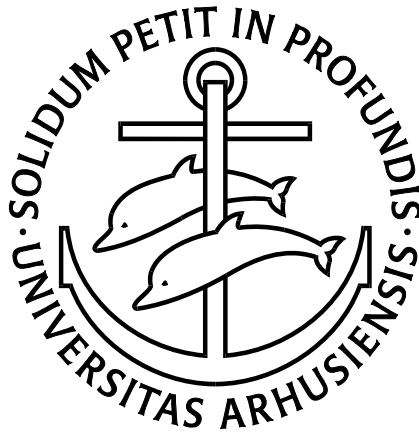


Kandidatspeciale



Hjertesvigt og Hverdagsliv

Et studie af fire ældre mænds oplevelse af at få en hjertesygdom, at blive syg og leve med kronisk hjertesvigt.

af

Margit Schmykker

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Margit Schmykker
Modul: Kandidat speciale
Måned og år: Januar 09
Vejleder: Ingegerd Harder
Anslag: 191.989

Hjertesvigt og Hverdagsliv

Et studie af fire ældre mænds oplevelse af at få en hjertesygdom, at blive syg og leve med kronisk hjertesvigt.

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
Høgh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Copyright © Margit Schmykker og Afdeling for sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Elektronisk udgivelse på <http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer>
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92261-85-4

Dette kandidatspeciale har i 2009 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

Indholdsfortegnelse

Dansk resumé	3
English summary	4
1. Indledning	5
2. Baggrund	6
2.1. Sygdommen kronisk hjertesvigt og dens samfundsmæssige betydning.....	7
2.2. Nationale sundhedspolitiske strategier	8
2.3. Hjerterehabilitering i Danmark.....	10
2.4. Sygeplejerskers rolle i hjertesvigtsklinikker.....	12
2.5. Den ændrede patientrolle.....	13
2.6. Litteraturgennemgang.....	15
2.6.1. Videnskabelige artikler der udforsker mænds levede erfaringer med kronisk hjertesvigt	17
2.6.2. Videnskabelige artikler der udforsker mænd og kvinders levede erfaringer med kronisk hjertesvigt	18
2.7. Perspektiv, formål og undersøgelsesspørgsmål.....	22
3. Videnskabsfilosofiske tilgang og metode.....	24
3.1. Fænomenologi og hermeneutik	25
3.1.1. Edmund Husserl og fænomenologien	25
3.1.2. Hans–Georg Gadamers filosofiske hermeneutik.....	27
3.1.3. Max van Manens fænomenologiske hermeneutiske metodologi	29
3.2. Metode.....	31
3.2.1. Det kvalitative interview	31
3.2.2. For-forståelse	33
3.2.3. Undersøgelsens deltagere	34
3.2.4. Gennemførelse af interviewene	35
3.2.5. Ethiske overvejelser.....	36
3.2.6. Interviewtransskription.....	37
3.2.7. Validitet	38
3.2.8. Analysemetode	39
4. Præsentation af undersøgelsens deltagere	40

4.1. Præsentation af undersøgelsens resultater	42
4.2. At leve et forandret liv	43
4.2.1. At blive syg opleves som et vendepunkt	43
4.2.2. At opleve forandringer og begrænsninger i fysisk og psykisk formåen.....	44
4.2.3. At opleve begrænsninger og tab af sociale aktiviteter.....	46
4.2.4. At ændre opfattelse af sig selv som mand	47
4.2.5. At være truet på livet	50
4.2.6. Sammenfatning af temaet at leve et forandret liv.....	51
4.3. At skabe nye hverdagsbetingelser	52
4.3.1. At tilpasse sig den forandrede livssituation	52
4.3.2. At finde mening og acceptere sin livssituation.....	54
4.3.3. At blive bekræftet i sin opfattelse af sig selv som mand.....	57
4.3.4. At bevare livsmodet.....	58
4.3.5. Sammenfatning af temaet at skabe nye hverdagsbetingelser	59
4.4. Relationen til andre mennesker	60
4.4.1. At møde forståelse	60
4.4.2. At tale om sygdommen.....	62
4.4.3. Sammenfatning af temaet relationen til andre mennesker.....	63
5. Diskussion	63
5.1. At opleve identiteten rystes	64
5.1.2. At miste aspekter af selvet.....	68
5.2. Identitetsgenopbygning og indpasning af sygdommen i tilværelsen.....	71
5.2.1. Definerings og nydefinerings af selvet.....	72
5.2.2. Biografisk tilpasning	74
5.2.3. Integration.....	77
5.3. Maskulinitet som social konstruktion.....	79
6. Overvejelser om den anvendte metode.....	82
7. Konklusion	85
8. Perspektivering	87
9. Litteratur	90
10. Bilagsfortegnelse	94

Dansk resumé

Hjertesvigt og Hverdagsliv.

Et studie af fire ældre mænds oplevelse af at få en hjertesygdom, at blive syg og leve med kronisk hjertesvigt.

Nærværende speciale er et studie af ældre mænds levede liv med en hjertesygdom dvs. en undersøgelse af, hvordan de interviewede mænd oplever og kommer overens med det nye livsvilkår, der er blevet dem til del, nemlig at leve med kronisk hjertesvigt. Studiet er baseret på kvalitative interviews med fire mænd med kronisk hjertesvigt, som havde haft tilknytning til en hjertesvigtsklinik i mindst seks måneder. En fænomenologisk hermeneutisk metode inspirerede til analysearbejdet.

Studiet viste, at de interviewede hjertepatienter oplevede et meget forandret liv i forhold til deres tidligere raske liv. På første parket var de vidner til, at kroppen ændrede sig; at livet bestandigt var truet; at den kropslige formåen blev reduceret i takt med sygdommen progredierer; at hverdagslivets aktiviteter og sociale roller skiftede karakter, og – ikke mindst - at de ændrede opfattelse af sig selv som mand. I dette forandrede liv gennemlevede mændene en omfattende omstillingsproces, hvor de gennem forskellige handlestrategier kontinuerligt søgte at skabe nye hverdagsbetingelser, tilpasset deres fysiske formåen og aktuelle mentale tilstand. I denne proces spillede relationen til andre en betydningsfuld rolle.

Konklusionen var, at det at få en hjertesygdom og det at leve med kronisk hjertesvigt er en voldsom udfordring for mændenes etablerede selvforståelse, hvor tab og begrænsninger i den fysiske formåen, i hverdagslivets aktiviteter og sociale roller rystede deres maskuline identitet. De interviewede mænd forsøgte at genopbygge hverdagslivet og en ny identitet og udviklede kontinuerligt strategier, der tjente til at få hverdagslivet til at fungere, så det matchede deres fysiske formåen og så det imødekom – i den udstrækning, det nu kunne lade sig gøre – deres forståelse af sig selv som mand.

Perspektiverne i studiet er flere, men det helt afgørende perspektiv er, at sygeplejersker i den sygeplejefaglige rehabilitering af hjertepatienter med stor fordel kan inddrage hjertepatienternes egne oplevelser af det at få og leve med en hjertesygdom. Det vil give dem en viden, som kan være af stor betydning, når de skal lægge en overordnet rehabiliteringsplan og -strategi for den enkelte hjertepatient, her mandlig hjertepatient, og i forlængelse heraf vil respektere den enkelte patients egne ønsker og forslag til at komme videre.

English summary

Heart failure and Everyday life.

A study of four elderly men's experiences with the onset of a heart disease and life with chronic heart failure

This dissertation is a study of men's experiences and how they adapt to the changed conditions of life with chronic heart disease. The study is based on qualitative interviews of four men with chronic heart failure, admitted to a heart failure clinic for minimum six months. A phenomenological hermeneutic method inspired the analysis.

The results showed that the interviewed patients with chronic heart disease experienced major changes in their lives after the onset of their heart disease. First of all they experienced body changes and a threat to their lives. Their body capacity reduced in parallel with the progression of the disease. Everyday activities and social roles changed character and not least, they changed their perception of themselves as man. In their changed life the men go through a change process. Through various strategies for action, they continually have a view to shape their everyday conditions adjusted to their physical and mental status. Their relationships with significant others was of great importance in this process.

The conclusions were that, onset of and life with a chronic heart disease was a tremendous challenge for the men's established self understanding, where they experienced loss and limitations in their physical capacities, in everyday activities and social roles and a shake up their masculine identity. The men attempted to rebuild everyday life and a new identity while they continually developed strategies for managing their everyday lives to match their physical capacities and as far as possible, their understanding of themselves as men.

The study gives various perspectives. It emphasizes that nurses in rehabilitation of patients with heart diseases can benefit from attention to the patients own experiences from living with a heart disease. It can broaden the nurses' horizon in planning of rehabilitation and developing a strategy for individual patients in this study male patient with respect to wishes and suggestions for how to get on in life.

