normal capacity"* (s. 45).

Andfåddhet är också ett av de vanligaste symtomen vid KOL men oftast sätts det i relation till det naturliga åldrandet eller försämrad kondition. Litteraturen anger att en tidig diagnos är viktig för att förhindra sjukdomens förlopp. Patienter med lindrig KOL ignorerar ofta sina symtom och söker inte vård förrän produktiv hosta och andnöd vid ansträngning utvecklats så pass mycket att det sänker patientens livskvalitet. Vid det stadiet kan de redan ha utvecklat medelsvår till svår KOL och förlorat nästan 50 procent av den totala lungkapaciteten (Andenæs, Kalfoss, Wahl, 2004; Buffels, Degryse, Heyrman, Decramer, 2004; Robinson, 2005; Barnett, 2005; Lundh, Rosenhall, Törnkvist, 2006; Fraser, Kee, Minick, 2006). Många patienter är väl medvetna om att rökning orsakar eller är en bidragande faktor till KOL. I litteraturen framkommer att det är svårt att relatera kunskapen om rökningens skadliga effekter på sitt eget beteende (Robinson, 2005) och därför är det vanligt att patienter med KOL fortsätter att röka då de anser att skadan redan är skedd (Barnett, 2005).

Barnett (2005) fann att andfåddhet hos patienter med KOL är ett multidimensionellt fenomen som precis som smärta är ett skrämmande och stressande symtom som endast kan förklaras av den som upplever det. Symtomen varierade vanligtvis från dag till dag eller från timme till timme och plötsliga väderomslag med fukt och kyla samt hastiga rörelser beskrevs ha en negativ effekt på andningen. Andenæs m.fl. (2004) visade att det var de akuta attackerna av andfåddhet som upplevdes som ett direkt hot mot livet. Panikkänslor, rädsla och ångest var som störst i situationer där andningen akut försämrades.

Den hälsorelaterade livskvaliteten försämras vid hjärtsvikt och KOL och består oftast av inskränkningar i dagligt liv. Det påverkar alla aspekter av patientens liv inkluderat yrkesliv, hemsituation, förmågan att motionera, sociala relationer med familj och vänner och förmågan till sexuell samvaro (Strömberg & Mårtensson, 2003; Robinson, 2005). Flera kvalitativa studier betonar att livskvaliteten är nedsatt med påverkan på psykologiska och sociala faktorer. Trötthet och social isolering uppstår inte helt oväntat när dessa sjukdomar avancerat till slutskedet (Andenæs m.fl., 2004; Arnold m.fl., 2005; Harris, 2007).

Vartefter som sjukdomarna fortskrider beskrivs symtomen påverka dagliga aktiviteter i form av att inte kunna umgås med andra människor, åka på semester och njuta av ett normalt liv. Framförallt beskrivs svårigheterna att planera någon aktivitet på förmiddagarna då kroppen behöver tid att komma i form. Inaktivitet förvärrade problemen och patienten hamnade i en ond cirkel med nedsatt förmåga, ökat vårdbehov och ännu sämre livskvalitet till följd (Barnett, 2005). Den personliga hygienens beskrevs vara särskilt ansträngande för de flesta patienter med KOL i Lomborg, Bjørn, Dahl, Kirkevold (2004) studie. När andfåddheten begränsade dem i vardagen upplevde de irritation och att känna sig meningslös. Att inte orka med sin egen hygien ansågs vara ett hot mot den personliga integriteten och det var svårt att inse att de var beroende av andra människors hjälp. Kanervisto, Kaistila, Paavilainen (2007) visade i sin intervjustudie att patienter med KOL var medvetna om sina gränser och hur svårt det var att röra sig utanför hemmet. De behövde planera i förväg hur länge de kunde vara borta och hur långt bort från hemmet de kunde bege sig vilket påverkade livet för hela familjen.

Seamark, Blake, Seamark (2004) utforskade i sin studie patienters upplevelser av KOL och den påverkan som detta hade på deras närstående och fann att de tog på sig flera olika roller i sammanhanget. De upplevde sig lika fångade i tillvaron och led lika mycket av förlusterna i livet med försämrade framtidsutsikter som patienten själv gjorde. Belastningen på närstående var i allra högsta grad påtaglig. Harris (2007) nämner också att de närståendes liv påverkades då de kände sig fångade i en roll som var förpliktigad till att sköta den KOL sjuke i hemmet. Zambroski (2003) framhåller vikten av en bra relation med närstående vilket inte bara minskade risken för sjukhusinläggning men också förbättrade patientens psykosociala välbefinnande, framförallt hos kvinnor. Det framkom även att en bra relation och stöd från såväl vårdpersonal som närstående var helt avgörande när de ställdes inför avgörande val och beslut i samband med behandling. Hägglund (2007) anger att personliga resurser som känsla av sammanhang, optimism, självkänsla och förmåga att hantera situationen har betydelse för upplevelsen av livskvalitet.

Patienter med hjärtsvikt förändrade sitt sociala mönster då deras fysiska förmåga att delta i aktiviteter avtog. Att vara oförmögen att prestera lika mycket som tidigare förknippades med låg självkänsla vilket i sin tur kan framkallade känslor av oro, nedstämdhet och fientlighet (Zambroski, 2003; Nordgren, Asp, Fagerberg, 2007).



Framförallt patienter som fordrar kontinuerlig syrgasbehandling drabbas av ångest och depression som karaktäriseras av känslor av förtvivlan och låg självvaktning (Cicutto, Brooks, Henderson, 2004; Barnett, 2005; Robinson, 2005). Europe & Tyni-Lenné (2004) framhåller att patienterna kände sig irriterade i samband med andra människors reaktioner på sjukdomen och när patienterna inte klarade av kraven på en yrkeskarriär. I Andenæs m.fl. (2004) studie bland patienter med akuta försämringstillstånd av KOL nämns att psykologiska besvär i stor grad följer med sjukdomen. Det är inte symtomen av sjukdomen i sig utan den inskränkning av dagligt liv som associerades med psykologiska besvär. Det framkom ett samband mellan grad av hälsotillstånd och psykologiska besvär som ökade ju mer inskränkningar av sjukdomen som patienten upplevde.

Patienter med hjärtsvikt beskrivs inte bara vara oroliga för hur de vanligaste symtomen av andfåddhet, trötthet och ödem påverkar deras aktuella livssituation. De uttrycker även oro inför hur de i framtiden kommer att kunna hantera en försämring av symtomen och de problem som relateras till sjukdomen (Strömberg & Mårtensson, 2003; Hägglund, 2007). Studier bland män med hjärtsvikt visar hur ovisshet om sjukdomens prognos, närståendes oro och kognitiva funktioner påverkade upplevelsen av livskvalitet. De beskrevs ha orealistiska förväntningar om sin sjukdom vilket ledde till ett hopplöst och orimligt perspektiv på framtiden (Bosworth m.fl., 2004).

## **2.4 Kunskapsteoretiska utgångspunkter**

Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud, Fagerberg (2003) nämner att de vårdvetenskapliga konsensusbegreppen människa, hälsa, världen/omgivningen och vårdande som har använts för att beskriva vårdvetenskapens intresseområden är alltför generella. Istället krävs en struktur som tydligt beskriver patientens eget perspektiv på hur världen upplevs. Fenomenologin är både en metod och en filosofiskt förenad teori. Nedanstående perspektiv utgörs av Dahlberg, Dahlberg, Nyström (2008) modell om en reflekterande livsvärldsforskning som till stor del baseras på Husserls fenomenologiska kunskapsteori. De kunskapsteoretiska utgångspunkterna i examensarbetet utgår från de filosofiska aspekterna om livsvärld, intersubjektivitet samt subjektiv kropp. Här presenteras begreppen i relation till fenomenet att leva med hjärtsvikt och KOL.

### **2.4.1 Livsvärld**

I en beskrivande livsvärldsfenomenologi är avsikten att beskriva världen såsom den upplevs av människor. Livsvärlden tar sin utgångspunkt i den värld som människan dagligen lever i, allt det som upplevs och erfars i vardagen. Det kan gälla allt från vanliga företeelser och fenomen som uppträder varje dag till djupa existentiella upplevelser (Bengtsson, 2005; Dahlberg m.fl., 2008).

Husserl (1859-1938) benämnde till en början livsvärlden den naturliga inställningens värld i vilken all forskning har sitt ursprung. Den naturliga inställningen syftar till de vardagliga handlingar och upplevelser som vi inte reflekterar över och inte heller problematiserar kring. Livsvärlden i sig själv är outtalad eftersom människan tar den dagliga tillvaron i världen för given. Men de saker som står oss närmast blir också de som är mest gömda för oss. För att tydliggöra den värld som patienter med hjärtsvikt och KOL erfar krävs att teoretisera kring vad som är känt om fenomenet och hur det relaterar till och påverkar omgivningen. Medvetenhet och förståelse är ett villkor för att få fram kunskap om fenomenets uppfattning av livsvärlden, men också att kunna omvärdera det givna med syfte att ta fram det som är annorlunda (Dahlberg, 1997; Bengtsson, 1998; Dahlberg m.fl., 2003; Dahlberg m.fl., 2008).

Det fenomenologiska livsvärldsperspektivet betonar att vara öppen och följsam inför det fenomen som studeras. Att levandegöra livsvärldsperspektivet betyder att ha ett genuint intresse för patientens egen berättelse och livshistoria. När patienter med hjärtsvikt och KOL uppmärksammas innebär att beakta deras individualitet och att betona att varje erfarenhet är unik. Med fokus på vad som händer i relationen mellan fenomenet som subjekt och världen kan vi få tillgång till deras perspektiv på exempelvis hälsa eller lidande (Dahlberg m.fl., 2003; Dahlberg m.fl., 2008).

Med en livsvärldsansats främjas således ett existentiellt perspektiv då de levda erfarenheterna och upplevelserna bekräftas så som de visar sig i någons verklighet. Med ett oreflekterat förhållningssätt och en vilja att se, höra och förstå hur det är att leva med hjärtsvikt och KOL kan fenomenets skillnader, likheter och variationer urskiljas. Med detta tillvägagångssätt ges med fördel tillfälle att se den medicinska kunskapen ur patientens och vårdvetenskapens perspektiv (Dahlberg m.fl., 2003; Dahlberg m.fl., 2008).

### **2.4.2 Intersubjektivitet**

Husserl lade grunden för en kunskapsteori som fokuserar på relationen mellan ett objekt och ett subjekt. Han formade uttrycket att ”gå till sakerna själva” och är ett välkänt begrepp inom fenomenologin. Fenomenologin strävar efter att göra fenomenet som studeras full rättvisa genom att låta det tala för sig självt. Styrkan i fenomenologin ligger i att fenomenet inte underordnas färdiga kategorier eller teman. Avsikten är istället att möta ett fenomen av intresse såsom det upplevs i all sin mångfald av ett subjekt (Dahlberg, 1997; Bengtsson, 1998). Forskaren gör en öppen direktbeskrivning av fenomenet som åskådas utan att förklara eller att analysera (Kvale, 1997).

Människan är en del av sitt sammanhang i vilket tradition, historia och relationer till andra människor har en stor betydelse. Relationen med andra människor påverkar personens varande i världen. Den här relationsaspekten kallas inom fenomenologin intersubjektivitet och kan förstås som en del av den horisont som gör personens livsvärld meningsfull.

Med ett reflekterande livsvärldsperspektiv kommer även det som inte direkt går att uppleva utan det som finns dolt under ytan att synliggöras (Dahlberg m.fl., 2008). Genom att försöka förstå och reflektera över meningen av hur det är att leva med både hjärtsvikt och KOL uppstår en grundläggande struktur som konstituerar fenomenet till den betydelse det har.

### **2.4.3 Subjektiv kropp**

Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv kan begreppet subjektiv kropp anknyta till en teori som både praktiskt och teoretiskt beskriver hur det är att leva med hjärtsvikt och KOL. Med utgångspunkt att människan har tillgång till världen och livet genom kroppen kan människans upplevelser av sin livssituation förstås ur ett helhetsperspektiv (Dahlberg m.fl., 2003).

Enligt Merleau-Ponty är den mänskliga kroppen en mångtydig livsform. Kroppen är först och främst ett ting i världen, den betraktas som ett objekt. Den fysiska kroppen är ett sätt att visa sig för världen och är det första som möter oss när vi träffar andra människor. Men kroppen är också något mer än så. För att få en förståelse av vad det innebär att leva med hjärtsvikt och KOL måste också kroppen förstås i relation till den omgivande världen.

Merleau-Ponty beskriver att människan riktar sig mot världen via kroppen, den är ett kommunikationsmedel genom vilket vi når vår livsvärld. Kroppen är något levande som kräver uppmärksamhet och som alltid reflekteras kring och därav kan kroppen förstås som ett subjekt. Förbindelsen mellan världen och de upplevelser människan har är den levda kroppen och genom den kroppsliga upplevelsen blir tillgången till världen meningsfull.

Först då kan förståelse om fenomenet och dess meningsskapande framträda eftersom den visar på de minnen, erfarenheter och upplevelser som patienter med hjärtsvikt och KOL besitter (Dahlberg m.fl., 2003; Dahlberg m.fl., 2008).

I vardagen är människan oreflekterat medveten om sin kropp men när människan möts av ohälsa, såsom att drabbas av kroniska sjukdomar, förändras kroppen vilket medför även en förändring av tillgången till världen och livet. Livet upplevs inte på samma sätt längre då ohälsa förändrar känslan för det egna jaget och kroppen samt relationen med andra människor. Kroppen kan vid ohälsa upplevas som ett hinder eller en börda. Genom patientens berättelser får vi en inblick i detta fenomen på ett sätt som inte står att finna med objektiva mätmetoder, de har ett begränsat värde. För att förstå hur det är att leva med samexistens av hjärtsvikt och KOL går det inte att bortse ifrån den subjektiva kroppens perspektiv. Den subjektiva kroppen innefattar både själ och kropp och därför anses den fenomenologiska filosofins förståelsesätt av kroppen komplex. När människans existens förstås genom den subjektiva kroppen fångas även den levande helheten (Dahlberg m.fl., 2003; Dahlberg m.fl., 2008).

### **3. Problemformulering**

För patienter med hjärtsvikt kan det vara ett svårt besked att drabbas av ytterligare en kronisk och allvarlig sjukdom som KOL eftersom symtomen kommer att försvåras av den andnöd som de redan har. Vårdpersonalens åtgärder inriktas först och främst på åtgärder som lindrar patientens symtom i det akuta omhändertagandet. Det framgår i tidigare studier att kroniska sjukdomar påverkar patientens uppfattning om livskvalitet. Den beskriver att hjärtsvikt och KOL samexisterar men den tar föga hänsyn till kvalitativa aspekter av att ha två allvarliga och kroniska sjukdomar ur ett livsvärldsperspektiv. Att leva med hjärtsvikt och KOL påverkar hälsa och välbefinnande men de har även en djup inverkan på funktionella, sociala och känslomässiga hälsotillstånd.