1. Indledning

Dette speciale er et studie af ældre mænds levede erfaringer med at blive syg og leve med kronisk hjertesvigt. Inspirationen til studiet er først og fremmest udsprunget af min mangeårige interesse i at yde sygepleje som har en form og et indhold, der kan hjælpe og vejlede patienter med en kronisk og livstruende sygdom samt deres pårørende til bedre at kunne håndtere deres sygdom og livssituation (Schmykker & Bjørn 2006). I kræftforskningen og i den sygeplejefaglige debat er der stigende opmærksomhed på, at der er forskelle i mænds og kvinders oplevelser, reaktioner og behov i forbindelse med sygdom (Jacobsen et. al. 1998; Sommer 2006b; Sommer 2006a). Fokus rettes på, at der er behov for en særlig opmærksomhed på mænd, idet der er risiko for at råd og vejledning i forhold til forebyggelse, behandling og egenomsorg har mindre virkning på mændene, hvis de ikke får de oplysninger eller den pleje og behandling, der er relevant for dem (Sommer 2006a). Dette aktualiserer, at sygeplejersker får mere viden om den mandlige patients oplevelser og erfaringer med kronisk livstruende sygdom.

Baggrunden for studiets fokus på mænd med kronisk hjertesvigt er, at antallet af mennesker med kronisk hjertesvigt er stigende i Danmark, ligesom prævalensen stiger med alderen (Nielsen et. al. 2004), og mænd udgør en stor andel heraf. Kronisk hjertesvigt er en livstruende sygdom, der er progredierende i sit forløb, og hvor den enkeltes velbefindende, udfoldelsesmuligheder og livskvalitet i høj grad er påvirket (Netværk for hjertesvigtsklinikker 2005). Både fra sundhedspolitisk og sundhedsfaglig side er der fokus på denne patientgruppe, og der gøres meget for, at patienterne kan leve et så godt og normalt liv som muligt. En væsentlig del af indsatsen er et rehabiliteringsprogram og opfølgende kontroller, hvor hensigten er, at patienten aktivt medvirker i behandlingen på baggrund af dialog og rådgivning (Netværk for hjertesvigtsklinikker 2005; Sundhedsstyrelsen 2004). Heri indtager sygeplejersker en central rolle, idet sygeplejerskedrevne hjertesvigtsklinikker i hospitalsregi danner rammerne for det samlede ambulante rehabiliterings- og efterbehandlingstilbud for hjertesvigtpatienter, og her udgør mænd den største andel af patienterne (Netværk for hjertesvigtsklinikker 2005; 2006).

Selvom der i sygeplejelitteraturen peges på, at inddragelse og forståelse af patientens subjektive oplevelser med sygdommen er væsentlig for at kunne yde en adækvat sygepleje og behandling (Benner & Wrubel 2001), så viser forskningen, at patienternes oplevelser med sygdommen ikke inddrages med henblik på udviklingen af patientens egenomsorg (Nordgren et. al. 2007a; Paterson 2001; Zoffmann 2004). Fokus i hjerterehabilitering er derimod primært rettet mod risikoen for yderligere sygdomsudvikling og funktionstab samt tilbagevendende hospitalsindlæggelser, som kan forebygges ved bedre social støtte og uddannelse i relevant egenomsorg (Netværk for hjertesvigtsklinikker 2005). Patientperspektivet synes således at blive nedprioriteret eller underkendt i hjerterehabiliteringen, selvom viden om og inddragelse af patientens oplevelser med sygdommen synes at være væsentlig for at patienten kan blive en aktiv part i rehabiliteringsprocessen.

Litteraturgennemgangen viser, at vi ved noget, men ikke meget om mænds oplevelser og erfaringer med at leve med kronisk hjertesvigt. For at den sygeplejefaglige indsats i højere grad kan imødekomme den mandlige patients behov og oplevede problemstillinger i sygdomsforløbet med kronisk hjertesvigt, trænges der til mere viden om, hvordan livet med en kronisk hjertesygdom opleves fra den mandlige patients perspektiv.

2. Baggrund

I de følgende afsnit beskrives sygdommen kronisk hjertesvigt og dens samfundsmæssige betydning, de nationale sundhedspolitiske strategier med hensyn til forebyggelse og sundhedsfremmende tiltag i forhold til kronisk sygdomme og sundhedsfaglige anbefalinger vedrørende hjerterehabiliteringsindsatsen. Dernæst gives en beskrivelse af sygeplejerskers rolle i hjerterehabiliteringen og sygepleje til hjertesvigtspatienter og den ændrede patientrolle. I litteratursøgningen er der fokus på mænds oplevelser og erfaringer med kronisk hjertesvigt, men idet der kun er få studier, der udforsker dette område gives en beskrivelse af tilgrænsende forskningsstudier, som sammen med de øvrige afsnit danner grundlag for undersøgelsens formål og formuleringen af det endelige undersøgelsesspørgsmål.

2.1. Sygdommen kronisk hjertesvigt og dens samfundsmæssige betydning

Kronisk hjertesvigt er et voksende sundhedsproblem i Danmark, idet antallet af patienter med sygdommen har været stigende i de seneste to årtier. Det anslås, at der er ca. 60.000 patienter med kronisk hjertesvigt i Danmark, samt et lignende antal, som ikke har kliniske symptomer på sygdommen (Dansk Cardiologisk Selskab 2007). Hertil skønnes, at der kommer ca. 20.000 nye tilfælde per år (Netværk for hjertesvigtklinikker 2005). Forekomsten af hjertesvigt stiger med alderen og er således 2-3 % i aldersgruppen 50-75 år og 6,5-7,5 % over 75 år (Nielsen et. al. 2004) og ifølge Netværk for hjertesvigtklinikker (2005) tre gange hyppigere hos mænd end hos kvinder. Den høje sygdomsforekomst af kronisk hjertesvigt i Danmark skyldes en kombination af en forlænget overlevelse ved iskæmisk hjertesygdom, hvor hjertesvigt er en velkendt følgesygdom, og en stigende andel af ældre i befolkningen med en øget hyppighed af hjertesygdom, især hjertesvigt, som er det sidste stadium ved de fleste hjertesygdomme (Dansk Cardiologisk Selskab 2007).

Kronisk hjertesvigt er et komplekst syndrom, forårsaget af utilstrækkelig hjertepumpefunktion i den ene eller begge hjerteventrikler, ledsaget af objektivt påviseligt ændringer i hjertets struktur eller funktion (Netværk for hjertesvigtklinikker 2005). Kronisk hjertesvigt kan inddeles i akut vs. kronisk dvs., at sygdommen kan give anledning til pludseligt indsættende og ofte akut livstruende symptomer men præsenterer sig ofte i en kronisk progredierende form. Desuden inddeles den i systolisk vs. diastolisk, hvor der er en betydelig forskel i venstre ventrikels funktion og struktur. Ved systolisk hjertesvigt er venstre ventrikel sædvanlig remodelleret¹ med dilatation, som ofte er forårsaget af et myokardieinfarkt, hvorimod ved non-systolisk hjertesvigt er venstre ventrikels volumina normale og ofte hypertrofisk, da en af de prædisponerende faktorer er hypertension (Dansk Cardiologisk Selskab 2007).

Kronisk hjertesvigt medfører ofte symptomer i form af dyspnø, ødemer og abnorm træthed ved fysisk aktivitet, som konsekvens af hjertets nedsatte pumpefunktion. Klinisk fremtræder kronisk hjertesvigt med varierende symptomsammensætning og

¹ Som oftest starter dysfunktion af venstre ventrikel med en myokardieskade eller længerevarende belastning af myokardiet. Myokardieskaden eller påvirkningen medfører ændringer i hjertets struktur og geometri, og disse ændringer benævnes remodellering.

sværhedsgrad, og ud fra symptomer ved fysisk anstrengelse inddeles kronisk hjertesvigt i fire NYHA funktionsklasser². Opdelingen af patienterne i de fire NYHA funktionsklasser klassificerer dem i forhold til deres fysiske funktionsniveau og er et vigtigt klinisk hjælpemiddel til regulering af den medicinske behandling (Dansk Cardiologisk Selskab 2007).

Kronisk hjertesvigt er en sygdom med en alvorlig prognose trods store forbedringer i behandlingstilbud, idet mortaliteten er høj. Danske data viser, at der er en et års mortalitet på ca. 20 % efter at diagnosen er stillet, og for de mest symptomatiske viser udenlandske forskningsresultater, at et års mortaliteten er op mod de 50 % (Dansk Cardiologisk Selskab 2007). Faktorer der har betydning for mortaliteten ved kronisk hjertesvigt er især relateret til høj NYHA funktionsklasse, mandligt køn og høj alder (Nielsen et. al. 2004).

I sundhedsvæsenet udgør kroniske hjertesvigtspatienter således en stor patientgruppe. Som en konsekvens af en høj sygelighed hos disse patienter er hospitaliseringsfrekvensen meget høj. Alene de direkte hospitalsomkostninger ved hospitalsindlæggelse vurderes i 2005 at beløbe sig til godt 500 millioner kroner (Netværk for hjertesvigtssklinikker 2005). Det er således en kronisk lidelse, der påvirker den enkeltes velbefindende og udfoldelsesmuligheder og ligeledes medfører mange indlæggelser.

2.2. Nationale sundhedspolitiske strategier

I Danmark har forebyggelse og sundhedsfremmende tiltag i forhold til hjertekarsygdomme i stigende grad fået sundhedspolitisk opmærksomhed, idet det er en af de største folkesygdomme. De skiftende regeringer gennem de seneste 10 år har udfærdiget nationale strategier for forebyggende og sundhedsfremmende indsatser i sundhedsvæsenet. I 1999 udgav den daværende regering ”Regeringens

² Traditionelt opdeles kronisk hjertesvigt i New York Heart Associations (NYHA) fire funktionsklasser.

NYHA-klasse I: Ingen begrænsning ved almindelig aktivitet (raske eller patienter med tavs hjertesvigt).

NYHA-klasse II: Dyspnø og/eller træthedsfølelse ved moderat til hårdere fysisk anstrengelse, som f.eks. gang på trapper til mere end anden sal.

NYHA-klasse III: Dyspnø og/eller træthedsfølelse ved lettere fysisk anstrengelse som f.eks. gang på trapper til mindre end anden sal eller ved meget beskedne aktiviteter som f.eks. af- og påklædning.

NYHA-klasse IV: Dyspnø og/eller træthedsfølelse i hvile.

folkesundhedsprogram 1999-2008”, der omtaler igangværende forebyggende aktiviteter for hjertepatienter (Sundhedsministeriet 1999). Denne udvikling indenfor sundhedsvæsenet har man fra politisk side ønsket at videreføre og forstærke.

Den nuværende regering har videreført målene fra den tidligere regerings sundhedsprogram men med særligt fokus på udvalgte store folkesygdomme³, og behovet for patientrådgivning, -støtte og rehabilitering, herunder tilbud om en integreret individuel tilrettelagt hjerterehabilitering. Sundhedspolitik er hjerterehabiliteringen et satsningsområde i bestræbelserne på at forbedre livskvaliteten, forlænge levetiden, nedsætte risikoen for yderligere sygdomsudvikling og funktionstab ved hjertesygdom samt at reducere morbiditet, mortalitet og genindlæggelser. I de politiske strategier lægges der vægt på, at rehabiliteringsprocessen er et samspil mellem sundhedsvæsenet og patienterne. Fra politisk side anses patienternes egenindsats og egenomsorg at være nøglen til succes i rehabiliteringen (Regeringen 2002), og det forventes således, at patienterne er aktivt deltagende i rehabiliteringsprocessen.

Efterfølgende har Sundhedsstyrelsen i 2005 udgivet rapporten ”Kronisk sygdom – Patient, sundhedsvæsen og samfund – Forudsætninger for det gode forløb”. Rapporten beskriver sundhedsvæsenets fremtidige indsats i patientforløbene for patienter med kroniske sygdomme fra første kontakt, over udredning, til patientrettet forebyggelse og rehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2005). Tilbuddet er således rettet både mod patienter, der er nydiagnosticerede, og patienter der har haft sygdommen igennem længere tid, og som har et behov for fornyet rehabiliteringstilbud i forbindelse med en forværring af tilstanden eller støtte i forhold til at fastholde nødvendige ændringer i livsstil.

I rapporten beskrives patientens aktive medvirken i rehabiliteringsprocessen nærmere. Rapporten har fokus på, at rehabiliteringen skal understøtte patientens egenomsorg gennem en systematisk patientuddannelse, idet viden om sygdommen, betydning af variationer i symptomer, hensigtsmæssig adfærd og forhold vedrørende behandlingen har betydning for sygdomsforløbet, udviklingen af komplikationer og fastholdelse i

³ De udvalgte store folkesygdomme er: Aldersdiabetes, forebyggelige kræftsygdomme, hjertekarsygdomme, knogleskørhed, muskel –og skeletsygdomme, overfølsomhedssygdomme, psykiske sygdomme og rygerlunger (KOL).

behandlingen. Ligeledes fremhæves, at en individuel vurdering af patientens muligheder for selvmonitorering⁴ af sygdomsforløb og vejledning i egenbehandling bør vurderes og udnyttes systematisk ved fastlæggelse af behandlingsplanen. Ved at lægge selvmonitorering til grund for egenbehandling fremhæves det, at behandlingseffekten bedres og som følge heraf fører til bedre livskvalitet og nedsat ressourcebehov (Sundhedsstyrelsen 2005).

Forebyggelse og sundhedsfremmende tiltag i forhold til hjerte-karsygdomme indgår således som et prioriteret område i regeringens sundhedspolitik. Fra sundhedspolitisk side er hensigten med rehabiliteringsindsatsen, at den kronisk syge patient så vidt muligt skal uddannes, så han bliver i stand til at udøve egenomsorg. Det omfatter at blive en kompetent patient, der i vid udstrækning selv har ansvar for at klare sin behandling understøttet af ekspertens råd. Nationalt foreligger der sundhedsfaglige retningslinjer for, hvilke elementer der skal indgå i en systematisk og helhedsorienteret rehabiliteringsprogram for hjertepatienter.

2.3. Hjerterehabilitering i Danmark

Hjerterehabiliteringens plads i behandlingen af hjertepatienter er i de seneste 10 år blevet understreget såvel politisk som fagligt. I 1997 blev de første retningslinjer for hjerterehabiliteringen på danske sygehuse udgivet på initiativ af Hjerteforeningen, Dansk Cardiologisk Selskab og Sundhedsministeriet. I dag anbefales hjerterehabiliteringen til en bred gruppe af hjertepatienter, herunder kronisk hjertesvigtspatienter, idet der er dokumentation for, at rehabilitering har en gunstig effekt i forhold til mortalitet, antallet af genindlæggelser og livskvalitet (Netværksgruppen 2004; Sundhedsstyrelsen 2004). Ifølge Dansk Cardiologisk Selskab kan op mod halvdelen af indlæggelser for hjertesvigt afværges, idet de er forårsaget af manglende compliance⁵ og socialt netværk (Dansk Cardiologisk Selskab 2007).

⁴ Rapporten fremhæver, at ved en række kroniske sygdomme f.eks. ved hjerteinsufficiens/kronisk hjertesvigt kan en del patienter selvstændigt monitorere tilstanden gennem observation af symptomintensitet og med måling af fysiologiske parametre som f.eks. vejning og derved foretage relevant egenbehandling som ændringer i den diuretiske behandling, når der indtræder en vægtøgning.

⁵ Compliance er det biomedicinske udtryk for en hensigtsmæssig adfærd, hvor den ordinerede behandling følges efter gældende forskrifter.

De danske vejledninger følger i hovedtræk de anerkendte internationale retningslinjer om hjerterehabilitering fra WHO og European Society of Cardiology. Ifølge de danske vejledninger om hjerterehabilitering bør hjerterehabiliteringen i hospitalsregi i dag være et integreret behandlingstilbud, som omfatter følgende delelementer: Visitation til og planlægning af et individuelt program, patientinformation og undervisning, rygeophør, kostomlægning, psykosocial omsorg, symptomatisk og forebyggende medicinsk behandling samt kontrol, opfølgning og vedligeholdelse (Netværksgruppen 2004; Sundhedsstyrelsen 2004).

Hjerterehabilitering skal forstås som et sammenhængende behandlingsforløb, der starter ved konstatering af patientens hjertesygdom under indlæggelse (fase I), den tidlige ambulante opfølgning med intensiv hjerterehabilitering i 8-12 uger i hospitalsregi (fase II) og den sene opfølgning og vedligeholdelsesfase, der bør ske i samarbejde med patientens praktiserende læge og patientforeninger (fase III), hvor fokus er at sikre, at den medicinske efterbehandling følges op og de opnåede livsstilsændringer vedligeholdes (Netværksgruppen 2004; Sundhedsstyrelsen 2004). Der lægges vægt på, at hjerterehabiliteringen er en individuel tilpasset behandling, der tilrettelægges i overensstemmelse med den enkelte patients behov og ressourcer. Der lægges vægt på, at patienterne såvel som deres familie er aktivt medvirkende i håndteringen af de problemstillinger som hjertesygdommen forårsager (Netværksgruppen 2004).

Vejledningerne fremhæver, at hjerterehabiliteringsindsatsen bør foregå i tværfagligt samarbejde mellem læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og kliniske diætister (Netværksgruppen 2004). I det følgende afsnit er fokus rettet mod sygeplejerskers ansvars- og arbejdsområder i hjerterehabiliteringen samt sygeplejen til hjertesvigtspatienter, idet sygeplejersker indtager en central rolle i den samlede efterbehandling af kronisk hjertesvigtspatienter i hospitalsregi.

2.4. Sygeplejerskers rolle i hjertesvigtsklinikker

Et stort antal hospitaler har etableret sygeplejerskebaserede hjertesvigtsklinikker⁶ som ramme for det samlede efterbehandlingstilbud i hospitalsregi (Netværk for hjertesvigtsklinikker 2006). I ”Manual for hjertesvigtsklinikker” udgivet af Netværk for hjertesvigtsklinikker (2005) fremgår det, at sygeplejersker er ansvarlige for koordinering af den tværfaglige indsats, og sammen med læger er de centrale ressourcepersoner i hjerteklinikteamet, som skal være tovholder for behandlingsplanen og vejlede/ansvarliggøre patienten således, at patientens livskvalitet, prognose og sundhedsressourcer optimeres.