Det saknas fenomenologiska studier som problematiserar kring hur det är att leva med hjärtsvikt och KOL. Vad innebär det för patientens livsvärld? Med livsvärlden som ansats kan fenomenet att leva med hjärtsvikt och KOL ses ur patientens perspektiv. Det medför att patientens upplevelser av hälsa och välbefinnande förstås i relation till den subjektiva kroppen och livsvärlden. Dahlberg m.fl. (2003) beskriver att begreppet subjektiv kropp hjälper oss att se patienten ur ett helhetsperspektiv då den subjektiva kroppen ses som fysisk, psykisk, existentiell och andlig på samma gång. Utifrån ovanstående känns det särskilt angeläget att uppmärksamma patientens upplevelser med en fenomenologisk metodansats som tar hänsyn till ett mångdimensionellt perspektiv av innebörden av att leva med hjärtsvikt och KOL. Förhoppningen är att patienternas egna berättelser kan bidra med kunskap som får vårdpersonal att se personen bakom dessa tillstånd. Det bidrar med värdefull förståelse och ökad medvetenhet om fenomenet i vårdsituationen.

## 4. Syfte

Syftet är att beskriva innebörden av att leva med hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom utifrån ett livsvärldsperspektiv.

## 5. Metod

Med syfte att beskriva innebörden av att leva med hjärtsvikt och KOL valdes en kvalitativ metod som kan beskriva fenomen och företeelser genom att ta del av patienternas livsvärld. Med ett livsvärldsperspektiv som grundar sig på fenomenologisk filosofi ges den möjligheten. En fenomenologisk metodansats lämpar sig väl inom områden där människors upplevelser av världen står i fokus (Dahlberg m.fl., 2008). Här beskrivs fenomenologin som metodansats tillika ett fenomenologiskt förhållningssätt som är examensarbetets stödjande metodstruktur. Därefter återges examensarbetets design från datainsamling till analysförfarande. Slutligen presenteras etiska överväganden.

### 5.1 Fenomenologi som metodansats

Fenomenologin uppstod från början som ett begrepp inom filosofin men har även sina rötter inom psykologin. Det är en vetenskap som inriktar sig på fenomen och företeelser så som de upplevs och uppfattas av någon från den levda vardagsvärlden. Fenomen är ett centralt begrepp inom fenomenologin och ordet fenomen kommer ursprungligen från grekiskan vilket betyder det som "visar" sig. Fenomenologin är således en vetenskap om fenomen (Kvale, 1997; Giorgi, 1997; Bengtsson, 1998; Dahlberg m.fl., 2003; Giorgi, 2005; Dahlberg m.fl., 2008).

Målet med forskning inom beskrivande fenomenologi är att få fenomenet att visa sig på ett tydligt sätt genom att söka efter och att försöka förstå meningen. Upplevelserna av livsvärlden är många gånger outtalade eller underförstådda, i samband med datainsamlingen finns utmaningen att hitta den djupare bakomliggande meningen. Att vara medveten om att meningen som upptäcks tillhör fenomenet och således undvika att tillskriva det en mening som inte finns där (Dahlberg m.fl., 2008). Det inte är intervjuaren som ger fenomenet dess mening, den framträder istället i den omedelbara kontext som skapas mellan intervjuaren och fenomenet i analysprocessen. Innebörden kan således ändras när livsvärlden förändras (Giorgi, 1997).

Fenomenets essens, dess innersta väsen eller det som även benämns generell struktur förklaras som den mest konstanta eller oföränderliga beskrivningen av meningen av fenomenet i en given kontext. Det som håller samman och begränsar variationerna hos fenomenet och som det inte kan separeras ifrån utan att förlora sin betydelse (Giorgi, 1997; Dahlberg, 2006).

## 5.2 Fenomenologiskt förhållningssätt

I det fenomenologiska förhållningssättet ses medvetenhet eller avsiktlighet, öppenhet, följsamhet och fenomenologisk reduktion som centrala begrepp (Giorgi, 1997; Dahlberg m.fl., 2008).

Fenomenologin slår fast att det i relation till saker och företeelser i vår värld alltid finns en riktad medvetenhet eller avsiktlighet som syftar till att vi ska kunna förstå vår omvärld. Allt det som vi upplever vill vi ska ha en mening eller en innebörd. På grund av medvetenheten är vi också öppna inför andra och världen vi möter (Giorgi, 2005; Dahlberg m.fl., 2008). Intervjusituationen präglas av att vara följsam när så krävs och pendla mellan distans och närhet. Det innebär att ibland inta ett avvaktande förhållningssätt när intervjupersonerna beskriver sin livsvärld och ibland förmågan att leda tillbaka dem till en mer nära beskrivning av sina upplevelser. I forskning med ett livsvärldsperspektiv krävs en öppenhet mot det fenomen som studeras med syfte att kunna möta någon annan persons unikheter förutsättningslöst. Öppenheten kännetecknas av att höra, se och förstå en persons erfarenheter utan att göra felaktiga antaganden (Dahlberg m.fl., 2003). När en sund självmedvetenhet om sin egen förförståelse utvecklas ökar också möjligheten till öppenhet gentemot fenomenet. För att upptäcka det som är nytt, och som inte redan existerar i förförståelsen, krävs att reflektera över och öppna upp för en ny yttre horisont. När den redan befintliga och närliggande horisonten övervinns finns plats att se fenomenet i en större helhet (Nyström & Dahlberg, 2001).

Att vara så öppen som möjligt för att se fenomenets innersta mening kräver återhållsamhet av de egna erfarenheterna. För att inte påverka eller begränsa patienternas berättelser måste den egna förförståelsen reflekteras över för att på så sätt vara medveten om den. För att fenomenet ska kunna visa sig och beskrivas förutsättningslöst så som det upplevs måste även vardaglig förståelse och vetenskaplig kunskap sättas åt sidan. Den fenomenologiska reduktionen uppfanns av Husserl och innebär att sätta sin förförståelse inom parentes med syfte att vara fullständigt närvarande inför mötet med fenomenet som studeras. Med detta menas inte att tömma sig på all tidigare kunskap utan att istället kritiskt granska och analysera sina förutfattade meningar. Husserl menar att även om vi väljer att parentessätta världen kommer den att alltid finnas kvar där för vårt medvetande, och därför är det inte heller möjligt att sätta sin förförståelse helt åt sidan (Giorgi, 1997; Kvale, 1997; Dahlberg m.fl., 2008). Med liknande betydelse menar Dahlberg att när forskaren tar ett steg tillbaka och "bor in sig" med fenomenet hålls förförståelsen tyglad. På så sätt påskyndas inte processen att se meningen i att leva med hjärtsvikt och KOL utan med tålmod kan fenomenet framträda i sin unikheter (Dahlberg m.fl., 2008).

## 5.3 Datainsamling

För att hitta patienter som var intresserade av att ställa upp som intervjupersoner har sekreterare på hjärtavdelningen varit mig behjälplig med att ta fram listor över patienter som diagnostiserats med hjärtsvikt och KOL. Totalt framkom fem olika listor med patientnamn och diagnoskoder över patientgrupperna hjärtsvikt och KOL. Listorna över respektive patientgrupper har sedan granskats och jämförts manuellt med syfte att få en uppfattning om vilka patienter som fått båda diagnoserna. En egenhändigt sammansatt lista med oordnade patientnamn upprättades för att lättare se vad det slutliga urvalet bestod av. Tillstånd inhämtades från sjukhusets verksamhetschef (bilaga 1).

Utifrån de slutliga diagnoslistorna skedde sedan mitt val av intervjupersoner. Under tiden 2006-01-01 till 2007-12-31 diagnostiserades 66 patienter med både hjärtsvikt och KOL på ett medelstort sjukhus i Sverige. Målet var att intervjua mellan 5-10 patienter med erfarenhet av både hjärtsvikt och KOL och min önskan var att intervjua lika många män som kvinnor och sprida dem åldersmässigt i så stor utsträckning som möjligt. Ett krav för att kunna delta i intervjuerna var, förutom att ha erfarenhet av att leva med hjärtsvikt och KOL, att kunna uttrycka sig på svenska språket. Min önskan var att ha en så liten förförståelse som möjligt om de patienter som valdes ut till intervju för att undvika att påverka dem i någon riktning under intervjun. Nedsatt kognitiv förmåga är vanligt förekommande hos båda dessa patientgrupper. Ur journalerna inhämtades således information om patienternas kognitiva förmåga möjliggjorde ett deltagande. För examensarbetets syfte har det inte varit av vikt att identifiera vilken svårighetsgrad patienterna med hjärtsvikt tillhör eller lungkapaciteten hos patienterna med KOL. Objektiva mätmetoder inte alltid är likhetstecken med patientens subjektiva besvär. När journalgenomgång genomförts var det 40 patienter kvar på listan över patienter med både hjärtsvikt och KOL.

Valet av intervjupersoner skedde slumpmässigt i tre omgångar från den oordnade listan med patientnamn vartefter patienterna valde att tacka nej till intervju. Totalt kontaktades sexton patienter med både diagnosen hjärtsvikt och KOL. Åtta patienter valde att tacka nej till intervju och de uppgav att hälsan inte tillät dem att medverka eller tidsbrist som skäl. Slutligen valde åtta patienter, fyra kvinnor och fyra män mellan åldrarna 59 och 85 år att delta. Ingen av patienterna var yrkesverksamma, en var sjukpensionär och sju var pensionärer. Två av patienterna levde med sina respektive och sex var ensamboende. När urvalet av patienter genomförts var det totalt 24 stycken kvar på den oordnade listan med patientnamn. Dahlberg m.fl. (2008) menar att forskare i kvalitativa studier söker stor variation i data angående det fenomen som studeras, och de intervjupersoner som valde att intervjuas antogs uppnå variation men ändå djup i analysen. Patienterna fick först ett informationsbrev (bilaga 2) hemskickat om syftet med intervjun och att deltagandet var helt frivilligt. Inom en vecka efter erhållet brev kontaktades patienterna per telefon för att efterfråga ett eventuellt deltagande samt tidpunkt för intervjun. Etiska aspekter såsom att materialet hanterades konfidentiellt förtydligades vid telefonsamtalet och de fick även tillfälle att ställa frågor om intervjun. Informerat samtycke inhämtades under bandinspelning i samband med att intervjuerna startade.

## **5.4 Intervjuer**

Enligt intervjupersonernas önskemål genomfördes alla intervjuer i deras hem under februari och mars månad 2008. Som datainsamlingsmetod valdes ostrukturerade intervjuer då syftet var att skildra och söka innebörden i intervjupersonernas livsvärld och deras relation till den. Dahlberg (1997) menar att en intervju bör vara öppen eftersom syftet med intervjun är att genom dialog skapa reflektion över ett visst fenomen och därav undviker den kvalitativa intervjun helst i förväg bestämda frågor. Samtidigt betonas det att forskaren med fördel för sig själv kan skriva ned ett antal områden som intervjun ska beröra, och på så sätt ges den ändå viss struktur. Kvale (1997) nämner att den kvalitativa forskningsintervjun är en särskild form av samtal där målet är att förstå olika dimensioner av den intervjuades livsvärld. För att underlätta genomförandet av intervjuer formulerades en intervjuguide (bilaga 3). Avsikten var att intervjupersonerna skulle reflektera över fenomenet så öppet och omfattande som möjligt och de uppmuntrades till att beskriva specifika upplevelser utifrån sin livsvärld.

Intervjuerna inleddes med samma ingångsfråga: "Kan du berätta hur det är att leva med både hjärtsvikt och KOL?". Förtydligande och uppmuntrande frågor ställdes då det var önskvärt med så detaljerade beskrivningar av intervjupersonernas subjektiva upplevelser som möjligt, till exempel "Kan du berätta om en situation som beskriver detta?" För att fördjupa och nyansera intervjupersonernas berättelser ställdes följdfrågor såsom "Hur kände du eller tänkte du då?" En strävan fanns att rikta intervjupersonernas samtal till att beröra fysiska, psykiska, sociala och andliga dimensioner av fenomenet. Intervjupersonerna beskrev sina innersta tankar och känslor angående fenomenet att leva med hjärtsvikt och KOL, både positiva och negativa upplevelser. Till följd av de rika beskrivningar som framkom ansågs åtta intervjuer utgöra ett mättat material och ytterligare intervjuer bedömdes inte sannolikt ge fler innebörder av fenomenet. Intervjuerna varade mellan 40-60 minuter, de spelades in på band för att sedan skrivas ut ordagrant så snart det var möjligt.

## 5.5 Analysförfarande

Analysen i fenomenologisk livsvärldsforskning är beskrivande och de kvalitativa intervjuer som ligger till grund har analyserats med avsikt att förstå innebörden eller meningen i de intervjuades livsvärld. Inspiration hämtades och analysprocessen följer främst de beskrivna analysstegen i Giorgi (1997) fenomenologiska metod men även Dahlberg m.fl. (2008) princip om rörelsen mellan helhet-delar-helhet som användes som en övergripande metodstruktur. Tabell 1 illustrerar hur analysprocessen har gått till.

**Tabell 1** Exempel på analysprocessen. Meningsskillnader skrevs om till meningsbärande enheter med avsikt att beskriva meningen uttryckt i konstituenten.

Meningsskillnad 'vad sägs'	Meningsbärande enhet 'vad menas'	Konstituent
'Jag kan inte åka ut och dansa som har varit mitt liv, jag kan inte gå och promenera som jag vill, jag går några meter sedan är det dags att stanna, sedan slår det stopp det är andningen helt enkelt det har väl med hjärtat att göra det med' (4)	Kroppens begränsning (4.7)	En kropp som sviker
'Jag har svårt att umgås med folk borta eller åka bort och hälsa på folk... svårt att ha fester hemma jag blir så trött jag måste gå och lägga mig' (1)	Försaka glädjeämnen i livet (1.11)	Att tvingas avstå
'Man får liksom ställa in sig på att leva lite annorlunda än tidigare... jag planerar annorlunda // jag har ju format mig till det också att jag kan anpassa mig och ta det lugnare och så vidare... jag tar dagen som den kommer' (5)	Acceptera sjukdomarna och anpassa livet därefter (5.21, 5.22)	Att leva det liv som finns
'Jag inhalerar i ambulansen och med syrgas då blir det bättre jag slappnar av för då känner jag oj... vad lätt och så känner jag mig trygg' (6)	Känner sig trygg med vårdpersonal (6.42)	Att lägga sitt liv i andras händer
'Jag har gjort mitt egentligen men om man får fortsätta att leva ... så länge man kan klara sig själv är det bra, jag vill inte hamna på något hem' (2)	Funderingar över livets slut (2.20)	Att förlora sin identitet

Intervjuerna skrevs ut ordagrant och även suckar, skratt och pauser noterades för att fånga känslomässiga aspekter av det som inte sades med ord. Analysarbetet började med genomläsning av allt material vid flera tillfällen för att erhålla en övergripande bild och en känsla för helheten av de intervjuades livsvärld. Materialet lästes igenom så pass många gånger att innehållet kändes bekant och Dahlberg m.fl. (2008) menar att det handlar om forskarens inställning att aktivt vänta och att ”bo in” sig med fenomenet för att det sakta ska visa sig på ett nytt sätt. Ett förhållningssätt som präglades av öppenhet och känslighet inför det fenomen som studeras eftersträvades under hela analysprocessen. Giorgi (1997) betonar att forskarens attityd bör vara öppen men även nyfiken inför att oväntade men även annorlunda meningar ska uppstå ur materialet. Här kändes det även viktigt att materialets unikheter kunde fångas upp förutsättningslöst och inte ta något för givet. Enligt Dahlberg m.fl. (2008) präglas förhållningssättet av att förförståelsen aktivt tyglas.

Åter igen lästes materialet igenom eftertänksamt men nu med fokus att hitta det som Giorgi (1997, 2005) kallar meningsskillnader. I de stycken i materialet där intervjupersonen beskrev något som var relevant för arbetet och som behövde förklaras närmare markerades. Till hjälp vid detta tillvägagångssätt ställdes frågor till texten utifrån fenomenet: ”*Vad är meningen?*” och ”*Vad innebär det att leva med hjärtsvikt och KOL?*” I den här första bearbetningen av materialet och lades stor vikt vid att beskriva meningsskillnaderna formulerat i intervjupersonens vardagsspråk men med fokus på mening och innebörd.

Fortsättningsvis menar Giorgi (1997) att intervjupersonernas egna ord från den levda erfarenheten inte är teoretiska, de utgör i sig inte automatiskt meningsbärande enheter. Meningsskillnaderna måste skrivas om på ett sådant sätt att de blir kända för den vårdvetenskapliga disciplinen. Meningsskillnaderna skrevs således om till meningsbärande enheter men de beskrevs fortfarande källnära för att inte förlora ursprunglig mening. Dahlberg m.fl. (2008) menar att denna fas i analysen speglas av en dialog med materialet där syftet är att förstå materialet utifrån sig självt utan att göra antaganden, således en tålmodsprövande process. Omskrivningen av materialet i denna fas av analysen skedde på en något högre abstraktionsnivå. Alla meningsbärande enheter kodades enligt föregående exempel där 1 står för intervju nummer 1 och 3 står för meningsbärande enhet nummer 3. Konsekvent användes denna numrering genom hela materialet vilket underlättad rörelsen att gå från del till helhet i analysen.

Till antalet framträdde totalt 459 meningsbärande enheter och analysprocessen fortsatte nu med att se på likheter och skillnader i dessa för att bilda kluster av de meningsbärande enheter som ansågs höra samman. Dahlberg m.fl. (2008) menar att trots att livsvärldsforskning är inriktad mot helheten kräver denna forsknings komplexitet att forskaren behandlar helheten även i relation till sina delar i avsikt att finna meningen i fenomenet. Således krävdes ofta en återkoppling av de meningsbärande enheterna och intervjuerna i sin helhet. I skenet av intervjuerna framstod delarna tydligare och dess innebörd blev mer explicit. Totalt framkom 23 kluster som alla gavs ett ”arbetsnamn”, dessa ska enligt Dahlberg m.fl. (2008) ses som ett tillfälligt mönster som underlättar att se den grundläggande strukturen som beskriver fenomenet. Många gånger justerades och omgrupperades klustren varefter innebörderna förändrades.

Analysprocessen fortsatte med att behandla texten som en helhet med en vidare förståelse än tidigare. Klustren fördes nu samman med syfte att bilda konstituer, det som utgör meningen och konstituerar den generella strukturen av fenomenet.



Konstituenterna skildrar hur fenomenet varierar och inom varje konstituent ska den generella strukturen urskiljas (Dahlberg, 2006; Dahlberg m.fl., 2008). Då konstituenten skapas används en högre abstraktionsgrad och forskaren använder till sin hjälp ”*free imaginative variation*” vilket förklaras som att forskaren låter fenomenet variera fritt i sina möjliga former i den dialog som förs mellan klustren och det ursprungliga materialet (Giorgi, 1997, s. 247).

Slutligen bildades fem konstituenten som med citat beskriver intervjupersonernas innersta mening av fenomenet. Tillsammans med den generella strukturen utgör dessa resultatet. Det metodologiska förhållningssättet inom fenomenologin anger att forskaren väntar ut fenomenet tills att det visar sig så som det avsiktligt är menat. Intervjumaterialet lästes igenom återigen för att reflektera över fenomenets generella struktur. När variationerna av fenomenet förblev konstant visade sig en generell struktur med en oföränderlig mening, fenomenets innersta väsen och det som fenomenet inte kan presentera sig utan (Giorgi, 1997). Den generella struktur som slutligen uppstod ur analysen belyser den grundläggande meningen i fenomenet att leva med hjärtsvikt och KOL.

## 5.6 Etiska överväganden

Intervjustudien har godkänts av klinikchef på sjukhuset (bilaga 1) och ett rådgivande yttrande från Forskningsetiska kommittén på Mälardalens högskola inhämtades för att genomföra intervjustudien med diarienummer CF33-19/08. Utifrån Vetenskapsrådets (1990) forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning om informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav har grundläggande etiska överväganden utförts enligt nedan.

Enligt informationskravet delgavs intervjupersonerna syftet med studien och de villkor som gällde under tiden studien genomfördes via ett brev (bilaga 2). De informerades även om sin uppgift som intervjupersoner och särskilt betonades att deras deltagande skedde helt frivilligt. De hade rätt att avbryta intervjuerna när de så helst önskade, även efter att informerat samtycke givits och de tillförsäkrades att ett avbrytande inte skulle komma att medföra några konsekvenser för dem personligen.

Enligt samtyckeskravet inhämtades intervjupersonernas informerade samtycke under bandinspelning precis innan själva intervjun inleddes. Muntligt gavs en bekräftelse på att de hade läst och förstått innehållet i brevet. Informerat samtycke erhöles av alla intervjupersoner och dokumenterades således både på band och i skrift då intervjuerna skrevs ut. Enligt konfidentialitetskravet kommer inte intervjumaterialet obehöriga till del. Namn på intervjupersonerna förekommer inte någonstans i datamaterialet då det avidentifierats och istället ersatts med en kod som endast är känd för dem själva och mig som intervjuare. I brevet till intervjupersonerna försäkrades de även om att de bandinspelade intervjuerna samt det utskrivna intervjumaterialet förvaras inlåst, men att handledare, opponent och examinator vid behov kan ta del av materialet. När intervjustudien är färdig kommer allt intervju-material att förstöras. Enligt nyttjandekravet får resultat från intervjuerna inte användas för annat bruk än i vetenskaplig syften. Intervjupersonerna erbjöds att ta del av det färdiga examensarbetet.

För en del intervjupersoner kan intervjun komma att bli uppskattad då det kanske inte tillhör vanligheterna att få uttrycka sina tankar och upplevelser, och för en del kan det vara smärtsamt att tala om svåra situationer i sitt liv. Om ytterligare behov av samtal framkom efter intervjun hänvisades intervjupersonerna till kurator. Visitkort till kurator lämnades till alla intervjupersoner då intervjun avslutades.

## 6. Resultat

Resultatet presenteras genom att beskriva fenomenets generella struktur som sedan belyses genom fem konstituenterna; *en kropp som sviker, att tvingas avstå, att leva det liv som finns, att lägga sitt liv i andras händer och att förlora sin identitet*. Konstituenterna presenteras enligt ett händelseförlopp som beskriver hur det är att leva med hjärtsvikt och KOL. Den första konstituenten, *en kropp som sviker*, står för det som är centralt i fenomenet och som intervjupersonerna alltid bär med sig i livet nämligen den begränsande kroppen vilket inverkar på resten av konstituenterna.

För att stärka konstituenternas innebörd används citat från intervjupersonerna. Siffrorna efter varje citat visar vem av intervjupersonerna som sagt vad, tecknen ... visar att intervjupersonen gjort en paus och // anger att meningar har uteslutits utan att innebörden har förändrats. Understruken text visar vad intervjuaren säger. Varje konstituent avslutas med en kort sammanfattning.

### 6.1 Fenomenets generella struktur

Ur fenomenet, att leva med hjärtsvikt och KOL, framstår en generell struktur som kan beskrivas som ett accepterande av en oförutsägbar kropp och en förändrad livssituation för att uppleva harmoni i det liv som finns tillgängligt. Den ständigt närvarande begränsningen av kroppens krafter medför att sväva i ovisshet om kroppens hållbarhet. Då tilliten till den egna kroppen raseras uppstår känslor av frustration och maktlöshet, en känsla av att vara fångad i sitt liv och att uppleva disharmoni i tillvaron. Att leva med hjärtsvikt och KOL innebär att pendla mellan att känna hopplöshet i form av en oförutsägbar kropp och hopp i det liv som finns tillgängligt. När kroppens krafter balanseras och livet anpassas efter sjukdomarnas villkor infinner sig ett accepterande och att känna harmoni med den förändrade livssituationen.

### 6.2 En kropp som sviker

*En kropp som sviker* i vardagen innebär en begränsning i att utföra arbetsuppgifter i hemmet. Att gå och att bära tungt samtidigt är svårt vilket innebär att en del hushållssysslor som att städa och sköta inhandlingar blir omöjliga att genomföra. Att förlora kroppens styrka innebär att inte ha möjlighet att ta sig upp och ned i trappen, att inte ha möjlighet att hänga upp vått tvätt eller arbeta i trädgården i samma utsträckning som tidigare. Att bära tungt bidrar till andfåddhet och trötthet och de hindras därmed att anstränga sig som de önskar eller att genomföra de arbetsuppgifter som de föreställt sig att orka med under dagen. En kropp som sviker innebär att sväva i ovisshet om att kunna använda sin kropp vilket även påverkar tilliten till den egna kroppens kapacitet. Kroppen upplevs oförutsägbar och tillvaron i vardagen begränsas till att göra småsaker som inte är lika påfrestande för kroppen. Här beskriver en av intervjupersonerna hur kroppen sviker i vardagen;

*Jag blir andfådd och trött av det och jag sover väldigt väldigt mycket. Jag kan somna vid kaffebordet när den där tröttheten kommer... jag kan somna var som helst jag kan inte vara uppe jag mår illa...// Sedan brukar jag lägga mig tillbaks en stund...// Sedan klär jag på mig sedan gör jag någonting och det är inte mycket jag kan göra jag plockar lite här och lite där och sedan kanske jag sätter på tvättmaskinen. Det gör jag själv men hänga upp får de göra för det kan jag inte... det är för tungt... jag blir andfådd. (8)*

Ibland sviker kroppen trots att förmågan finns där vilket innebär att vilja men inte kunna. Även om kroppen ibland hittar styrka till att anstränga sig innebär det också att det finns gränser för vad kroppen orkar med. När andningen försämras och tröttheten sätter in tar resurserna snabbt slut, kroppen har inga reserver att tillgå när de väl behövs. Även om de skulle vilja anstränga sig kan inte kroppen pressas ytterligare, hjärtat och lungorna förmår inte hitta tillräcklig kapacitet. De befintliga krafterna måste hushållas med.

Följande citat beskriver när allting rasar samman och det inte finns några marginaler i vardagen;

*Det är andfåddhet det är trötthet det är ork. Min läkare sa att när det gäller hjärtat han jämförde det med en bilmotor, jag har en Folkvagnsmotor i en Rolls Royce kropp... så sa han. Men just det där att jag ligger någonstans i mitten och pendlar det känner jag för att när jag blir trött... när du har gjort någonting och blir trött har du resurser kvar så att du orkar gå hem ändå fastän du är trött. Men det gör inte jag utan jag faller... mina resurser tar slut direkt. (1)*

Det finns dagar då kroppen inte sviker. Då kroppens krafter används vid rätt tillfälle och balanseras mellan aktivitet och vila innebär detta att de kan utföra uppgifter i hemmet som annars inte är så vanliga att de orkar med. Dagar då andfåddheten och tröttheten inte är lika påtagliga innebär att bli påmind om hur det är när kroppen fungerar med vanlig kapacitet. Att uppleva kroppens styrka innebär att känna tillit till sin kropp vilket ger hopp, inspiration och motivation att anstränga sig ytterligare.

En kropp som sviker innebär att känna ilska över sin situation. Det känns frustrerande att inte vara förberedd på hur den egna kroppen påverkas av sjukdomarna vilket innebär en förlamande känsla av att inte kunna hantera sin kropp i en svår situation. Känslor av oduglighet, misslyckande och ilska framkommer när kroppen saknar kraft att lyda, ”jag blir bara förbannad när jag inte orkar något, jag har sådant sätt att jag blir ilsk och då blir det inte bättre. Jag tar ju skeden i vacker hand fast det har tagit några år för att lugna ner mig” (4).

Ett misslyckande kan illustreras så här;

*I måndags eftermiddag skulle vi äta sallad när frun skulle komma hem. Jag står där borta vid skärbrädan och skär tomater och hade skurit upp fyra tomater i små tärningar, och så snuddade jag till på skärbrädan så att alltihop åkte ut på golvet. Ja, och jag som har svårt att ta upp en sked från golvet... // du vet då blir man både förbannad (skratt) och ledsen va att man inte orkar ta upp de där tomaterna. Jag fick ta sopskyffeln och (skratt)...ja det blev inga tomater till middag. (1)*

En kropp som sviker framkallar känslor av förlust över en tidigare frisk kropp. Att tvingas leva med en sjuk och nedbruten kropp innebär att känna sig frustrerad. Att ha blivit drabbad av två allvarliga sjukdomar innebär att livet kommer att förändras vilket känns frustrerande och svårt att acceptera. När hjärtat och lungorna sviker och de snabbt försämras innebär att bli påmind om kroppens bräcklighet.

De beskriver att frustration uppstår då möjligheten att kontrollera sin kropp plötsligt rycks undan och livet förknippas med skräckfärder i ambulans till sjukhuset. Att inte få tillräckligt med luft och känna kroppens kraftlöshet innebär känslor av frustration.

Så här beskriver en av intervjupersonerna frustration över sin livssituation;

*När sedan KOL kom blev det ju mycket värre. Det har ju gjort att när KOL var så jobbig och jag inte fick luft ... jag andades och andades men ändå så räckte det inte. Det var en jobbig situation. Jag kan inte ta en tablett för att må bättre jag kan inte sätta fötterna i vatten (skratt) för att jag har ont i dem. Jag kan inte bli av med det, det är jobbigt. (1)*

När kroppen sviker är det ibland svårt att förklara och finna förståelse hos andra människor vilket innebär att känna maktlöshet inför sin livssituation. I ett liv med hjärtsvikt och KOL beskriver intervjupersonerna att de möts av oförstående från vårdpersonal och att de måste tjata sig till behandling som de har rätt till. Att varken bli trodd, sedd eller bekräftad ledde sammantaget till känslor av maktlöshet.

Att leva med hjärtsvikt och KOL beskrivs som att leva med en kropp som inte förmår uppbringa tillräcklig kraft vilket innebär att leva med en kropp som ibland sviker. Förlusten av kroppslig förmåga betyder att tillvaron i vardagen begränsas och sjukdomarna beskrivs utgöra ett hinder till att utföra vardagliga arbetsuppgifter. En kropp som sviker innebär att inte uppleva tillit till sin egen kropp och det beskrivs som ett misslyckande att inte kunna utföra samma sysslor som tidigare. Ibland finns förutsättningar för kroppen att orka med men när andningen försämras innebär det att resurserna snabbt tar slut och då finns det inga reserver att tillgå. Känslor av frustration och maktlöshet uppstår när kroppen sviker.