Den specifikke sygepleje til hjertesvigtpatienter, som det beskrives i ”Manualen for hjertesvigtsklinikker”, består generelt af observation af kliniske symptomer, administration og overvågning af den medicinske behandling og patientundervisning rettet mod hverdagen med sygdommen, hvorimod den psykosociale pleje og omsorg kun i beskedent omfang er beskrevet. Undervisning af patienten har til formål at give patienten en viden om sin sygdom, dens behandling, risikofaktorer/livsstilsændringer og fysisk aktivitet, således at valg om fremtidig livsstil træffes på et vidensbaseret grundlag. At inddrage pårørende i behandlingen anses at være væsentligt i forhold til, at patienten følger behandlingen og fastholder livsstilsændringer. Dernæst at gøre patienten i stand til selv at vurdere sin fysiske tilstand, og hvad han skal gøre, hvis der opstår problemer. På den måde lærer patienten at leve med den kroniske sygdom og samtidig kan man undgå/nedsætte antallet af indlæggelser. Afslutningsvis ses viden som et redskab, der kan hjælpe patientens egen bearbejdelse af angst og utryghed. Den psykosociale omsorg til hjertesvigtpatienterne handler generelt set om at indgyde patienten håb, mod og inspiration til at komme igennem akutte episoder og dårlige perioder i forløbet, samt at gøre dem i stand til at leve et normalt liv (Netværk for hjertesvigtsklinikker 2005).

⁶ På nuværende tidspunkt er 20 hjertesvigtsklinikker, der er placeret på såvel universitetshospitaler som mindre provinssygehuse, med i Netværk for hjertesvigtsklinikker, som er en sammenslutning af danske sygeplejerskebaserede hjertesvigtsklinikker (Netværk for hjertesvigtsklinikker 2006). Hjertesvigtsklinikkerne er fortrinsvis lægeledet og sygeplejerskedrevet (Netværk for hjertesvigtsklinikker 2005)

Sygeplejersker har således en central rolle i patientundervisning og opfølgende kontroller af hjertesvigtspatienter, hvilket er væsentlige elementer i det samlede rehabiliteringsforløb.

2.5. Den ændrede patientrolle

Fra sundhedspolitisk side lægges der op til en ideologisk ændring i behandler-patient forholdet. Patienten betragtes som en informeret aktiv partner, der i vid ustrækning har ansvar for at klare sin behandling selv, understøttet af ekspertens råd. Dette holdningsskifte afspejler sig i de sundhedsfaglige retningslinjer for hjerterehabilitering og i sygeplejen til patienter med kronisk hjertesvigt i det samlede efterbehandlingstilbud i hjertesvigtssklinikker.

Opfattelsen af patienten som en aktiv part ses også i den internationale sygeplejeforskning gennem de sidste femogtyve år. Thorne & Paterson (1998) har uarbejdet et omfattende review over 292 kvalitative studier fra 1980 til 1996 om kronisk syge, der viser, at siden begyndelsen af 1980'erne er der sket et markant skifte fra et biomedicinsk orienteret outsider perspektiv, hvor patienten anskues som passiv part til et kvalitativt insider perspektiv, der fokuserer på den kronisk syges oplevelser og erfaringer. Dette har medvirket til ændringen af opfattelsen af ansvar og egen indsats ved at være syg (Thorne & Paterson 1998). Opfattelsen af patienten som en aktiv part, der er i stand til at udøve egenomsorg som en del af behandlingen kræver, at de professionelle er meget lydhør over for patientens oplevelser og erfaringer med sin sygdom og giver plads til, at denne kan fremkomme med sin egen dagsorden (Paterson 2001)

Selvom det er velkendt i sundhedsvæsenet i dag at pleje og behandling bør være individuelt tilpasset og fokusere på patientens behov, så tyder flere undersøgelser imidlertid på, at det er problematisk dvs. svært, for de professionelle at omdefinere egen ekspertrolle og anskue patienterne som eksperter og partnere ved, at de ikke inddrager patienternes oplevelser og erfaringer med behandlingen eller deres vanskeligheder med at leve med en kronisk lidelse. Vibeke Zoffmanns (2004) studie af diabetespatienters kontakt med de sundhedsprofessionelle viser, at der er en forskellig prioritering af liv og

sygdom. Sygeplejerskerne fokuserede på sygdommen og anvendte deres generelle og hovedsagelig sygdomsspecifikke viden i løsningen af problemer. Denne viden havde begrænset værdi, når den ikke blev forbundet med de vanskeligheder, som patienterne oplevede i livet med sygdommen, og det havde den konsekvens, at nødvendige forandringer i dagliglivet ikke blev gennemført eller modvilligt blev gennemført (Zoffmann 2004). Et canadisk studie udført af Paterson (2001) med ambulante diabetespatienter påviser, at patienterne oplever, at de professionelle anvender en række strategier, som vanskeliggør udviklingen af selvbehandling og egen beslutningsevne. Eksempler på dette er, at de professionelle underkender patienternes erfaringer med sygdommen og behandlingen og ikke giver den nødvendige viden til at handle problemløsende (Paterson 2001). Et nyere svensk studie viste, at patienter med kronisk hjertesvigt oplevede, at de professionelle forventede, at de var aktivt deltagende i behandlingen, men denne deltagelse blev oplevet som uklar, da de samtidigt oplevede, at de professionelle udelukkede dem, f.eks. ved at der blev taget beslutninger vedrørende behandlingen uden deres deltagelse. Ligeledes viste studiet, at når de professionelle reducerede patienterne til objekter, der blev kategoriseret, behandlet eller informeret på basis af standardiserede guidelines, så følte informanterne sig magtesløse og tøvede med at søge hjælp (Nordgren et. al. 2007a).

Tanken er, at den del, der omhandler patientundervisning i ”Manual for hjertesvigtsklinikker”, kan anvendes direkte i plejen og behandlingen til hjertesvigtpatienten (Netværk for hjertesvigtsklinikker 2005). Selv om intentionen er at tilrettelægge pleje-, behandlingsforløb og -mål ud fra patienternes behov og ressourcer i patientundervisningen og rådgivningen med henblik på at vejlede hjertesvigtpatienten i relevant egenomsorg, så synes fokus ikke desto mindre at være domineret af et biomedicinsk perspektiv, og fælles for forskningslitteraturen, som den ”Manual for hjertesvigtsklinikker” henviser til, anskuer kronisk hjertesvigt ud fra et sygdomsperspektiv (Netværk for hjertesvigtsklinikker 2005). I lighed med ovenstående undersøgelser synes patientperspektivet at være underkendt eller nedprioriteret i rehabiliteringen af hjertesvigtpatienter. I patientundervisningen og rådgivningen er der beskrevet, hvad sygeplejersken skal gøre, men patientperspektivet mangler. Det manglende indblik i patienternes oplevelser og erfaringer med sygdom kan ifølge

Zoffmann (2004) hindre problemidentifikation og en effektiv problemløsning ligesom Paterson (2001) fremfører, at det kan vanskeliggøre udviklingen af selvbehandling og egen beslutningsevne.

Mange inden for sygeplejen og i særdeleshed Benner og Wrubel (2001) beskriver en sygepleje, der må og skal tage udgangspunkt i den menneskelige oplevelse af sygdommen, og kun med dette afsæt kan sygeplejersker forstå, hvordan sygdommen påvirker livet, og hvilken mening symptomerne giver hos den enkelte person. At forstå den enkelte persons oplevelse af sygdommen består også i at forstå sygdommens tidlige natur dvs., at personens nutidige oplevelse af sygdommen må forstås i lyset af tidligere meninger, og denne forbindelse mellem fortid og nutid har betydning for, hvordan personen forstår sin aktuelle situation og er orienteret mod fremtiden (Benner & Wrubel 2001).

At hjælpe hjertesvigtspatienten og at fremme personens egenomsorg har således ikke et tilstrækkeligt grundlag, hvis sygeplejersken ikke har en solid indsigt i og forståelse af patientens oplevelse og erfaringer med sygdommen. Idet 72 % af patienterne, som modtager ambulante hjerterehabilitering og efterbehandling i hjertesvigtssklinikkerne, er mænd (Netværk for hjertesvigtssklinikker 2006), synes det væsentligt, at sygeplejersker har viden om og forståelse af mænds oplevelser og erfaringer med kronisk hjertesvigt og hvordan sygdommen påvirker deres liv.

For at belyse den forskningsbaserede viden, der på nuværende tidspunkt foreligger om mænds levede erfaringer med kronisk hjertesvigt, bliver der i det følgende afsnit lavet en litteraturgennemgang på området.

2.6. Litteraturgennemgang

Litteraturgennemgangen bygger på en litteratursøgning i databaserne Cinahl, PubMed og Artikelbasen. Områder, der blev søgt på i de internationale databaser, afgrænsede sig til mænd i alderen 19 år og derover, peer reviewed⁷ nordiske og engelsksprogede

⁷ Artiklerne er blevet gennemgået og bedømt af andre forskere inden de publiceres, hvilket giver nogen garanti for forskningsresultaternes kvalitet (Polit, Beck, & Hungler 2001). Søgningen i PubMed kunne ikke afgrænses til peer reviewed artikler, hvorfor dette først er gjort efterfølgende.

tidsskriftsartikler⁸ med abstracts i perioden 1998-2008. I søgestrategien er der anvendt Thesaurus og Mesh funktioner⁹, og de anvendte søgeord er anvendt i forskellige søgekombinationer. I Cinahl er de udvalgte søgeord: heart failure congestive, life experiences og heart failure congestive/psychosocial factors. PubMed: heart failure, life change events, psychology, adaption psychological. Artikelbasen: kronisk hjertesvigt, hjertesvigt, erfaringer og psykosociale faktorer.