### **6.3 Att tvingas avstå**

*Att tvingas avstå* innebär att möjligheten till att utföra glädjefyllda aktiviteter i livet minskar. Trötthet bidrar till att inte kunna resa, åka iväg och dansa och sjunga eller utöva andra fritidsintressen som kräver att kroppen orkar med. Att tvingas säga nej till socialt umgänge och nöjen bidrar till att mycket glädje i livet plötsligt försvinner och det kan kännas som ett sorgsamt hinder att inte kunna vara verksam i en förening eller att kunna ha intimt umgänge med sin partner.

När kroppen sätter stopp för att syssla med något som utgör en källa till glädje i livet kan beskrivas så här;

*Men man skulle ju inte orka så här lite om man var frisk. Det är helt enkelt orken det är det värsta. Jag tycker inte att jag kan delta ordentligt i aktiviteter // det är kroppen som inte orkar vara med i gemenskap det är jobbigt... men jag har vant mig. Det måste ju sätta någon stämpel eller prägel på kroppen fast jag inte vill... // det är ju inte mer än ett par tre år sedan som jag var ute och dansade. Jag orkar inte med att dansa en hel bit (skratt)... det går inte helt enkelt det säger ifrån bara, så det är ingen idé att försöka... jag får dansa här hemma. (4)*

Att göra sådant som tidigare skänkt mycket glädje blir inte alltid så mycket mer än en dröm eller fantasi;

*Jag blir förbannad när jag inte orkar (skratt) för att jag vill göra så mycket. Jag har ju sytt alla de här arbetena som jag gör // jag har samlat på mig under alla dessa år och tänkt att jag ska göra det och det men jag har inte orkat. Jag tänker att jag ska bli pigg så att jag orkar (skrattar) // ... jag fantiserar om att jag hämtar pärlor nål och tråd men jag gör inte det. (8)*

Att tvingas avstå innebär att behöva försaka eller ge upp sådant som har stor betydelse i livet. En del glädjeämnen såsom att kunna bo i sommarstugan men även vardagliga och praktiska åtaganden såsom att kunna köra bil är tvungna att åsidosättas.

Följande citat illustrerar att försumma något viktigt och betydelsefullt i livet;

*I tretton år var jag en sådan där klassmormor i skolan // det kändes tråkigt att lämna ett sådant besked det gjorde det. Men jag vet ju att jag fick lida för det om jag fortsatte, det var ju tvunget liksom för att jag skulle överleva. (6)*

Vi de tillfällen som de känner att de orkar med att träffa andra människor ger uppmuntran och medför ett avbrott i vardagen, ”... jakten i sig är inte det huvudsakliga utan kaffe och macka och prata lite strunt det är viktigt det med” (2). Tankar om sjukdomarna skingras för en stund, det känns viktigt att vara som andra människor, att känna sig behövd och att höra till en gemenskap. Det finns egentligen inga gränser för hur viktigt det är att ha ett socialt umgänge. Tillvaron känns lättare och de känner hoppfullhet och delaktighet i det sociala livet.

Nedan citat visar vikten av socialt umgänge;

*Jag mår bättre när jag får gå ned till bingon och se andra jämnåriga kvinnor, både finska och andra nationaliteter. Det blir sällskap och tiden går och man grubblar inte på den man är helt enkelt. (7)*

Att tvingas avstå innebär att känna sig bunden till och isolerad i hemmet. De dagar då hälsan är sämre är ensamheten särskilt märkbar då de inte kan göra mycket annat än att vila, men känslor av ensamhet och isolering är ändå påtagliga för alla, ”... visst blir det ensamt det är väldigt ensamt... men det måste ju gå man kan inte hålla på och tjata på ungarna att de ska komma hit för de har ju sitt...” (4). Att bli tvingad till att hålla sig inomhus under längre perioder är särskilt framträdande hos dem som behandlas kontinuerligt med syrgas vilket innebär tydliga känslor av att vara avskild från sin omgivning. Ensamheten medför även att de känner sig otrygga om det skulle försämrans akut i hemmet med risk för att ingen upptäcker det och vilka konsekvenser det skulle medföra.

Det framkom även att det kan innebära något positivt att vara beredd att försaka i livet, till exempel till förmån för att bevara hälsa. När besvären med hjärta och lungor upptäckts var det flera som slutade att röka även om det innebär att behöva avstå något som de tyckt om. Rökstoppet ansågs ha många fördelar inte bara för hälsan men framförallt var det skönt att inte ha några laster eller känna ett beroende. När de kände att de gjorde det rätta ökade motiveringen att avstå även sådant som de haft glädje av.

Att leva med hjärtsvikt och KOL innebär att tvingas avstå. Aktiviteter utanför hemmet är ofta men inte alltid besvärliga att delta i. Kroppen orkar inte alltid med de glädjeämnen som livet bjuder. I samband med detta uppstår känslor av ensamhet, isolering, samt att inte känna sig delaktig i gemenskap med andra människor. Det blir tydligt att livet innebär att behöva försaka eller åsidosätta.

#### 6.4 Att leva det liv som finns

*Att leva det liv som finns* innebär att acceptera att livet är som det är trots att de är drabbade av två allvarliga sjukdomar. Intervjupersonerna beskriver att de kan känna sig tillfredsställda med att kroppen ibland orkar med, även om det tar lite längre tid. De dagar då tröttheten inte är lika påtaglig orkar de med sin vardag vilket innebär att finna tillfredsställelse i att göra så gott de kan. När de väl accepterat att de inte kommer att bli botade från sina sjukdomar går det också lättare att gå vidare i livet och leva det liv som finns tillgängligt och då är tankar om sjukdomarna avlägsna.

När acceptans till livssituationen väl inträder går det lättare att gå vidare i livet och även leva i nuet;

*Jag tänker inte så mycket på mina sjukdomar för det mesta mår jag ju bra //... jag har inte så mycket tankar omkring det. Vardagen går ju men när jag mår sämre reflekterar jag över det, det gör man väl och då funderar man ju om det är att jag har vätska i lungorna eller vad det är för något. Jag hostar väldigt mycket så det är väl en kombination också. (5)*

Att leva det liv som finns innebär att uppleva hälsa och välbefinnande trots att sjukdomarna finns där. Livet uppfattas nästan fungera som vanligt och medvetenheten om den sjuka kroppen är näst intill obefintlig. De är nöjda med det som kroppen orkar med att utföra och de gör även det bästa av sin livssituation för att välbefinnandet ska bestå. Det är inte de dåliga dagarna som läggs på minnet utan de dagar då de mår bra, då finns det livsglädje. Trots att sjukdomarna ibland gör sig smärtsamt påmindra infinner sig känslan av att känna sig lyckligt lottad i livet och de försöker att se ljus på tillvaron, ”*det är skönt jag har ingen stress, jag har allt ordnat, såsom jag känner idag har jag inga moln på min himmel... det är många som är friska som har det deppigare än jag*” (1).

Att leva det liv som finns innebär att lyssna på kroppens signaler, att forma och anpassa livet efter sjukdomarna. Att arbeta lugnt och stilla och varva med vila emellanåt är en förutsättning för att orka med det som de tänker sig att göra. Det som tar lite längre tid att utföra tvingas de dela upp på fler tillfällen för att kroppen ska orka med. Att promenera i för hög takt medför att det kniper till i bröstet och lungorna vilket innebär att de måste stanna och hämta andan redan efter en kort stund. Varje beslut till aktivitet är noga övervägt och anpassat efter de förhållanden som finns för stunden, kraven anpassas efter ett liv med sjukdomarna. Här beskrivs hur kroppen kräver lyhördhet för att fungera;

*Känner jag mig trött i kroppen och extra flåsigt en dag och känner att hela kroppen är så tung undrar jag vad det är för någonting? Då låg jag mig på sängen och låg där och kanske sov en timme eller två och då blev det bättre. Man måste lyssna på sin kropp det kommer man inte ifrån och har jag en kropp som jag behöver lyssna på och är besvärlig så får jag acceptera det och ta det lugnt. (6)*

Följande citat illustrerar hur livet anpassas;

*Allt går ganska långsamt numera mot hur det var förr då... jaa... man får liksom ställa in sig på att leva lite annorlunda än tidigare. Jag planerar annorlunda, jag har ett helt annat tempo än jag haft tidigare... jag har ju format mig till det. Det känns ju bra det när jag kan anpassa mig och ta det lugnare och så vidare. (5)*

När andnöden och tröttheten gör sig påminda innebär att det blir viktigt att hitta egna strategier för att livet ska kunna fungera tillfredsställande, ” // när man går och handlar får man ta ryggsäcken istället för att bära kassarna det har gått bra man får anpassa sig helt enkelt” (2). Strategier för att överhuvudtaget kunna leva det liv som finns innebär att få i sig inhalation direkt på morgonen, att andas på ett effektivt sätt eller att medvetet försöka lugna ned andningen för att inte gripas av panik. Att avstå från att ta vätskedrivande medicin kan vara en strategi för att ha möjlighet att resa bort över dagen.

Att hitta egna vägar för kroppen att återhämta sig utfördes med påhittighet men även försiktighet, ”och så har jag svårt att gå i trapporna // med försiktighet går jag baklänges nedför i trappen och så går jag på alla fyra upp då avlastar jag bröstet... det är något jag har lärt mig” (6).

Följande citat visar på hur svårt det kan vara att leva ett impulsivt liv utan att i förväg planera vardagen;

*Ja det är klart man känner sig begränsad det är klart och man kan ju inte tänka sig att gå med hast någonstans till exempel om något av mina barn skulle vilja att vi ska gå shoppingrunda i stan det måste jag veta i förväg att jag kan låta bli att ta den sådan där tablett det är hemskt då man blir kissnödig mitt i stan // det händer ibland att de vill och jag får säga nej jag vill inte men det känns ju inget roligt men man är ju tvungen. (8)*

Att leva det liv som finns innebär att leva på ett nytt sätt för att kroppen ska bibehålla sin styrka och för att kunna ta del av det liv som erbjuds. Med kunskap om sjukdomarna följer att anpassa sig efter en livsstil som upprätthåller hälsa och ger bättre kapacitet att orka med. Att röra sig i sin egen takt är en viktig del av egenvården och det känns tillfredsställande att se att kroppen har förmåga att träna upp sig.

Att leva med hjärtsvikt och KOL innebär att leva det liv som finns. Trots att det känns orättvist att drabbas av två allvarliga sjukdomar finns tillfredsställelse i att ändå leva ett bra liv på sina egna villkor. Att acceptera sin livssituation och anpassa sig efter det liv som finns är nödvändigt, även om det inte är alldeles enkelt att komma till den insikten. Förutsättningar för kroppen att orka med det liv som finns innebär att forma sitt liv efter sjukdomarna och att lyssna på kroppens signaler men även att utarbeta strategier som på ett bra sätt underlättar livet. Att leva det liv som finns rymmer även att leva på ett nytt sätt.

## 6.5 Att lägga sitt liv i andras händer

*Att lägga sitt liv i andras händer* är ibland svårt att acceptera. Att vilja men inte kunna klara sig själv innebär att ibland tvingas ge upp sitt oberoende och sin självständighet. Oavsett om det gäller att klara de vardagliga bestyren eller att renovera i huset. Då kroppens egna resurser inte räcker till och kroppen inte har förmåga att orka med blir det snart oundvikligt att ta emot kvalificerad hjälp.

Så här beskriver en av intervjupersonerna hur svårt det är att acceptera att vara i behov av hjälp när den egna kroppen inte orkar med;

*Jo det är ju det här att göra saker, att man måste be om allt, jag har ju målare som är här och målar och tapetserar... jag har en golvläggare som har varit här och gjort golven. Det är så jobbigt att be andra fastän de är hantverkare med företag så måste man ju be... kan du vara snäll och hjälpa mig // men jag vill inte ha hjälp // då är det jobbigt att man inte får göra det själv. (1)*

Genomgående beskriver intervjupersonerna att de vill klara sig själva i livet så långt det är möjligt. Att lägga sitt liv i andras händer och att ta emot hjälp av hemvården innebär att tvingas lämna ut sig själv och sitt hem till människor som de inte känner. Självständigheten går förlorad och helt plötsligt måste de finnas till förfogande för andra. När vården sker på andras villkor och när det inte går att bestämma när eller hur hjälpen ska tas emot uppstår en känsla av vanmakt. Ibland är det till och med nödvändigt att kompromissa om vad vården ska innehålla.

Att lägga sitt liv i andras händer är förhållandevis lätt när möjligheten till stöd i tillvaron finns tillgänglig. Många uttrycker att de känner tillit till och ett stort stöd av närstående och vänner. Att känna att det finns hjälp att få i omgivningen när det behövs upplevs som en stor lättnad och trygghet, ” // alla grannar som erbjuder sig, det är bara att säga till... ring och säg till om vi kan hjälpa dig” (2). Att dela sina erfarenheter med och känna förtroende för närstående medför även att de inte känner sig ensamma i sin situation, och de påfrestningar som de utsätts för i livet går lättare att bära.

Följande citat beskriver att lägga sitt liv i närståendes händer;

*Jag har en dotter och en måg och ett barnbarn och så har jag gubben. Det är han som har fått tagit hand om allting när jag var som sjukast... men nu försöker vi att hjälpas åt så gott det går i alla fall. Men tycker han att jag håller på för mycket säger han ifrån att ta det lugnt då får han göra det. Han brukar dammsuga och tvätta golv, städa överhuvudtaget. Jag tycker det är skönt att slippa, det är klart jag försöker att hjälpa till men inte med några stora grejor. (3)*



Att lägga sitt liv i andras händer innebär att känna stöd i nära vänner. Då livet ibland känns eländigt upplevs det skönt att få utlopp för sina känslor tillsammans med andra i liknande situation. Livet känns lite lättare för en stund;

*När jag tycker att det är bedrövligt och vill gnälla så ringer jag en väninna... och så säger jag idag har jag ingen arbetslust eller idag är det så och så och så. Tack för att du lyssnade nu har jag gnällt en stund jamen det är skönt... skönt att liksom få ge ut. Men det är ju inte alla människor man kan göra så utan det är hos någon som har förmåga att lyssna. (6)*

Att lägga sitt liv i andras händer innebär att känna tillit till vårdpersonalens omsorg. I en akut situation beskriver intervjupersonerna att det känns tryggt att lägga sitt liv i vårdpersonalens händer och att lämna ut sin kropp till någon som tar dem på allvar. Det upplevs som att känna tillit till att professionell hjälp snabbt finns tillgänglig. Att lägga sitt liv i vårdpersonalens händer underlättas av att de känner sig bekräftade och att de blir tagna på allvar.

Att lägga sitt liv i andras händer innebär en tröst i tillvaron. Vetskapen om att det finns hjälp att få på nära håll bara genom ett telefonsamtal eller att kunna få hjälp med provtagning i hemmet innebär att vardagen underlättas. Irritation framkom över att väntetiderna inom sjukvården är långa och när vårdpersonal inte är tillräckligt insatta i deras sjukhistoria vilket upplevs som att bli nonchalant bemött. När däremot kontinuitet upprätthålls och intervjupersonerna får möjlighet att träffa samma vårdpersonal innebär att känna sig bekräftad för den person de är, någon som de vill ägna tid och lust åt att lyssna på. En lättnad uttrycks över att vara "känd" hos vårdpersonalen och innebär en tröst i tillvaron.

Att lägga sitt liv i andras händer när det finns en tillitsfull relation kan beskrivas så här;

*Jag blev dålig här hemma, jag fick larma jag kunde inta andas... jag ville bara svimma. Jag har fått åka in ett par tre gånger det var inte bara den gången som det var hjärtsvikt och vatten i lungorna utan jag har haft det förut också. När jag larmade så kom det ett par flickor // då var det ju aldrig frågan om något annat de, visste med detsamma att det var iväg till lasarettet direkt med ambulans. (8)*

Att leva med både hjärtsvikt och KOL innebär att lägga sitt liv i andras händer. Viljan av att leva ett oberoende och självständigt liv är framträdande. Men när orkeslösheten medför att kroppen inte orkar med det huvudet vill blir det till slut nödvändigt att ta emot olika former av hjälp. En förtroendefull relation med närstående innebär att de förhållandevis enkelt kan förmå sig att lägga sitt liv i deras händer för att klara sitt dagliga liv. Även i akuta situationer underlättas vårdpersonalens omhändertagande av att de känner stöd, tillit och förtroende. Att bli tagen på allvar är en viktig aspekt för att kunna ta emot professionell hjälp.

## 6.6 Att förlora sin identitet

*Att förlora sin identitet* innebär att uppmärksamheten riktas mot kropp och sjukdom för att ta hand om en snabbt försämrad kropp. Medvetenheten om att det är medicinerna som håller sjukdomarna under kontroll bidrar till att det känns viktigt att ta hand om medicinering, aktuella provtagningar och sjukhusbesök. Förutsättningar för att kunna sköta svullna ben, andfåddhet och täta luftrör innebär att det måste finnas en viss insikt i hur den sjuka kroppen försämras och förvandlas. Att vakna mitt i natten med hosta och andnöd för att inhalera innebär att koncentrera sig på hur de bäst kan lindra sina besvär. Det är viktigt att vara förberedd på att behöva använda sin medicin.

Även om uppmärksamheten är riktad mot den sjuka kroppen känns det väldigt sårbart att hamna i ett utsatt läge när kroppen inte svarar på den medicinska behandlingen, *”det har jag koll på att benen inte svullnar för då blir det svårt med andningen också, jag vet ju inte vad som är vad men tittar man på benen och de är svullna så måste jag ju åka till sjukhuset för då är det något fel någonstans”*. (2)

Att förlora sin identitet innebär att förlora sin ”friska” identitet. Intervjupersonerna beskriver att det inte går att förbereda sig på den snabba försämringen av kroppen. Det går fort att samla på sig vätska i kroppen eller att drabbas av plötslig andnöd och medför att de ibland är tvungna att åka till sjukhus. Även om de i förväg är medvetna om att det går snabbt när kroppen försämras finns det inget försvar när det väl inträffar. Att inte finna den friska kroppen innebär en förlust av en identitet och känslor av rädsla uppstår.

Följande citat visar att det går snabbt när kroppen försämras;

*Hur länge kan den hålla innan lungan tar slut tänker jag. Det är dåliga känslor när jag tänker på det, när jag sitter och väntar och tar det lugnt, att andas lugnt så att jag inte hyperventilerar. Det förvärrar hela saken och gör den sämre men jag måste ringa efter ambulansen annars kan det vara för sent. Det är naturligtvis oroligt innan man får hjälp och huvudet bankar och det gör ont, när jag hostar och inte får luft. Jag försöker trösta mig att hålla mig i schack och inte bli nervös, det kanske ordnar sig.* (7)

Att förlora sin identitet kan också innebära att inte vilja identifieras med en sjukdom. Känslor av välmående och att kunna leva ett bra liv trots sjukdomarna är ibland avgörande för vilken sorts behandling som är aktuell. Ibland kan det även kännas rätt att avstå behandling för att känna behörighet till sin egen kropp. Att ta ett sådant beslut illustreras nedan;

*Det blev inga åtgärder // det har jag sagt ifrån för att så länge som jag mår bra vill jag inte att de är inne i min kropp och rotar på mig. De skulle ta några prover på hjärtat eller vad det var för någonting men jag bryr mig inte om det. Hur tänker du om din kropp när du säger att ”jag vill inte att de ska rota i mig?” Nä jag tror att det blir värre då om de börjar med det så att jag blir sjukare... och det känns rätt att ha tagit de besluten i och med att jag mår bra.* (3)

Att förlora sin identitet kan också innebära en förlust av yrkesidentitet då sjukdomarna medför att de inte kan arbeta som tidigare. Att bli utesluten ur ett sammanhang och inte känna gemenskap med arbetskamraterna medför att de inte längre är någon att räkna med vilket upplevs som att vara övergiven eller att inte vara värdefull.

Att förlora sin identitet medför att inte alltid kunna sköta om sitt yttre vilket innebär att förlora en del av sitt "normala" jag. Trots att sjukdomarna ofta speglar deras tillvaro är det fortfarande viktigt att vara mån om sitt utseende för att inte identifiera sig med sjukdomarna. Känslan av att vara som alla andra människor medför att det är viktigt att klä sig någorlunda snyggt och sköta om sitt utseende. Att fortfarande känna sig attraktiv eller tilltalande trots att sjukdomarna finns där.

Här skildrar en av intervjupersonerna hur viktigt det är för välbefinnandet att sköta om sitt yttre jag;

*Sedan tänker jag faktiskt att trots att jag är sjuklig kan jag sköta mig själv mycket bättre än många andra människor kan. Jag känner mig ändå lyckligt lottad... jaa jag orkar klä på mig lagom fräscht och använder fortfarande lite smink när jag går ut. (7)*

Att förlora sin identitet det sista i livet innebär att leva med döden verklig och nära vilket beskrivs som att livet varar inte för evigt. De beskriver egentligen inte någon rädsla för att dö men vid tanken om att döden är förenad med svåra plågor känns ångestfylld. Döden ses som en naturlig befrielse, utan krämpor och mycket fridfull, " // jag skulle vilja ha det som att blåsa ut ljuset då gör det mig inget om det händer om en kvart eller om en månad eller om tio år" (1).

Känslan av att inte få luft innebär att sväva i ovisshet om kroppens hållbarhet. När symtomen är påtagliga kommer funderingar över livets slut. Vardagen innehåller vanligtvis tankar om hur länge kroppen ska orka med eller känslor av nervositet och oro över att få hjälp i tid när de har svårt att andas. Vardagen innebär därför tankar om döden och livets förgänglighet vilket beskrivs så här;

*När det är svårt att andas är det naturligt att tänka på döden, man tänker inte på en skön dag eller en vacker sommaräng eller någonting annat... finns det ett andetag till eller slutar det nu? (7)*

Att leva med både hjärtsvikt och KOL innebär att förlora sin identitet i och med en föränderlig kropp. När kroppen påverkas påtagligt riktas uppmärksamheten mot kropp och sjukdom och det känns viktigt att sköta de mediciner som håller kroppen under kontroll. Samtidigt känns det skrämmande att se sin kropp förändras. Den sjuka och förändrade kroppen beskrivs utgöra ett hinder för att känna sig behövd vilket innebär att bli utesluten ur ett sammanhang och att förlora en yrkesidentitet. För att inte identifiera sig med sjukdomarna och fortfarande känna sig normal är det viktigt att se till sitt yttre jag. Oundvikligen innehåller ett liv med dessa sjukdomar tankar om livets slut och döden upplevs nära och verklig i vardagen.

## 7. Diskussion

I metoddiskussionen reflekteras kring valet av metodansats och tillbakablickar görs för att granska examensarbetet med utgångspunkt från olika kvalitetskriterier. I resultatdiskussionen ställs resultatets generella struktur i relation till examensarbetets syfte för att sedan förankras i tidigare forskning. Resultatdiskussionen avslutas med förslag till vidare forskning. Etiska aspekter lyfts fram i etikdiskussionen och avslutningsvis presenteras examensarbetets slutsatser.

### 7.1 Metoddiskussion

Syftet med examensarbetet har varit att beskriva innebörden av att leva med hjärtsvikt och KOL utifrån ett livsvärldsperspektiv. Med detta syfte som utgångspunkt valdes fenomenologin som metodansats då avsikten var att låta fenomenet som har legat i fokus för analys framträda såsom det visar sig. Kvalitativa intervjuer lämpar sig väl som datainsamlingsmetod för att på ett öppet, följsamt och induktivt sätt belysa intervjupersonernas unika berättelser av att leva med hjärtsvikt och KOL.

Min önskan var att inte ha träffat intervjupersonerna innan intervjun ägde rum trots att det fanns en stor sannolikhet att jag har vårdat dem på avdelningen där jag arbetar. När kontakt väl hade tagits med intervjupersonerna insåg jag att samtliga innebar en ny bekantskap. I egenskap av mitt yrke och min erfarenhet som sjuksköterska har jag en förförståelse av att vårda patienter med hjärtsvikt och KOL. Jag har antagit att patienterna upplevt ett lidande i sin livssituation. I och med intervjuerna framkom att innebörden kan vara så mycket mer. Min förförståelse kan jag inte bortse ifrån utan jag har istället tyglat förförståelsen och varit öppen och mottaglig för oväntade beskrivningar ur intervjupersonernas livsvärld i intervjusituationen. Min förhoppning är att min förförståelse och teoretiska kunskaper inte påverkat intervjuerna och analysprocessen.

Journalgranskningen i samband med valet av intervjupersoner genomfördes främst för att undersöka deras kognitiva förmåga. Mätmetoder av hjärtats pumpförmåga med hjärtekokardiografi samt lungfunktionsbestämning med spirometri utförs rutinmässigt på patienter med hjärtsvikt och KOL och graderas enligt förutbestämda klasser. Min erfarenhet säger mig att patientens subjektiva besvär inte alltid är likhetstecken med objektiva mätresultat. Ur den synpunkten har intervjupersonernas sjukhistoria och funktionsklass inte tagits i beaktande och har inte heller varit av vikt då de valts ut för intervju. Det ansågs vara fullt tillräckligt att ha erfarenhet av att leva med hjärtsvikt och KOL för att kunna beskriva fenomenet.

Inspiration hämtades och analysprocessen tar sin ansats från fenomenologisk metod såsom Giorgi (1997) och Dahlberg m.fl. (2001) utvecklat den. En strävan fanns att vara trogen de tydligt beskrivna analysstegen och vara så följsam, öppen och reflekterande i förhållande till fenomenet som bara var möjligt. Den fenomenologiska metodansatsen och analysprocessen enligt nedan beskrivning styrker examensarbetets validitet. Fenomenologisk livsvärldsforskning formar en bra grund för en ”korrekt” vetenskaplig forskning. Giorgi, som är känd för att omsorgsfullt beskriva sina analyssteg, menar att om den grundläggande beskrivningen verkligen fångar den intuitiva essensen av fenomenet desto troligare är det att det finns validitet i fenomenologisk mening (Beck, 1994; Dahlberg m.fl., 2001).

Intervjuerna genomfördes som ett samtal och intervjufrågorna var öppna till sin karaktär men samtidigt fanns ett specifikt syfte med samtalen. En intervjuguide (bilaga 3) fungerade som stöd för samtalen men också som en påminnelse för mig som ovan intervjuare att flera olika dimensioner av fenomenet kom att vidröras. Vid flera tillfällen när intervjun och renskrivningen väl var genomförd sågs möjligheter till att ha fördjupat mig i intervjupersonernas berättelser med flera följdfrågor. Kvale (1997) menar att det är genom intervjuarens förmåga att uppfatta den omedelbara meningen som framträder i svaret som sedan avgör vilken dimension som ska följas upp.

Balansgången mellan att vara omedelbar i en situation som samtidigt kräver total koncentration och lyhördhet från min sida som intervjuare var svår. En provintervju skulle med fördel ha gjort mig uppmärksam på detta. Efterhand kom jag till insikt i hur jag på bästa sätt väntade ut svaren men även ställde följdfrågor som medförde att intervjupersonerna på ett djupare plan reflekterade över sin situation. Intervjuerna avslutades alltid med att gå tillbaka till den ursprungliga frågan av intresse, hur det är att leva med hjärtsvikt och KOL och resultatet blev alltid detsamma, intervjupersonerna hade mer att reflektera över.

Avseende antalet intervjuer bedömdes åtta vara fullt tillräckligt, intervjupersonernas berättelser genererade omfattande material. Stor vikt och mycket tid lades vid att ordagrant renskriva intervjuerna. Hela den fenomenologiska analysprocessen har varit tidskrävande och krävt stort tålamod. I flera omgångar bearbetades materialet, först genom att innehållet lästes igenom för att markera meningsskillnader. Dessa fördes sedan ned i ett anteckningsblock som meningsbärande enheter. Språket utmärktes som källnära vardagsspråk. Analysprocessen fortskred genom att de meningsbärande enheterna granskades och skrevs om ytterligare en gång i datorn med syftet att så småningom arrangeras i kluster. Delar som tydligt sågs stå för något annat än en beskrivning av fenomenet lämnades åt sidan.

All den information som 459 meningsbärande enheter gav framstod under en tid som oöverskådliga. För att underlätta arbetet med meningsbärande enheter klipptes de i remsor vilket medförde att lättare se likheter och olikheter dem emellan. När väl arbetet med att organisera de meningsbärande enheterna i kluster påbörjats kunde ett mönster ganska så snart urskiljas. Under en längre och tålamodskrävande period arrangerades och omarrangerades kluster och efter en tids träning framstod till slut 23 kluster med samhörighet. Innebörden i klustren skrevs på nytt in i datorn och i denna del av processen benämndes de med ett "arbetsnamn". Mycket tid gick till att se att klustrens innebörder speglade en del av en given helhet i sitt sammanhang och att de således hamnade i rätt kluster.

Då det var dags för innebörderna att beskrivas på en mer abstrakt nivå sattes min förmåga till det fenomenologiska förhållningssättet verkligen på prov. Svårigheten upplevdes i att gå från den källnära och ursprungliga texten till att beskriva fenomenet med en högre abstraktionsnivå utan att blanda i mina egna värderingar eller förförståelse. Reflektioner kring vad texten egentligen beskrev och vad innebörden bestod av uttalades gång på gång. Vid flertal tillfällen återgick jag till intervjuerna i sin helhet för att påminna mig om hur fenomenet uttrycktes i sin kontext. Genom reflektion mynnade slutligen resultatet i fem konstituentier som lade grunden för fenomenets generella struktur.

Syftet med fenomenologisk metodansats är inte att generalisera utan att beskriva innebörden av att leva med hjärtsvikt och KOL ur en given kontext, livsvärlden. Min förhoppning är att examensarbetets resultat och den generella strukturen av fenomenet beskriver just detta.