Ved søgningen i Artikelbasen i perioden 1998-2008 kom der 11 træk ved søgning på søgeordene: kronisk hjertesvigt, hvorfor der blev søgt på hjertesvigt, hvor der kom 55 træk, men i kombination med de andre søgeord var der ingen træk. Gennemgangen af de fremkomne referencer viser, at de danske artikler, der er publiceret om kronisk hjertesvigt primært omhandler diagnostik og behandling, men ikke patientperspektivet.

Der registreres i alt 99 træk i Cinahl og 78 træk i PubMed. Ved disse søgninger var der en del identiske træk. Lister over træk fra databaserne blev printet ud og gennemgået ved at vurdere om den enkelte artikels titel og abstracts falder inden for min undersøgelses fokus. Den systematiske søgning suppleres med kædesøgning via relevante artiklers referencelister, ligesom der også foretages søgning på relaterede artikler på undersøgelser med centrale fund i forhold litteratursøgningens fokus.

Litteraturgennemgangen viser, at forskningen i kronisk hjertesvigt er meget omfattende. Først og fremmest er der et betragteligt antal kvantitative forskningsstudier, som har fokuseret på behandling, at reducere mortaliteten, forebyggelse af genindlæggelser og andre områder. Ligeledes er der mange livskvalitetsundersøgelser, som søger at identificere en sammenhæng mellem nogle forskellige forudbestemte områder som f.eks. fysiske symptomer (typisk åndenød og træthed), fysisk funktionsevne (målt ved NYHA klasse), psykologiske faktorer (eks. bekymring, ængstelse og nedtrykthed), alder, køn, social støtte som forskeren antager at være vigtige for hjertesvigtspatienternes livskvalitet. Studierne giver ikke et nuanceret og grundigt

⁸ Begrundelsen for at afgrænse litteratursøgningen til at omfatte tidsskriftsartikler er, at der det er blevet en anerkendt praksis, at publicere sine forskningsresultater i artikelform i internationale tidsskrifter (Polit, Beck, & Hungler 2001).

⁹ Søgeordene fra en database kan ikke umiddelbart overføres til en anden database, hvorfor der i de internationale databaser er søgt at identificere termer, så indholdet af søgeordene er ens.

kendskab til kvaliteterne ved patienternes oplevelser ved at leve med kronisk hjertesvigt, hvorfor disse udelukkes. Dog viser studierne generelt, at jo dårligere patienternes funktionsniveau er, dvs. jo højre NYHA klasse, jo dårligere opleves livskvaliteten, hvorfor der i litteratursøgningen afgrænses yderligere til studier, som omfatter patienter, der er klassificeret i NYHA klasse II-IV, idet patienterne i disse funktionsklasser oplever, at deres sygdom har en betragtelig indvirkning på dagliglivet.

I litteraturgennemgangen findes et review, der kan bidrage med en status over væsentlige primærkilder og vigtige forskningsfund og 17 peer reviewed forskningsartikler, som med en kvalitativ forskning tilgang, har udforsket forskellige aspekter af menneskers erfaringer med kronisk hjertesvigt. Men mange af disse artikler udelukkes imidlertid, fordi der enten ikke er angivet NYHA klasse eller inddrager NYHA klasse I, partner/ægtefælle eller nære pårørende er inddraget i undersøgelsen, eller fordi de har en for afgrænset beskrivelse af et enkelt aspekt som usikkerhed eller søvnsituation. Efter denne sortering er der syv forskningsartikler, som er publiceret i perioden 1997-2008, hvoraf to forskningsartikler undersøger mænds erfaringer med kronisk hjertesvigt og deres opfattelse af deres livssituation samt fem tilgrænsende forskningsartikler, som udforsker både mænd og kvinder, der lever med kronisk hjertesvigt.

2.6.1. Videnskabelige artikler der udforsker mænds levede erfaringer med kronisk hjertesvigt

Et svensk studie har undersøgt, hvordan det er at leve med et moderat kronisk hjertesvigt fra patientens perspektiv (Europe & Tyni-Lenné 2004). I de semistrukturerede interviews deltager 20 mænd i alderen 43-73 år med kronisk hjertesvigt i NYHA klasse II-III, der har levet med sygdommen i 1-7 år. Via en kvalitativ indholdsanalyse er der udledt to hovedområder, der omhandler konsekvenser relateret til det at leve med kronisk hjertesvigt og tilpasning til sygdommen. Undersøgelsen viser, at mændene sædvanligvis beskriver træthed og åndenød ved fysiske aktiviteter og oplever en reduktion af deres fysiske, kognitive og erhvervsrettede formåen samt sociale liv, som begrænser deres liv. Følelser som frygt og nervøsitet forårsaget af de fysiske symptomer var forbundet med den første fase af sygdommen. Tanker om døden var knyttet til sygdommens dårlige prognose, eller når de oplevede

åndenød. Undersøgelsen viser ligeledes, at mændene tilpasser sig sygdommen ved at ændre livsstil i forhold til kost, rygning og alkohol samt ved at anvende handlestrategier der begrænser de fysiske anstrengelser. Desuden anvender de psykologiske strategier i form af at tænke positivt, ikke at bekymre sig og prøvede at finde en balance mellem at være syg og føle sig så rask eller normal som muligt.

Et andet svensk studie med en fænomenografisk¹⁰ tilgang har undersøgt, hvordan mandlige hjertesvigtspatienter opfatter deres livssituation (Mårtensson et. al. 1997). I de semistrukturerede interviews deltager 12 mænd i alderen 48-80 år med kronisk hjertesvigt i NYHA klasse II-IV, som har været diagnosticeret med kronisk hjertesvigt i 2-24 måneder. Undersøgelsen viser, at en mangel på energi både fysisk og mentalt betyder, at mændene oplever sociale begrænsninger i forhold til at kunne forsætte med at arbejde og udøve fritidsaktiviteter. Mændene tilpasser sig og accepterer deres livssituation ved hjælp af undvigelses- eller konfrontationsstrategier. Ved undvigelse styrer og begrænser sygdommen mændenes liv i et fastlåst livsmønster. Begrænsningerne kan bevirke, at mændene ikke oplever at have noget håb for fremtiden og afventer passivt døden, fordi de føler, at hverken de selv eller omgivelserne kan ændre deres livssituation. Ved konfrontation evner mændene at tilpasse sig sygdommen med mindst mulig indvirkning på dagliglivet. Mændene oplever det positivt, når familie, venner og de professionelle involverer sig, hvorimod manglende støtte fører til en følelse af opgiveness.

2.6.2. Videnskabelige artikler der udforsker mænd og kvinders levede erfaringer med kronisk hjertesvigt

Tre af de tilgrænsende studier, der udforsker menneskers oplevelser og erfaringer med kronisk hjertesvigt, har koncentreret sig om ældre, et om midaldrende og et med stor aldersspredning.

Et nyere engelsk studie udforsker ældre menneskers oplevelser og erfaringer med kronisk hjertesvigt for at opnå en dybere forståelse for deres behov for lindrende og

¹⁰ Essensen i den fænomenografiske tilgang er, at beskrive *hvordan* personer opfatter noget f.eks. det at blive syg. Dette ses som anderledes end en fænomenologisk tilgang, som søger at forstå, hvad personer erfarer (Mårtensson, Karlsson, & Fridlund 1997).

støttende pleje (Cortis & Williams 2007). I de semistrukturerede interviews deltog 5 mænd og 5 kvinder, NYHA klasse II-IV i alderen 80-90 år. Undersøgelsens resultater som er udledt via komparativ analyse viser, at deltagerne oplevede en række problemer som en konsekvens af kronisk hjertesvigt og deres høje alder. De oplevede en stor symptombyrde, reduceret mobilitet og tab af fysisk formåen, uafhængighed og selvværd samt social isolation. De oplevede frygt med hensyn til prognose og fysiske symptomer, frustration i forhold til deres nedsatte fysiske formåen og usikkerhed omkring sygdomsforståelse, informationsbehov, vurdering af deres tilstand og hvornår de skal opsøge professionel hjælp. Deltagerne tilpassede sig og klarede følgerne af deres sygdom ved at søge hjælp hos familie, venner og professionelle, men der var en tendens til, at disse ressourcer kun blev udnyttet i begrænset omfang, fordi de ikke ønskede at blive set som en byrde for andre. De var taknemmelige for den hjælp, de fik af de professionelle, og troede ikke, at de kunne få mere hjælp end det, de fik, og ville forblive så uafhængige som muligt.