Enligt Dahlberg m.fl. (2008) är inte syftet med kvalitativa studier att generalisera utan istället att förstå och fördjupa sig i fenomen. Forskartraditionen inriktas på att uppmärksamma fenomen, uppfattningar och åsikter som är gemensamma för många. Ju fler som är överrens om ett fenomenets beskrivning desto större är sannolikheten att den är riktig. Ur den synpunkten kan vara så att resultatet i det här examensarbetet i många avseenden kan vara överförbart till andra patientgrupper med kroniska sjukdomar.

Min önskan var att nå ett så brett urval som möjligt. Intervjupersonerna är mellan 59 och 85 år vilket är en bra spridning, att drabbas av hjärtsvikt och KOL förekommer företrädesvis i högre åldrar. De fyra kvinnor och fyra män som slutligen valdes ut till intervju bidrog till en jämn fördelning mellan könen. En av intervjupersonerna är sjukpensionär och de resterande är pensionärer. Två av intervjupersonerna har även annan kulturell bakgrund än den svenska. Dahlberg m.fl. (2008) anser att frågan om variation bland urvalet av intervjupersoner är viktigare istället för frågan om antalet intervjupersoner. Livsvärldsforskning som strävar efter en generell struktur är beroende av rika variationer av data. Forskaren bör inkludera intervjupersoner av olika ålder, olika kön och olika bakgrund med hänseende till arbete och kultur.

Ett relativt stort bortfall förekom, sex kvinnor och två män valde att avstå från intervju. Ett stort bortfall visar att de tillfrågade intervjupersonerna kände sig fria att säga nej. Trots att en förklaring inte var nödvändig uppgav några av de kvinnliga personerna att de vårdade sina män i hemmet och att de på grund av den anledningen inte ansåg sig ha tid eller möjlighet att ställa upp på intervju. Det framkom också att den egna sviktande hälsan var ett skäl till att flera av intervjupersonerna inte orkade med att delta i intervju. De åtta personer som inte intervjuades har i många avseenden liknande bakgrund som den intervjuade gruppen. De är också pensionärer mellan 59 och 85 år, en del är sammanboende men några är även ensamstående. Deras röster är inte representerade här och det kan vara så att andra innebörder framkommit om de som valde att avstå kommit till tals. Samtidigt kan andra innebörder av fenomenet ha visat sig om examensarbetet fokuserat på utvalda personer som förvärvsarbetat eller på personer i medelåldern. De intervjupersoner som valdes ut enligt min lista med patientnamn och diagnoskoder ansågs ha goda erfarenheter av fenomenet som studerats. Det fanns även en vilja hos intervjupersonerna att beskriva sin livssituation så som de upplever den utan att förvanska och därför har jag stor tilltro till den information som lämnats.

Intervjukontexten kan således vara av betydelse för resultatets tillförlitlighet och trovärdighet. Jacobsen (2007) beskriver det som kallas kontexteffekt vilket kan påverka intervjureultatet på ett negativt sätt. Då det är lätt att intervjun blir avbruten av närstående eller att telefonen ringer kan det i naturlig miljö vara svårt att få intervjupersonerna att öppna sig. I gengäld kan onaturliga miljöer medföra att intervjupersonerna ger onaturliga svar. Intervjupersonerna fick därför möjligheten att själva välja plats för intervjun och alla uttryckte en lättnad över att intervjuerna kunde äga rum i deras hem. På så sätt blev det inte bara märkbart lättare för dem att medverka men det innebar att de också kände sig trygga i sin hemmiljö och intervjun kunde genomföras lugnt och ostört.

Intervjuer kan komma att bidra med känslor av upprördhet eller sorgsenhet, men intervjupersonerna ombads ändå att uttrycka sina känslor så ärligt och öppenhjärtigt som möjligt. Dahlberg (1997) menar att det är viktigt att under intervjun att bibehålla sin forskarroll medan det då intervjun är avslutad är lämpligt att stanna kvar hos patienten så länge det finns ett behov för det. Här kom min vårdande förmåga som sjuksköterska till nytta och avsikten var att alltid se till intervjupersonens bästa.

De brister som kan ha påverkat intervjuerna står jag till viss del för själv i egenskap av min oerfarenhet. Vid ett dramatiskt tillfälle fungerade inte ljudupptagningen från bandspelaren tillfredsställande vilket medförde att intervjupersonens röst hördes mycket svagt. Vis av misstaget blev kontroll av bandspelaren viktigt innan intervjuerna startade. Trots noggrannhet kan jag i ett sådant här stort material och vid flera omskrivningar ha missat viktiga innebörder och ibland smög sig tanken fram om att inte helt tömt ut meningen ur intervjuerna. Jag har tillsammans med min handledare gått igenom materialet med syftet att se hur innebörderna har konstituerats men även med syftet att kritiskt reflektera över meningar där min förförståelse kan ha smugit sig in.

Examensarbetet grundar sig på att söka intervjupersonernas mening och innebörd av ett fenomen genom att beskriva hur de upplever sin omvärld ur ett livsvärldsperspektiv. Forskarens förförståelse tyglas. Frågan som ställdes var ”Hur är det att leva med hjärtsvikt och KOL?” Valet föll på en fenomenologisk metodansats då den bäst ansågs passa mitt syfte men ur den synpunkten hade valet kunnat göras annorlunda. En innehållsanalys hade varit möjlig men det fenomenologiska livsvärldsperspektivet hade då inte fått det utrymme som är centralt. Inte heller möjligheten att beskriva den generella strukturen eller essensen av fenomenet som åsyftades. Med hermeneutisk metod hade syftet varit att ge en ökad förståelse av innebörden att leva med hjärtsvikt och KOL genom att tolka uppkomna begrepp. I motsats till fenomenologin använder forskaren sig själv för att sätta sig in i den intervjuades situation och i analysprocessen används forskarens förförståelse för att få fakta och förklaringar att hänga samman.

## **7.2 Resultatdiskussion**

I resultatdiskussionen fokuseras på studiens huvudsakliga resultat, *kämpa med en motsträvig kropp* samt *acceptera ett liv med hjärtsvikt och KOL*. Resultatet ställs i relation till vetenskaplig litteratur samt med anknytning till den fenomenologiska och kunskapsteoretiska utgångspunkten i bakgrunden. Resultatet diskuteras och förankras i vårdverklighet och sjuksköterskeroll.

### **7.2.1 Kämpa med en motsträvig kropp**

Fenomenets generella struktur belyser att innebörden av att leva med hjärtsvikt och KOL är den oförutsägbara kroppen. Den har sitt ursprung i upplevelsen av andfåddhet och trötthet som en ständigt närvarande del i det dagliga livet. Min analys visar att även om symtomen av andfåddhet och trötthet beskrivs som skilda symtom uppstår de alltid i nära anslutning till varandra vilket visas med ett citat från resultatet, ”*Jag blir andfådd och trött av det och jag sover väldigt väldigt mycket... jag kan somna var som helst*”. (8) Det tillstånd av trötthet som intervjupersonerna upplever definieras fatigue vilket är ett välkänt och väl undersökt fenomen i tidigare forskning avseende kroniska sjukdomar. Fatigue är en slags trötthet som är olik den trötthet som vem som helst kan uppleva. Symtom av andfåddhet och fatigue är oskiljaktiga men andfåddhet uppstår vanligtvis före fatigue hos personer med både hjärtsvikt och KOL. Fatigue kan vara ett tecken på att sjukdomen försämras (Kapella, Larson, Patel, Covey, Berry, 2006; Falk, Granger, Swedberg, 2007a). Fysiska, kognitiva och känslomässiga aspekter har identifierats inom tillståndet med fatigue hos flera olika patientgrupper vilket gör klart att det är en holistisk upplevelse som omger både kropp och sinne (Ream & Richardson, 1996; Kapella m.fl., 2006; Falk m.fl., 2007a; Falk, Swedberg, Gaston-Johansson, Ekman, 2007b; Olson, 2007; Dickson, Knussen, Flowers, 2008).

Olson (2007) visar i sin studie att trötthet och utmattning skiljer sig från fatigue. Här beskrivs trötthet, fatigue och utmattning som tillstånd längs ett kontinuum. Ett utmärkande drag för de som upplever fatigue är att de inte förmår hitta den styrka som krävs för att göra nödvändiga förändringar i livet. En konsekvens av detta kan vara att personen avancerar till tillståndet därefter, utmattning. Däremot om de trots allt hittar den styrka som krävs kan de flytta tillbaka till ett tillstånd av trötthet på kontinuumet.

Flertalet studier ovan vittnar om att det finns ett antal olika definitioner av fatigue. Som jag ser det används ibland teoretiska begrepp såsom trötthet, svaghet och utmattning som synonym för fatigue. Frånvaron av en definition som kan klargöra vad känslor av fatigue innebär ger upphov till att det finns en diskrepans mellan patientens och sjuksköterskans förståelse av fatigue. Om sjuksköterskan inte förstår patientens upplevelser av fatigue innebär detta i förlängningen att det är svårt att hitta lämpliga strategier för att kunna stödja och i viss mån erbjuda hjälp och tröst. Intervjupersonernas beskrivningar vittnar om att de vanligtvis lider av både andfåddhet och fatigue, vilket bekräftar min bild av de patienter med hjärtsvikt och KOL som jag vårdat. Resultatet visar således på att andfåddhet och fatigue även har konsekvenser för patienten i dennes livsvärld vilket på ett tidigt stadium känns viktigt att bejaka. Patienterna bör ägnas större tid åt att se hur olika dimensioner av fatigue kan identifieras tillika utvärderas. Om de kan få stöd i hur de på bästa sätt upprätthåller sina krafter och tränar på att prioritera sådant som är viktigt för dem kan de spara energi till meningsfulla aktiviteter med bättre livskvalitet till följd.

Tillståndens påverkan på kroppen framkom ur min analys som en fysisk innebörd av att kroppen sviker. Kraftlöshet och förlust av energi är vanliga upplevelser när personer drabbas av kroniska tillstånd. Intervjupersonerna beskrev att det vissa dagar fanns krafter att orka med och dagar då krafterna avtog avsevärt. Detta visar hur oförutsägbar kroppen är och livet med hjärtsvikt och KOL uppfattas vara förenat med upplevelsen av kroppen som ett hinder. Trötthet och kraftlöshet beskrivs överskugga alla andra sysslor och kontrollerar således alla aspekter av livet. Trots detta uppfattades de kämpa vidare med sin motsträviga kropp. Mitt resultat stämmer väl överrens med andra studier om hur personer med kroniska sjukdomar upplever sin livssituation (Ream & Richardson, 1996; Öhman, Söderberg, Lundman 2003; Falk m.fl., 2007a; Dickson m.fl., 2008). Förvånansvärt var att alla intervjupersoner ansåg sig må bra och ha hälsa trots att de drabbats av svåra tillstånd. Dahlberg m.fl. (2003) menar att det inte finns något motsatsförhållande mellan ohälsa och välbefinnande eftersom det går att uppleva hälsa trots att intervjupersonerna befinner sig i ett tillstånd orsakat av sjukdom.

Som sjuksköterska måste jag observera och lindra uppkomna symtom men även reflektera över symtomens ursprung och därför har jag också antagit att patienter med hjärtsvikt och KOL begrunder sina symtom på liknande sätt. Min erfarenhet har medverkat till mitt antagande om att de upplever ett stort lidande i sin livsvärld i och med att de har två svåra tillstånd att ta hänsyn till. Men i min analys framkom att intervjupersonerna inte uppfattas reflektera över vilket tillstånd som symtomen härrör ifrån. Deras upplevelser har sitt ursprung i samexistensen av hjärtsvikt och KOL där hjärta och lungor inte har den kapacitet som krävs. Detta visar på i min mening vikten av att det är patientens perspektiv på hälsa och välbefinnande som bör styra val av vård och behandling. Med livsvärldsforskning som fokuserar på ett helhetsperspektiv på personen betonas allt från vardagliga till existentiella upplevelser. Men frågan är om vårdpersonal ger patienter med flera olika kroniska sjukdomar rätt sorts information? Vi bör först ta reda på vilken sorts information som patienten själv är i behov av och sedan anpassa informationen efter patientens kapacitet, önskningar och



känslomässiga reaktioner. Patientens unika livshistoria bör i större utsträckning tas i beaktande vilket möjliggör en individuellt anpassad vårdssituation.

Ur resultatet framkom att intervjupersonerna inte upplevde sig sjuka förrän symtom av andfåddhet och trötthet blev påtagligt ansträngande vilket hängde samman med att känna frustration över att kroppen sviker. Min analys visar på en aspekt av kroppens begränsning som ”att vilja men inte kunna” vilket innebär att tvingas avstå i livet. Livet med hjärtsvikt och KOL förändras på ett dramatiskt sätt när viljan till aktiviteter i livet finns där men som de är oförmögna att genomföra. En viktig konsekvens av att leva med kroniska tillstånd är därför att de känner sig isolerade till hemmet eftersom möjligheten till social gemenskap med andra människor förhindras. Tröttheten driver dem till att tvingas avstå och rädslan över att misslyckas medför att de inte gärna sätter sig i situationer som de inte har kontroll över. Deras liv avbryts och omkullkastar deras planer om arbete och förmågan att upprätta relationer med andra människor. Som en konsekvens av detta anpassar sig intervjupersonerna till ett mindre aktivt och glädjefyllt liv och de förväntar sig inte heller så mycket av sig själva och sitt liv. I Asp (2002) studie om vila och lärande om vila framkom att det i samband med sjukdom uppstår disharmoni mellan viljan att utföra en handling och att ha en oförmåga att genomföra den vilket beskrivs som ”att vilja men inte kunna”. Skillnaden däremellan har både inre och yttre aspekter. Den inre aspekten anses stå för de nedsatta kroppskrafterna som medför en motsättning mellan att vilja och att kunna. De yttre aspekterna utgörs bland annat av andras förväntningar som skapar krav som personen inte kan emotse. Andra studier beskriver på liknande sätt att det finns en diskrepans mellan att vilja men inte ha styrka att genomföra det som upplevs som avkopplande i livet (Falk m.fl., 2007a; Dickson m.fl., 2008).

Upplevelsen från min sida är att det inte bara är symtomen från hjärta och lungor som intervjupersonerna uppfattade som påfrestande utan de inskränkningar i livet som symtomen orsakade. Konsekvenserna av den oförutsägbara kroppen och dess innebörd spelar en betydande roll för intervjupersonernas varande i världen och påverkar relationen med andra människor. Inskränkningarna i intervjupersonernas liv har en stor inverkan på deras själsliga hälsotillstånd. När kroppen inte går att lita på upplever intervjupersonerna en sårbarhet som medverkar till att inställningen till livet förändras. Denna aspekt har även beskrivits av Andenæs m.fl. (2004). Tillstånden av hjärtsvikt och KOL beskrivs således ha en annan betydelsefull innebörd. Merleau-Ponty menar att det sker en förändring av känslan för det egna jaget när kroppens tillgångar försämras såsom vid ohälsa. Föreställningen om våra upplevelser via kroppen handlar om tillskrivandet av mening. Människan utmärks av att kunna tillskriva en komplex och mångsidig mening och innebörd till sin värld. Enligt Merleau-Pontys idé om att subjekt och objekt lever tillsammans i ett samspel måste vi förstå att människan alltid befinner sig i någon form av dialog med världen. Området mellan subjektet och världen måste vi aktivt förhålla oss till och i det samarbetet uppstår det som bidrar till människans erfarenhet och meningsskapande. Världen existerar i så fall genom vår kropp och själ och är själva förutsättningen för att något ska kunna uppstå och visa sig för oss i världen (Dahlberg m.fl., 2003; Bullington, 2007; Dahlberg m.fl., 2008).