Et andet engelsk studie har udforsket patienters oplevelser med svær kronisk hjertesvigt og identificerer deres behov for palliativ pleje (Horne & Payne 2004). I det semistrukturerede interview deltog 14 mænd og 6 kvinder, i alderen 60-83 år, hvor 2 patienter er klassificeret i NYHA klasse II og 18 i NYHA klasse III-IV. Analysen af data tager afsæt i grounded theory. Undersøgelsen viser, at patienterne havde problemer med at gå og udføre mange dagligdagsaktiviteter pga. åndenød og ekstrem træthed. At være afhængig af andre øger følelsen af håbløshed og frygt for at være en byrde for andre. Den manglende fysiske formåen ændrer patienternes rolle(r) i familien og i deres sociale liv. De bliver mere bundet til hjemmet og føler sig isoleret og ensomme. Patienterne oplever frygt, for f.eks. at dø, dødsprocessen, åndenød, smerter, et nyt hjerteanfald samt genindlæggelse, og de er tilbageholdende med at tale om deres følelser med familien af frygt for yderligere at belaste dem.

Et svensk studie har undersøgt ældre menneskers oplevelser med at leve med svær hjertesvigt (Ekman et. al. 2000). I de narrative interviews deltog 6 mænd og 4 kvinder med kronisk hjertesvigt NYHA klasse III-IV i alderen 75-94 år. Ved anvendelse af en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang blev data analyseret, og der blev udledt to

hovedtemaer, der repræsenterer store forskelle på, hvordan patienterne oplever, at sygdommen påvirker deres liv: at føle sig fanget i sygdom og føle sig fri trods sygdom. Undersøgelsen viser, at patienterne følte sig fanget af deres symptomer og fysiske begrænsninger, hvilket betød, at de blev hindret i at være sig selv, og gøre det de var vant til at gøre, ligesom de ikke følte sig til nogen nytte og som en byrde for andre. De følte sig fanget i frygt og mistillid, f.eks. frygt for at dø og havde vanskeligt ved at have tillid til andre. Patienterne, der følte sig fri trods sygdom, følte ikke, at de fysiske symptomer eller fysiske begrænsninger kontrollerede deres liv, men så det som en del af deres identitet og en naturlig del af livet, ligesom de også så døden som naturligt efter et langt liv. Patienterne stolede på deres egne vurderinger i forhold til at tage medicin, at tage på hospitalet og søge information om deres sygdom, men de havde også tillid til andre.

Et nyere svensk studie med en fænomenologisk tilgang har søgt at udforske og beskrive, hvad det betyder at leve med moderat til svær kronisk hjertesvigt som midaldrende person (Nordgren et. al. 2007b). I interviewene deltog 4 mænd og 3 kvinder, NYHA klasse III-IV i alderen 38-66 år. Undersøgelsen viser, at patienter med kronisk hjertesvigt var karakteriseret ved en tvetydig oplevelse af kroppen, idet informanterne oplevede, at deres krop både var upålidelig, uforudsigelig, svag, sårbar og ude af stand til at udføre de ting, de var vant til, og samtidig følte de sig ikke syge selvom de var informeret om deres sygdom, eller hvis de følte sig syge, så blev de ikke af andre betragtet som syge. For informanterne betød den begrænsede livssituation, at de oplevede en følelse af at miste kontakten med livet og sig selv. De oplevede, at det ikke længere var muligt at være den person, de plejede at være pga., at de ikke kunne opretholde deres sociale rolle i familien, i den sociale omgangskreds eller i deres profession. Informanterne søgte i deres liv at balancere mellem den konstante trussel fra den upålidelige, begrænsende krop, de hurtige følelsesmæssige skift eller oplevelser og forsøgte at genvinde kontrol over kroppen og forstå deres livssituation.

Et amerikansk studie undersøger, hvad det betyder at have hjertesvigt for patienter, og hvordan de tilpasser sig sygdommen (Stull et. al. 1999). I de semistrukturerede interviews deltog 17 mænd og 4 kvinder i NYHA klasse II-IV i alderen 29-79 år, og

grounded theory metoden er anvendt i analysen af materialet. Som overordnet tema fandtes processen at blive en patient med hjertesvigt. Denne proces består i en søgning efter mening og identitet og afspejler fem faser: 1) den kritiske begivenhed, 2) diagnose, 3) patientens reaktion på diagnosen, 4) accept og tilpasning og 5) at komme videre i livet. De første tre faser afspejler en søgning efter at finde mening i symptomer og sygdommen, og her viser der sig to forskellige billeder. Der er de patienter, der har en forhistorie som hjertesyg, og de bruger tidligere erfaringer fra lignende situationer til forstå deres nye situation, og de patienter som ikke har nogen forhistorie og derfor ikke har en kontekst, der kan hjælpe dem med forstå deres nye situation. En almindelig reaktion på diagnosen er, at patienterne bliver bange, bekymrede, utrygge og reaktionen afspejler, at situationen er ny, uigennemskuelig, og at viden om sygdommen er begrænset. De sidste to faser afhænger af den fundne mening i de første tre faser. Patienterne erkender, at deres forventninger til livet og deres livsstil skal tilpasses sygdommen, og reaktionerne varierer fra at søge kontrol til en fatalistisk holdning. Undersøgelsen viser, at mange patienter beslutter at forsætte livet så tæt på den tidligere livsstil som muligt.

Sammenfatning

De videnskabelige undersøgelser viser, at kronisk hjertesvigt påvirker mange aspekter af mænds liv. Den nedsatte fysiske formåen og psykosociale følger af sygdommen betyder en begrænset livssituation. Nogle mænd tilpasser sig bedre til den begrænsede livssituation end andre, hvilket synes at være relateret til mændenes oplevelse af støtte fra bl.a. professionelle og deres opfattelse af, om det er muligt selv at påvirke livssituationen. Men studierne belyser ikke, hvad livet med kronisk hjertesvigt betyder for rollen i familien eller for deres identitet.

I de tilgrænsende studier for litteraturgennemgangens fokus viser Stull et. al (1999) studie, at processen at blive en patient med hjertesvigt omfatter ændringer i identitet, uanset hvilken livsfase voksne mennesker er i. Udgangspunktet for Stull et. al (1999) studie er patienternes oplevelse af at få diagnosen kronisk hjertesvigt og krisen i den forbindelse. Her er opdelingen mellem de patienter, der har en forhistorie som hjertesyg, og dem der ikke har, interessant, dels fordi krisen handler om søgning efter mening, og

hvordan de kommer videre i livet afhænger af den fundne mening, og dels fordi ingen af de andre studier belyser dette aspekt, selvom det er velkendt, at kronisk hjertesvigt er det sidste stadium ved de fleste hjertesygdomme.

For midaldrende med kronisk hjertesvigt viser undersøgelserne, at den begrænsede livssituation betyder, at informanterne har problemer med at opretholde deres professionelle og/eller sociale identitet. Forskningsstudierne viser, at der er store forskelle på, hvordan ældre mennesker oplever fysiske symptomer og hvordan begrænsninger i fysisk formåen influerer på deres liv og deres identitet. Et aspekt som kun ses i studierne med ældre mennesker er, at de oplever at være en byrde for andre, eller de er bekymret for at blive det.

2.7. Perspektiv, formål og undersøgelsesspørgsmål

Det er et velkendt formål inden for sundhedsvæsenet, at behandling bør være fokuseret på den enkelte patients behov og ressourcer. Alligevel er rehabiliterings- og efterbehandlingstilbuddet til kronisk hjertesvigtspatienter, hvor sygeplejersker har en central rolle, hovedsageligt rettet mod at undgå yderligere sygdomsprogression, lindre og få kontrol over udviklingen af fysiske symptomer samt forebygge hospitalsindlæggelser, og heri anses patienternes egenindsats og egenomsorg at være nøglen til succes i rehabiliteringen. Men patientperspektivet synes at blive nedprioriteret eller underkendt i hjerterehabiliteringen, selvom både forskningen og mange inden for sygeplejen, bl.a. Benner og Wrubel (2001), fremhæver, at inddragelse og forståelse af patientens subjektive oplevelser og erfaringer med sygdommen er væsentlig for at kunne yde en adækvat sygepleje og behandling, der kan hjælpe og støtte patientens udvikling af egenomsorg og håndtering af livssituationen.

For at kunne yde den bedst mulige sygepleje til mandlige hjertesvigtspatienter og leve op til nationale anbefalinger vedrørende relevant støtte til rehabiliteringen synes det essentielt, at kardiologiske sygeplejersker har solid viden om og forståelse af, hvordan mandlige patienters oplevelser og erfaringer med at leve med kronisk hjertesvigt er, og hvordan sygdommen påvirker deres hverdagsliv og derigennem hjælpe dem til udvikling af egenomsorg og til at håndtere deres livssituation bedst muligt.

Litteraturgennemgangen viser, at der er genereret forskningsbaseret viden om mænds levede erfaringer med kronisk hjertesvigt, men spørgsmålet kan stilles, om der er tilstrækkelig viden på området. I studierne, der udforsker mænds levede erfaringer med kronisk hjertesvigt, er der stor aldersspredning (43-80 år) blandt informanterne, og det er således mænd i forskellige livsstadier, der deltager i undersøgelserne, men de belyser ikke, hvad det betyder for henholdsvis yngre eller ældre mænd at leve med kronisk hjertesvigt. Fokus i denne specialeafhandling rettes mod ældre mandlige patienters levede erfaringer med kronisk hjertesvigt, idet der, jævnfør afsnit 2.2, er flere patienter med kronisk hjertesvigt i de ældre aldersgrupper. Patientgruppen afgrænses derfor i denne undersøgelse til mandlige hjertesvigtspatienter over 65 år.