Resultatet visar att intervjupersonerna känner skuld känslor då de inte kan sköta de uppgifter som förväntas av dem vilket i sin tur medför att de känner sig osäkra på hur livet ska hanteras. Frustration, hjälplöshet och känslor av misslyckande uppstår i de anspråkslösa situationer som de tidigare klarat av utan att behöva reflektera över dem. Den förändrade livssituationen framstår som ett hinder, och intervjupersonerna beskriver detta som hopplöshet vilket kan vara ett uttryck för lidande. När de medger för sig själva att de blivit drabbade av allvarliga tillstånd vågar de också se hur hotande de är mot livet och då är känslor av hopplöshet ett sätt

att utstå lidandet. Andra studier visar att maktlöshet innebär en självbild av värdelöshet, att känna sig fången i sin situation och ett känslomässigt lidande. Det som människan genomgår medför att känna sig missnöjd med sig själv och situationen som helhet. Missnöjdheten beskrivs grunda sig på att känna sig annorlunda mot andra människor och att se andra människor ta avstånd. Skuld känslor finns även beskrivet i förhållande till närstående då deras oförmåga inte enbart begränsar dem själva men även alla familjemedlemmar. De känner sig förödmjukade då andra kan se hur dålig deras hälsa egentligen är (Ream & Richardson, 1996; Strandmark, 2004; Falk m.fl., 2007a; Dickson m.fl., 2008).

### **7.2.2 Acceptera ett liv med hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom**

Fenomenets generella struktur beskriver att intervjupersonerna tvingas acceptera att leva med en oförutsägbar kropp och en förändrad livssituation för att ha möjlighet att leva det liv som finns i harmoni. Men hur personen förmår hantera sitt dagliga liv är beroende av hur personen relaterar till själv, sin sjukdom och sitt liv. Delmar, Bøje, Dylmer, Forup, Jakobsen (2005) beskriver att det är svårt att finna harmoni med sig själv och livet, speciellt när man måste acceptera att leva med en kronisk sjukdom. Det sker en konstant pendling mellan hopp, tvivel, hopplöshet och mellan känslor av självbehärskning och att förlora kontrollen. Den här pendlingen medför känslor av osäkerhet, ångest, frustration och svåra val. Nordgren (2008) skildrar på liknande sätt hur det är för personer i medelåldern att leva med hjärtsvikt, och fann att deras livssituation kan beskrivas som att leva i ett gränsländ mellan hälsa och ohälsa. Att leva och samtidigt vara fullt medveten om att livet kan sluta dramatiskt. Balansgången mellan meningslöshet och meningsfullhet är svår när kroppen sätter gränser.

Intervjupersonerna förlorade inte bara medvetenheten om det egna jaget men även varandet i världen, sin personlighet och sin kropp. Resultatet i intervjustudien visar att innebörden kan beskrivas med att förlora sin identitet. Upplevelsen var att en del av intervjupersonerna gav uttryck åt ett slags förnekande av den verklighet som de befann sig i. Enligt min mening rör sig intervjupersonerna antingen fram mot målet att acceptera den förändrade hälso- och livssituationen men i annat fall innebär ett förnekande att personen stannar kvar i ett liv fyllt av frustration, förtvivlan och hopplöshet. Eller är det så att ett förnekande fungerar som en hjälp att komma igenom svåra stunder i livet?

När kroppens krafter balanseras och livet anpassas efter sjukdomarna och den förändrade livssituationen beskriver intervjupersonerna en acceptans av att leva ett liv med hjärtsvikt och KOL. För att kunna leva i harmoni med sig själv och sitt nya liv i överensstämmelse med kroniska tillstånd behöver de vänja sig vid sin nya situation. Accepterande av hjärtsvikt och KOL sågs av de flesta intervjupersonerna som det första steget till att leva det liv som nu stod till förfogande, att leva det liv som finns. Min upplevelse av detta var att alla intervjupersoner kommit till ett accepterande. När de reflekterade tillbaka i tiden beskrev de sina tankar om den process som det innebar att komma till insikt om acceptans av den förändrade livssituationen. Många gånger var vägen mot acceptans fylld av förtvivlan då denna process inte helt oväntat tagit dem kanske månader eller år för att förstå vad som hänt med dem. Acceptansen av det nya livet verkar vara så mycket mer än att bara lära sig att leva med de begränsningar som tillstånden medför. Det omfattar även en acceptans av andra ting i livet såsom att införlivas med den ”nya” kroppen och kanske även få tillgång till ett ”nytt” sätt att tänka eller personlighet till och med. I resultatet framkom att intervjupersonerna så småningom tog sig an uppgifter i hemmet och på så sätt anpassade sin förmåga och situation efter tillstånden. Genom att lära sig att våga lita på sin kropps förmågor införlivade de sig med gamla roller för att finna sin ”nya” identitet.

Andra studier beskriver hur balans i det förändrade och begränsade livet skapar inte bara avkoppling men en strukturerad vardag som påminner om att leva ett ”normalt” liv långt ifrån negativa tankar om sjukdom (Nordgren, Asp, Fagerberg, 2008). Att vänja sig vid sitt nya liv innebär att förlika sig med sjukdom och ohälsa och erkänna sjukdomen som en del av sig själv. Att bli integrerad i livet igen innebär att leva inom nya gränser. Att träffa andra människor i liknande situation för att jämföra sig och för att skaffa sig kunskap och information är både ett sätt att validera sina egna upplevelser av sjukdomen men är även viktigt för att förstå att situationen kunde vara värre. När de väl inser och accepterar den förändrade livssituationen går det lättare att anpassa sig efter den förändrade verkligheten och vinna ny förståelse och uppskattning av sitt nya jag (Öhman m.fl., 2003; Strandmark, 2004; Delmar m.fl., 2005).

I analysen framkommer att kroppens kraftlöshet innebär att inte kunna arbeta som tidigare. Känslor av utanförskap och övergivenhet uppstår när de blir uteslutna ur ett sammanhang och förlorar sin yrkesidentitet. Liknande resultat framkommer i Nordgrens (2008) studie där yrkesrollen förklaras som en viktig del av livet och en del av personens självbild. Att drabbas av allvarlig sjukdom och inte kunna arbeta i den utsträckning som personen vill medför att självkänslan minskar och känna sig mindre värdefull. Personerna kan känna sig främmande inför sin egen kropp men också den värld de lever i. De slits mellan att tänka på sin egen hälsa och kroppens förmåga att arbeta. Bullington (2007) beskriver att när kroppen inte är drabbad av sjukdom går det inte att göra några åtskillnader mellan kropp, själ och den situation som jag befinner mig i. När det råder disharmoni mellan mig själv, mina avsikter och världen händer det något som gör att kroppen känns på ett annorlunda sätt och det riktas en överdriven medvetenhet mot kroppen.

Att leva det liv som finns i samexistens av hjärtsvikt och KOL innebär att hitta strategier av både känslomässig och praktisk karaktär för att livet ska fungera tillfredsställande. Det var tydligt att intervjupersonerna kände starkt tilltro till hoppet om att en dag bli botade från de allvarliga och kroniska tillstånd som de lider av trots att de har kunskap om att så inte är fallet. När livet hotas ställs hoppet till den egna kroppen och kan då ses som ett sätt att uthärda i livet. Resultatet visar vikten av att intervjupersonerna kan hitta egna vägar och strategier för att anpassa sig till ett nytt sätt att leva med en livsstil som främjar hälsa och välbefinnande. Men för att minska deras osäkerhet och rädsla inför den förändrade livssituationen måste information erbjudas om tillståndens specifika karaktär.

Enligt min erfarenhet är det många personer med hjärtsvikt och KOL som inte vet om att de har drabbats av allvarliga och kroniska tillstånd även om just det inte var framträdande i min analys. Vid individuella samtal kan personen tillsammans med sjuksköterskan diskutera varierande aspekter av tillstånden och hur de påverkar det dagliga livet, men det ställer höga krav på sjuksköterskan i sin yrkesroll. Sjuksköterskan behöver vara en god lyssnare och ha förmåga att se i vilket skeende av livet som personen befinner sig i. Först och främst bör fokuseras på deras kunskap om tillståndens kroniska aspekter. Sedan bör sjuksköterskan på ett tydligt sätt bekräfta hur egenvård och råd om livsstilsförändringar bör anpassas för att deras tillstånd inte ska försämrats. Det är viktigt att de så snart som möjligt under vårdtiden ges en realistisk bild över de fysiska och psykosociala reaktioner som kan uppstå. Av erfarenhet är det viktigt att tillägga att all information kräver upprepning, inte minst med tanke på att sviktande minne och koncentrationssvårigheter är vanligt förekommande hos båda dessa tillstånd.

Min analys visar att vården kring dessa personer måste organiseras och individanpassas efter sjukhusvistelsen. En önskan är att personer med hjärtsvikt och KOL kan få uppföljning av vården på mottagningar hos specialutbildade sjuksköterskor där informationen kan fördjupas. Målet måste vara att minska symtom, öka både den fysiska och sociala aktiviteten samt förbättra livskvaliteten i det dagliga livet. På så sätt är det möjligt att i viss mån förhindra den oro och ångest som dessa tillstånd kan ge upphov till i det dagliga livet och förhoppningsvis erbjuda en lyckad rehabilitering. Om sjuksköterskan lägger fokus på följsamhet till rekommenderad behandling och egenvårdsåtgärder kommer personer med hjärtsvikt och KOL i mindre utsträckning söka vård på akutmottagning än vad som tidigare krävts. På längre sikt kommer antalet försämringstillstånd hos personen att minska. Andra studier bekräftar att personen bör få bättre kunskap och förståelse om sjukdomarnas inverkan på kroppen enligt ovan resonemang (O'Neill, 2002; Cline, Boman, Holst, Erhardt, 2002; Zambroski, 2003; Cicutto m.fl., 2004; Lundh m.fl., 2006; Hägglund, 2007; Harris, 2007; Kanervisto m.fl., 2007; Yu m.fl., 2007). Andra studier visar att det finns psykosociala aspekter som har som mål att främja en positiv attityd till en förändrad livsstil. Att tidigt identifiera och försöka förbättra personens självkänsla och välbefinnande medför att bättre kunna hantera strategier. Känslor av depression, ångest, otillräckligt stöd och känslor av att inte duga till är associerat med dålig livskvalitet och sämre följsamhet till strategier (Evangelista & Shinnick, 2008; Dunbar, Clark, Quinn, Gary, Kaslow 2008; Riegel & Vaughan-Dickson, 2008).

Sammanfattningsvis kan konstateras att stora delar av resultatet är överrensstämmande med tidigare forskning avseende upplevelser av kroniska tillstånd såsom hjärtsvikt och KOL. Utifrån min vårderfarenhet kan jag bekräfta att intervjupersonernas berättelser stämmer överrens med min bild av hur patienter med hjärtsvikt och KOL upplever sin hälsosituation när jag träffar dem på hjärtavdelningen. Det är främst symtomen av andfåddhet och fatigue som är särskilt påfallande och utgör i min mening en framträdande vårdaspekt. Det känns dock särskilt viktigt att understryka att vardagen med dessa tillstånd har en helt annan innebörd för intervjupersonerna och det blir inte alltid uppenbart i sjukhusmiljö. Resultatet visar att symtomen i förlängningen innebär en kropp som sviker med inskränkningar och begränsningar i fysiskt och socialt liv till följd. Att leva ett nytt liv med en oförutsägbar kropp tycks överskuggas av intervjupersonernas känsla av att ändå uppleva hälsa i sitt liv med hjärtsvikt och KOL.

Samtidigt har resultatet gett mig insikter som jag inte förväntat mig. Då det är lätt att anta att antalet sjukdomar står i proportion till hur patienten upplever sitt hälsotillstånd visar resultatet från den här intervjustudien något annat. Det som jag anser är utmärkande för att drabbas av samexistens av hjärtsvikt och KOL är att intervjupersonerna inte uppfattas begrunda att de är drabbade av två allvarliga tillstånd. Det tycks få en underordnad betydelse när livet flyter på. Det är främst när symtomen är påtagliga som de reflekterar över sitt illabefinnande och det är således den totala hälsosituationen som avgör omfattningen av deras välbefinnande. Mitt antagande om att intervjupersonerna uppfattades uppleva ett lidande i sin livssituation är inte helt riktigt då resultatet visar att intervjupersonerna med tiden hittade styrka till anpassning och accepterande av en förändrad kropp och en förändrad livssituation.

### **7.3 Förslag till vidare forskning**

Examensarbetet för upp medvetenheten kring hur det är att leva med två allvarliga och kroniska tillstånd som hjärtsvikt och KOL. Det ger värdefulla möjligheter att bättre förstå de svårigheter och hinder som det innebär att leva med både hjärtsvikt och KOL såsom de presenterar sig och beskrivs i det vardagliga livet för den enskilde individen. Alldeles särskilt ger det en möjlighet för vårdpersonal att utforma en passande och kunnig patientvård med utgångspunkt från patientens perspektiv. Flera kvalitativa studier behövs ur ett sjuksköterskeperspektiv. Genom att tydligare fokusera på sjuksköterskans roll och empati om att upprätthålla hopp i livet kan patienten bättre klara av sjukdom, ohälsa och en förändrad livssituation. Patienten kommer att känna sig lugn och trygg av en professionell sjuksköterska som har fullständig insikt i och förståelse för hur det är att leva med kroniska sjukdomar, på sjukdomarnas villkor.

### **7.4 Etikdiskussion**

Utifrån Vetenskapsrådets forskningsetiska principer inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning (1990) som refererats till tidigare i detta examensarbete bör en diskussion föras kring principen att inte skada intervjupersonerna i relation till förväntad vetenskaplig nytta. I den lag som finns i Sverige om etikprovning (SFS, 2003:460) beskrivs forskning med frågor om hälsa som ett känsligt område vilket därmed bör etikprövas. I lagen undantas dock forskning som bedrivs på grund- och avancerad utbildningsnivå. Enligt de rutiner som finns vid MDH (Mälardalens högskola) bör dock sådan provning utföras av utbildningsskäl.

Syftet med intervjustudien har varit att beskriva och belysa innebörden av att leva med hjärtsvikt och KOL. Anledningen till detta ämnesval är min erfarenhet av hur problematiskt det kan vara att leva med samexistens av två allvarliga och kroniska sjukdomar med så liknande symtom. Enligt den kunskapsöversikt som gjordes var det tydligt att det saknades kunskap om tillståndens samexistens ur ett fenomenologiskt perspektiv. Förhoppningen har varit att bidra med ökad förståelse och värdefull medvetenhet om den tänkta patientgruppen. Att således stärka och utveckla tidigare framlagd kunskap ser jag som nytta för den enskilde individen genom att vårdpersonal blir mer öppen för det individuella i vårdsituationen. Möjligheterna att se och uppmärksamma personen bakom dessa svåra tillstånd i och med intervjupersonernas berättelser anser jag vara angeläget att uppmärksamma. Tidigare forskning visar att patienter med hjärtsvikt och KOL bör följas upp på mottagningar hos specialutbildade sjuksköterskor där informationen kan fördjupas. Detta innebär en förbättrad livskvalitet för patienten då denne i större utsträckning kan klara sig i hemmet med egenvårdsåtgärder. I förlängningen innebär detta också att nyttan med forskning kan ses ur ett samhällsperspektiv då antalet sjukhusinläggningar minskar.

Risk fanns för att intervjusituationen väckte många olustfyllda minnen till liv igen, speciellt då ämnet handlar om kroniska och svåra tillstånd som hjärtsvikt och KOL. Vid några tillfällen hände det att intervjupersonerna blev känslösa och sorgsna och jag stängde då tillfälligt av bandspelaren. Upplevelsen var ändå att de efter en stunds återhämtning hade en vilja att fortsätta sina berättelser. Flera av intervjupersonerna uttryckte också att det kändes värdefullt att kunna bidra med kunskap om det var så att det förbättrade vården för denna patientgrupp. Min känsla är att deras unika berättelser berikar vårdpersonalens förståelse av innebörden av att leva med hjärtsvikt och KOL samtidigt som de är värdefulla för den kvalitativa forskningen.

## 7.5 Slutsatser

- Med livsvärlden som ansats bekräftas intervjupersonernas unika upplevelser så som de visar sig i deras verklighet.
- Att leva med hjärtsvikt och KOL beskrivs som ett accepterande av en oförutsägbar kropp och en förändrad livssituation. När kroppens krafter balanseras och livet anpassas efter sjukdomarnas villkor infinner sig harmoni i livet.
- Resultatet visar vikten av att intervjupersonerna kan hitta egna vägar och strategier för att anpassa sig till ett nytt sätt att leva med en livsstil som främjar hälsa och välbefinnande. För att minska deras osäkerhet och rädsla inför den förändrade livssituationen måste specifik information erbjudas redan under sjukhusvistelsen för att sedan organiseras och individanpassas på speciella sjuksköterskemottagningar.

## Referenslista

- Andenæs, R., Kalfoss, M.H., Wahl, A. (2004). Psychological distress and quality of life in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Advanced Nursing*, 46, (5), 523-530.
- Arnold, R., Ranchor, A.V., Koeter, G.H., Jongste, M.J.L., Sanderman, R. (2005). Consequences of chronic obstructive pulmonary disease and chronic heart failure: The relationship between objective and subjective health. *Social Science & Medicine*, 61, 2144-2154.
- Asp, M. (2002). *Vila och lärande av vila. En studie på livsvärldsfenomenologisk grund*. Göteborg: ACTA Universitatis Gothoburgensis.
- Barnett, M. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experience. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 805-812.
- Beck, C.T. (1994). Reliability and validity issues in phenomenological research. *Western Journal of Nursing Research*, 16 (3), 254-267.
- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter. Människa och vetenskap ur ett livsvärldsperspektiv*. Göteborg: Daidalos.
- Bengtsson, J. (red) (2005). *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Bosworth, H.B., Steinhauser, K.E., Orr, M., Lindquist, J.H., Grambow, S.C., Oddone, E.Z. (2004). Congestive heart failure patients' perceptions of quality of life: the integration of physical and psychosocial factors. *Aging & Mental Health*, 8 (1), 83-91.
- Bullington, J. (2007). *Psykosomatik. Om kropp, själ och meningsskapande*. Lund: Studentlitteratur.
- Buffels, J., Degryse, J., Heyrman, J., Decramer, M. (2004). Office spirometry significantly improves early detection of COPD in general practice: the DIDASCO study. *CHEST*, 125, 1394-1399.
- Cicutto, L., Brooks, D., Henderson, K. (2004). Self-care issues from the perspective of individuals with chronic obstructive pulmonary disease. *Patient Education and Counseling*, 55, 168-176.
- Cline, C.M.J., Boman, K., Holst, M., Erhardt, L.R. (2002). The management of heart failure in Sweden. *The European Journal of Heart Failure*, 4, 373-376.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K. (2006). The essences of essences- the search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1, 11-19.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., Sønder, H., Pedersen, B.D. (2006). Independence/ dependence- a contradictory relationship? Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 261-268.
- Dickson, A., Knussen, C., Flowers, P. (2008). That was my old life; it's almost like a past-life now: Identity crisis, loss and adjustment amongst people living with Chronic Fatigue Syndrome. *Psychology and Health*, 23 (4), 459-476.
- Falk, K., Granger, B.B., Swedberg, K, Ekman, I. (2007a). Breaking the vicious circle of fatigue in patients with chronic heart failure. *Qualitative Health Research*, 17 (8), 1020-1027.

- Falk, K., Swedberg, K., Gaston-Johansson, F., Ekman, I. (2007b). Fatigue is a prevalent and severe symptom associated with uncertainty and sense of coherence in patients with chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6 (2), 99-104.
- Fraser, D.D., Kee, C.C., Minick, P. (2006). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease: insiders' perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 55 (5), 550-558.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28 (2), 235-260.
- Giorgi, A. (2005). The phenomenological movement and research in the human sciences. *Nursing Science Quarterly*, 18 (1), 75-82.
- Harris, S. (2007). COPD and coping with breathlessness at home: a review of the literature. *British Journal of Community Nursing*, 12 (9), 411-415.
- Hägglund, L. (2007). *Man måste vila emellanåt. Patienters självskattade och berättade erfarenheter av att leva med kronisk hjärtsvikt*. Umeå University, Umeå.
- Jacobsen, D.I. (2007). *Förståelse, beskrivning och förklaring. Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Kanervisto, M., Kaistila, T., Paavilainen, E. (2007). Severe chronic obstructive pulmonary disease in family's everyday life in Finland: perception of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nursing and health sciences*, 9, 40-47.
- Kapella, M.C., Larson, J., Patel, M.K., Covey, M.K., Berry, J.K. (2006). Subjective fatigue, influencing variables, and consequences in chronic obstructive pulmonary disease. *Nursing Research*, 55 (1), 10-17.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Le Jemtel, T.H., Padeletti, M., Jelic, S. (2007). Diagnostic and therapeutic challenges in patients with coexistent chronic obstructive pulmonary disease and chronic heart failure. *Journal of the American College of Cardiology*, 49 (2), 171-180.
- Lomborg, K., Bjørn, A., Dahl, R., Kirkevold, M. (2004). Body care experienced by people hospitalized with severe respiratory disease. *Journal of Advanced Nursing*, 50 (3), 262-271.
- Lundh, L., Rosenhall, L., Törnkvist, L. (2006). Omvårdnad av KOL patienter i primärvården. *Journal of Advanced Nursing* 56(3), 237-246.
- Macchia, A., Monte, S., Romero, M., D'Ettore, A., Tognoni, G. (2007). The prognostic influence of chronic obstructive disease in patients hospitalised for chronic heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 9, 942-948.
- Nationellt vårdprogram för KOL, (2004).(elektroniskt) <http://www.slmf.se/kol/>
- Nordgren, L. (2008). *När kroppen sätter gränser. En studie om att leva med hjärtsvikt i medelåldern*. Växjö: Växjö University press.
- Nyström, M., Dahlgren, K. (2001). Pre-understanding and openness- a relationship without hope? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 339-346.
- Olson, K. (2007). A new way of thinking about fatigue: a reconceptualization. *Oncology nursing forum*, 34 (1), 93-99.
- O'Neill, E.S. (2002). Illness representations and coping of women with chronic obstructive pulmonary disease: A pilot study. *Heart & Lung*, 31 (4), 295-302.
- Ream, E., Richardson, A. (1996). Fatigue in patients with cancer and chronic obstructive airways disease: a phenomenological enquiry. *International Journal of Nursing Studies*, 34 (1), 44-53.



- Robinson, T. (2005). Living with severe hypoxic COPD: the patients' experience. *Nursing Times*, 101 (7), 38-42.
- Rutten, F.H., Cramer, M.-J.M., Lammers, J.-W.J., Grobbee, D.E., Hoes, A.W. (2006). Heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: An ignored combination? *European Journal of Heart Failure*, 8, 706-711.
- Seamark, D.A., Blake, S.D., Seamark, C.J. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease: perceptions of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18 (7), 619-625.
- SFS, (2003:460), Lag om etikprövning av forskning som avser människor.
- Socialstyrelsen, (2004). *Socialstyrelsens riktlinjer för vård av astma och kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL). Faktadokument och beslutsstöd för prioriteringar*. Lindesberg: Bergslagens Grafiska AB.
- Socialstyrelsen, (2008). *Hjärtsvikt. Vetenskapligt underlag för nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008*. Västerås: Edita Västra Aros.
- Strandmark, K. (2004). Ill health is powerlessness: a phenomenological study about worthlessness, limitations and suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 135-144.
- Strömberg, A., Mårtensson, J. (2003). Gender differences in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2, 7-18.
- Strömberg, A. (red.) (2005). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur.
- Yu, D.S., Lee, D.T.F., Kwong, A.N.T., Thompson, D.R., Woo, J. (2007). Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people. *Journal of Advanced Nursing*, 61 (5), 474-483.
- Zambroski, C.H. (2003). Qualitative analysis of living with heart failure. *Heart & Lung*, 32 (1), 32-40.
- Öhman, M., Söderberg, S., Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13 (4), 528-542.

## **Ansökan om att intervjua patienter inom sjukhusets upptagningsområde**

Vid Akademin för hälsa, vård och välfärd (HVV) på Mälardalens Högskola planerar jag att under våren 2008 genomföra ett examensarbete på magisternivå. Syftet är att beskriva patienters upplevelse av samsjuklighet- att leva med både hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom.

Härmed ber jag om tillstånd hos verksamhetschef på sjukhuset att genom diagnoskoder söka efter samt genomföra intervjuer med 5-10 patienter som har både hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom.

Patienterna kommer frivilligt att erbjudas att delta i intervjustudien. Inledningsvis skickar jag brev till patienterna för att sedan per telefon bestämma ett möjligt deltagande. Studien kommer att genomföras i form av intervjuer som spelas in på band. Intervjuerna kan ske i patientens hem eller på annan plats som önskas. Intervjuerna beräknas ta cirka 30-60 minuter och skrivs 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 avidentifierade textmaterialet att visas för handledare, opponent och examinator. Slutligen presenteras resultatet av examensarbetet i form av en magisteruppsats vid Mälardalens Högskola.

***Anna-Maria Högman ges härmed tillåtelse att efterforska vilka patienter som inom sjukhusets upptagningsområde har både hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom samt att under våren 2008 genomföra intervjuer med dessa patienter, detta under förutsättning att forskningsetisk kommitté godkänner studien.***

---

Verksamhetschef ort och datum

Student: Anna-Maria Högman, Leg sjuksköterska  
Hjärtinfarktavdelningen (HIA)  
631 88 Eskilstuna  
Telefon: 016-10 39 50  
E-post: anna-maria.hogman@dll.se

Handledare: Mirjam Ekstedt, Universitetslektor  
Akademin för hälsa, vård och välfärd (HVV)  
Mälardalens Högskola  
Box 325 631 05 Eskilstuna  
Telefon: 016-15 37 28

## Informationsbrev till Dig om deltagande i intervjustudie

Hej!

Jag heter Anna-Maria Högman och arbetar som legitimerad sjuksköterska på hjärtinfarktavdelningen (HIA) i Eskilstuna. Samtidigt skriver jag en magisteruppsats vid Mälardalens Högskola (Akademin för hälsa, vård och välfärd). Ämnet för min studie är patienters upplevelser av att leva med både hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom.

Många patienter som vårdas på sjukhus har både hjärtsvikt och kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL). Dessa sjukdomar har liknande symtom med andfåddhet och trötthet. Studier har visat hur svårt det kan vara att leva med kroniska sjukdomar då de påverkar flera aspekter av hälsa och välbefinnande. Du erbjuds nu möjlighet att delta i en intervjustudie där Du beskriver Dina unika upplevelser och erfarenheter i samband med detta utifrån Din livssituation. En förhoppning är att studien kan medverka till ökad medvetenhet, förståelse samt förbättring av omhändertagandet av dessa patienter.

Intervjuerna kommer att spelas in på band och tar cirka 30-60 minuter och kan ske i Ditt hem eller på en plats som Du får bestämma. Intervjun kommer att skrivas ut ordagrant av mig för att sedan analyseras. Banden och det utskrivna materialet kommer att förvaras oåtkomligt för obehöriga.

Handledare och ansvarig för studien är Mirjam Ekstedt (MdH, tel: 016/15 37 28) 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. Listan över patienter som ingår i intervjustudien samt koder kommer att förvaras inlåst men inte på samma ställe som intervjumaterialet. Intervjumaterialet kommer att förstöras när examensarbetet är färdigt i juni 2008.

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

Jag kommer att ta kontakt per telefon inom en vecka efter att Du fått detta brev för att efterfråga Ditt deltagande. Ytterligare upplysningar lämnas av nedanstående.

Tack på förhand!

Med vänliga hälsningar,

Anna-Maria Högman  
Telefon 016/10 39 50  
E-post: [anna-maria.hogman@dll.se](mailto:anna-maria.hogman@dll.se)

## **Intervjuguide**

### **Inledning**

Presenterar mig själv.

Presenterar studiens bakgrund samt syfte och att resultatet är en magisteruppsats med inriktning mot hjärtsjukvård.

Beskriver vilka patienter som omfattas av studien och vilken nytta studien kommer att bidra med.

Beskriver ungefärlig tidslängd på intervjun samt repeterar de etiska aspekter som studien medför där jag betonar att materialet hanteras konfidentiellt och förvaras inlåst samt att materialet förstörs när studien är avslutad. Understryker även att deltagandet är frivilligt och när som helst kan avbrytas (se bilaga 2).

### **Genomförande av intervjun**

Medan inspelning sker inleder jag med ett kodnummer som är specifikt för just den patienten och dennes intervju samt ber om informerat samtycke.

Intervjun startar med en öppen fråga: ”Kan Du berätta hur det är att leva med hjärtsvikt och KOL? Eller Kan Du berätta om hur en vanlig dag ser ut/Hur ser Ditt liv ut?”

Ställer följdfrågor så att de kan stanna upp och reflektera över det som de berättat:

”Hur menar Du? Kan Du berätta mer? Hur tänkte, kände eller handlade Du i den situationen?”

För min egen skull antecknas vid sidan om vilka dimensioner av livsvärlden som vidrörts (fysiskt, psykiskt, socialt, andligt osv)

### **Avslutning**

Tillfrågas avslutningsvis om det är något som de önskar tillägga eller förtydliga.

Informerar om att det vid behov finns möjlighet till samtalskontakt med kurator på sjukhuset och lämnar visitkort.

Informerar om att de har rätt att ta del av resultatet innan eventuell publicering.

Tackar för medverkan i intervjun.