Tidligere kvalitative forskningsstudier med ældre mennesker, der lever med kronisk hjertesvigt omfatter både mænd og kvinder, og der er således ikke undersøgelser, som specifikt har fokuseret på, hvad det betyder for ældre mænd at leve med kronisk hjertesvigt. Både Stull et. al (1999) studie og Benner og Wrubel (2001) peger på, at patienternes forhistorie med hjertesygdom har betydning i forhold til, hvordan de forstår deres aktuelle situation og er orienteret mod fremtiden. Det er velkendt, at kronisk hjertesvigt er det sidste stadium ved de fleste hjertesygdomme, men ingen af de andre forskningsstudier i litteraturgennemgangen synes at belyse patienternes tidligere erfaringer med hjertesygdom.

Flere sygeplejeforskere peger på, at sygeplejeforskning, der undersøger patientperspektivet, kan tilvejebringe viden, der kan understøtte og forbedre praksis (Harder 1990; Kirkevold 1996). Kirkevold (1996) understreger, at forskningsbaseret viden ikke er lige relevant i alle situationer men kan specielt være nyttigt til refleksioner retrospektivt, hvor man ønsker at blive klogere på det som skete, eller prospektivt knyttet til nutidige eller fremtidige patientsituationer, hvor sygeplejersken er usikker på, hvordan hun bedst kan forstå eller håndtere, det som sker.

Studiets formål er at tilvejebringe viden, der kan medvirke til øget forståelse og indsigt i mænds levede erfaringer med at få en hjertesygdom, at blive syg og leve med kronisk hjertesvigt. En viden som kan være med til at understøtte og påvirke sygeplejerskers

fremtidige tænke- og handlemåde i rehabiliteringen og efterbehandlingen til patientgruppen af ældre mænd med kronisk hjertesvigt.

Konkret søges følgende spørgsmål belyst:

Hvordan oplever ældre mænd at få en hjertesygdom, at blive syg og leve med kronisk hjertesvigt i hverdagslivet?

Studiets ærinde er at indfange og synliggøre nogle væsentlige træk ved mændenes erfaringsverden med henblik på at tilvejebringe viden om og en dybere forståelse af processen af at blive syg og leve et liv med en kronisk hjertesygdom.

3. Videnskabsfilosofiske tilgang og metode

Dette studie er rettet mod at få indsigt i og forståelse af ældre mænds oplevelser og erfaringer med at få en hjertesygdom og leve med kronisk hjertesvigt. En fænomenologisk tilgang synes dermed oplagt, idet metoden søger at beskrive informanternes oplevelser af et givet fænomen, i en søgen mod at forstå verden fra det oplevende menneskets side.

Fænomenologien er en af den nyere tids mest indflydelsesrige filosofiske retninger. Den er bl.a. ført videre i den moderne eksistensfilosofi og i udviklingen af den hermeneutiske filosofi. Fænomenologien betragtes som en bevægelse, idet den fænomenologiske filosofi med udgangspunkt i filosofferne Bretano, Husserl, Heidegger, Sartre og Merleau-Ponty har været under kontinuerlig udvikling gennem de seneste 150 år (Cohen 1987;Cohen, et. al. 2000). Denne bevægelse er ført videre i en fænomenologisk videnskabelig metodeudvikling, som har delt sig i to hovedretninger. Den ene retning er Dusquesneskolen, som er tro mod Husserls deskriptive fænomenologi, og den repræsenteres bl.a. af Amadeo Giorgi. Den anden retning er Utrechtskolen, der kombinerer træk fra den deskriptive og fortolkende (hermeneutiske) filosofi, og betegnes derfor fænomenologisk hermeneutisk, repræsenteres bl.a. af Max van Manen (Cohen et. al. 2000).

En fænomenologisk forskningstilgang og analysemetode rummer i sidstnævnte udgave fortolkende eller hermeneutiske aspekter, idet forskerens kulturelle og sproglige forståelse af informanternes beskrivelse er en forudsætning for at forstå interviewteksten og dermed at kunne analysere den. Desuden rummer informanternes beskrivelser fortolkende elementer, idet informanterne kan bevidst eller ubevidst undlade at beskrive dele af det oplevede. Informanternes beskrivelser rummer endnu et fortolkende aspekt, idet beskrivelserne er genfortællinger af oplevelser, som allerede er gennemlevet. Beskrivelserne rummer således en vis tolkning ved, at oplevelserne forstås og genfortælles i forhold til informanternes livshistorie og aktuelle livsverden såvel som den kontekst oplevelsen foregik i, men også i forhold til den kontekst som oplevelsen genfortælles i (Karlsson 1993;van Manen 1990). På baggrund af ovenstående er metoden i denne undersøgelse inspireret af Max van Manens fænomenologiske hermeneutiske metodologi.

3.1. Fænomenologi og hermeneutik

I de følgende afsnit vil den fænomenologiske og hermeneutiske filosofis grundlæggende ideer blive præsenteret, idet forskningstilgangen og analysemetoden hverken kan forstås eller anvendes uden et kendskab til de filosofiske traditioner den bygger på (van Manen 1990). Herefter vil Max van Manens fænomenologiske hermeneutisk metodologi blive præsenteret samt en beskrivelse af undersøgelsens gennemførelse.

3.1.1. Edmund Husserl og fænomenologien

Fænomenologi betyder læren om fænomener, og den tyske filosof Edmund Husserl (1859-1938) betragtes som den moderne fænomenologis grundlægger. Ordet fænomen kommer af det græske phainomenon, som betyder ”det som viser sig” og fænomenologi er således læren om det som viser sig (kommer til syne, fremtræder) for vores bevidsthed. Husserl igangsatte sit fænomenologiske projekt med ønsket om at finde et sikkert fundament for al erkendelse, dagligdags, videnskabelig og filosofisk (Grøn et al. 2000). Husserls udgangspunkt er et opgør med den herskende naturvidenskab, som han kritiserer for at bygge på en række aprioriske sammenhænge i forhold til genstanden for forskningen, og som i deres metoder reducerer erkendelsen til objektive forhold. Som modstykke til dette mente Husserl, at videnskaben skulle ”udøve epoché”, hvilket vil

sige at suspendere eller neutralisere alle forudfattede meninger og teorier. Fænomenologien ønsker at ”gå til sagen selv”, og undersøge bevidsthedsfænomenerne direkte, som de kommer til syne i vores erfaring. Husserl grundlagde fænomenologien med det formål, at den skal være en teorifri og rent beskrivende lære om fænomenerne (Husserl 1997;Lübcke 1982).

Husserl integrerede i sin fænomenologi en ide om, at al bevidsthed er kendetegnet ved intentionalitet¹¹. Ifølge Husserl er menneskers oplevelser eller bevidsthedsakter karakteriseret ved, at de er rettet imod (intenderende) genstande, som de tillægger mening. Som person kan jeg med andre ord ikke være bevidst om intet men er altid bevidst om noget, og det er underordnet om ”genstanden” reelt eksisterer eller ej. Fænomenet er, sådan som det umiddelbart fremtræder for os. En ”genstand” kan fremtræde på forskellige måder som sanseindtryk, forestillinger, erindringer eller fantaseret, og herigennem kan vi få adgang til forskellige fænomener, når de erfares, forstås eller erkendes (Grøn et. al. 2000;Husserl 1997). En hver genstand viser i sidste instans tilbage til livsverdenen, som således er en betingelse for al erfaring (Lübcke 1982). Med livsverdensbegrebet henviser Husserl til den sanselige og konkrete virkelighed, som vi lever i. Det er den verden, vi ofte tager for givet og er fortrolige med, og som er udgangspunktet for vore daglige handlinger og erfaringer. Med fænomenologien søger Husserl at forme et solidt grundlag for en videnskab, der søger at indfange de fænomener, som opleves i livsverdenen. For Husserl er videnskabens opgave derfor at undersøge denne umiddelbart levede verden, som vi udlever og erfarer, da den er fyldt med meninger og betydninger (Zahavi 2004).

Fænomenologien har undergået stadigt flere forandringer siden Husserl formulerede ideerne til en fænomenologisk filosofi. Flere filosoffer som f.eks. Heidegger, Sartre og Merleau-Ponty har videreudviklet og nuanceret Husserls teori eller distanceret sig fra forskellige aspekter af hans oprindelige projekt.

¹¹ Husserl overtager begrebet intentionalitet fra sin lærer Bretano, og modificerer intentionalitetsbegrebet således, at det i fænomenologisk betydning er karakteriseret ved, at bevidstheden altid er rettet mod en given genstand.

3.1.2. Hans–Georg Gadammers filosofiske hermeneutik

Hermeneutik kommer af det græske *hermeneuein* (tolke, fortolke) og betyder fortolkningskunst eller læren om forståelse. Tilbage i 1500-tallet var hermeneutikkens opgave at angive nogle metoderegler for den rette udlægning af teologiske og klassisk-humane tekster (Grøn et. al. 2000). I det 20. århundrede udvikler hermeneutikken sig til en filosofisk teori om mennesket som et forstående og fortolkende væsen. Grundstenen til den hermeneutiske filosofi lægger Martin Heidegger (1889-1976) i sit værk ”*Sein und Zeit*”. Den centrale forskel mellem Husserl og Heidegger er, at Heidegger fremhæver, at forudfattede meninger ikke skal suspenderes eller udelukkes men er en del af, hvad der konstituerer muligheden for forståelse eller mening. Men den hermeneutiske filosofiske teori er først og fremmest repræsenteret af den tyske filosof Hans-Georg Gadamer (1900-2002). I hovedværket ”*Sandhed og metode*” viderefører Gadamer på mange måder Heideggers filosofi. Gadammers hovedærinde er at vise, at fortolkning og forståelse er et grundvilkår for den menneskelige eksistens. Forståelse er således noget der gennemtrænger alle vore erfaringer og hermeneutikken bliver her et grundlæggende princip, som ikke kun indskrænker sig til forståelse af tekster. Gadammers værk skal derfor læses som en filosofisk begrundelse og argumentation for, hvorfor mennesket er et fortolkende væsen, og således ikke primært som en metodelære (Gadamer 2004).

Den hermeneutiske cirkel er et bærende princip i Gadammers hermeneutiske filosofi. Den hermeneutiske cirkel henviser til forståelsens cirkularitet¹², dvs. at delene kun kan forstås, hvis helheden inddrages, og omvendt kan helheden kun forstås i kraft af delene. Den genstand, som fortolkningen og forståelsen er rettet mod, kan være en tekst, en samtalepartners udsagn eller kulturelle forhold. Det er altid gennem denne cirkulære bevægelse mellem del og helhed, at man lærer en fremmed mening at kende, da man ikke på én gang kan forstå noget, der skal fortolkes (Gadamer 2004).

Vores fordomme er ifølge Gadamer en altid tilstedeværende og en nødvendig betingelse for forståelse. Gadamer mener, at vores fordomme har deres oprindelse i vores kulturelle arv, tradition og historie, de er med andre ord funderet i samfundet, familien,

¹² Hos Heidegger er vor forståelse også en betingende del af cirklen.

og den stat vi lever i. Fordomme er en naturlig del af vores forståelse af verden, og de udgør vores forståelseshorisont. Vor tilgang til verden eller f.eks. en tekst er således aldrig forudsætningsløst men er altid præget af en forudfattet mening eller forventning om denne, som vi tager med i forståelsesprocessen. Det vil sige, at vi læser vores egen forståelse på et givent tidspunkt ind i teksten og kan ikke fortolke teksten udelukkende på dens egne præmisser. Det skal understreges, at fordomme ikke refererer til noget fordomsfuldt eller fordømmende. I Gadamer's udlægning betyder fordom en dom der fældes, før man grundigt har undersøgt alle sagligt afgørende forhold (Gadamer 2004).

At finde det meningsfulde i f.eks. en tekst stiller krav om, at man er åben og modtagelig overfor tekstens anderledeshed. Det indebærer, at den sag, teksten siger noget om, kommer til orde, og det der siges tages alvorligt. Det fordrer ligeledes, at fortolkeren både bringer sine fordomme i spil og sætter dem på spil. Her gælder det ifølge Gadamer om at være så bevidst, som det nu er muligt, om sine fordomme, ligesom evnen til at stille spørgsmål til teksten spiller en vigtig rolle i forståelsesprocessen. Det er således i den cirkulære vekselvirkning mellem del og helhed, mellem fortolkerens forståelseshorisont og teksten samt bevægelsen mellem spørgsmål, der stilles til teksten, og de svar som teksten giver på disse spørgsmål, at forståelse og mening opstår, hvilket er de nye elementer som Gadamer tilføjer til den hermeneutiske cirkel (Gadamer 2004; Pahus 2003)

Når vi i mødet med teksten får en ny forståelse af både os selv og teksten, så sker der ifølge Gadamer en horisontsammensmeltning ved, at de to positioner forenes, så det bliver en delt sandhed. Den hermeneutiske cirkel, som vi bevæger os i, gør det således muligt for os at forstå og fortolke, og i denne proces bliver vores forståelse udvidet og nuanceret i takt med den konstante udlægning, der foretages. Vi kan derfor aldrig nå en endelig forståelse af en sag, fordi opdagelsen af den sande mening af en tekst i princippet er en uendelig og uafsluttet proces pga., at vores forståelseshorisont er foranderlig og i konstant bevægelse (Gadamer 2004).

3.1.3. Max van Manens fænomenologiske hermeneutiske metodologi

Den hollandsk canadiske professor i pædagogik Max van Manen er optaget af humanvidenskabelig forskning af hverdagslivets erfaringer. Den fænomenologiske hermeneutiske metodologi som beskrevet af van Manen, henviser til en fænomenologisk forskningspraksis (van Manen 1990; 2001), som kombinerer den fænomenologiske beskrivelse af, hvordan man orienterer sig i forhold til levede erfaringer, og hermeneutiske forståelse i tolkningen af forskningsmaterialet. Forskningens primære formål er at undersøge og beskrive et fænomen, som det opleves i livet ved anvendelse af fænomenologisk refleksion og skrivning for at komme til en dybere forståelse af meninger og betydninger, der er indlejret i vores hverdagserfaringer. Det er således at give stemme til menneskelige oplevelser lige som de er. Men samtidig er fænomenologisk forskning ifølge van Manen et forsøg på at udrette det umulige, at konstruere en fuld fortolkende beskrivelse af nogle aspekter i livsverdenen, og alligevel være klar over, at det levede liv er mere kompleks en nogen beskrivelse kan afsløre (van Manen 1990).

Van Manen beskriver seks metodologiske temaer, som viser en praktisk tilgang til forskningen. Forskningsprocessen er ifølge van Manen et dynamisk sammenspil mellem seks forsknings aktiviteter. Selvom der er en vis rækkefølge i de forskellige forskningsaktiviteter, så fremhæver van Manen, at det i praksis ikke er en lineær proces, men at der kan arbejdes med flere aspekter periodisk eller samtidig.

1. At vende sig mod et fænomen, der seriøst interesserer os

Ethvert fænomenologisk forskningsprojekt begynder med, at forskeren er drevet af et engagement og interesse og med afsæt i en personlig, social, historisk og faglig kontekst, søger at forstå særlige aspekter ved det menneskelige liv. I lighed med Gadamer mener van Manen, at forståelse af et fænomen ikke er mulig uden ens forforståelse, og han synes således ikke at tage Husserls ide om at sætte forforståelsen i parentes til sig. Men van Manen påpeger, at vi skal være opmærksomme på, at vores forforståelse kan bevirke, at vi ikke er åbne og går på opdagelse i mulige fortolkninger af fænomenets essentielle aspekter eller meningsstrukturen i de levede erfaringer. Vi må

således gøre vores forforståelser, antagelser og teorier eksplicitte og således ikke glemme eller ignorere vores antagelser, men holde dem på velovervejede afstand.

2. At undersøge oplevelser og erfaringer, som de opleves

De kilder, det gælder om at forstå, findes der, hvor de levede erfaringer udfoldes, og erfaringsdata kan indsamles ved interview, deltager observation etc. Man må her gå helt åbent til det, som man vil undersøge.

3. At reflektere over de essentielle temaer, som karakteriserer et fænomen

Indsigten i et givent fænomens essens omfatter en reflektiv proces, hvor der søges efter tematiske aspekter, der kan afdække og beskrive meningsstrukturen i de levede erfaringer.

4. At beskrive fænomenet gennem kunsten at skrive og omskrive en tekst

Centralt i fænomenologisk forskning er at skrive og at italesætte aspekter af menneskelige levede erfaringer. Ifølge van Manen distancerer skrivningen os fra de levede erfaringer, men samtidig tillader det os at opdage og afdække de eksisterende meningsstrukturer i erfaringerne gennem en dialektisk vandring frem og tilbage mellem de spørgsmål, vi stiller interviewteksterne.

5. At bevare en stærk orientering mod fænomenet

Den fænomenologiske forskning skal bevare en stærk orientering mod det spørgsmål der var udgangspunktet for undersøgelsen og være tæt relateret til det fag der forskes i.

6. At balancere forskningskonteksten i forhold til dets dele og helhed.

Igennem hele forskningsprocessen må forskeren vurdere de enkelte dele i forhold til undersøgelsens forskningsspørgsmål og design.

Som produktive kategorier i processen at stille spørgsmål, refleksion og skrivning beskriver van Manen fire grundlæggende eksistentielle temaer eller livsverdens eksistentialer, som udgør den fundamentale struktur i livsverdenen hos alle mennesker

uafhængig af deres historiske, kulturelle eller sociale situation. De fire grundlæggende eksistentialer er levet rum, levet krop, levet tid og levede relationer.

Levet rum henviser ikke til de matematiske dimensioner som længde, højde og dybde af rum men er et følt rum, hvor de omgivelser, vi er i, påvirker den måde, vi føler på. Rum eller omgivelser, der er store, små eller åbne kan fremkalde forskellige følelser, og vi bliver det rum vi er i. Oplevelsen af levet rum er overvejende præ-verbal og et aspekt, som vi normalt ikke reflekterer over.

Levet krop henviser til den fænomenologiske kendsgerning, at vi altid er kropsligt til stede i verden. Den krop, vi er i, påvirker den måde, vi føler på, men det er også gennem kroppen, at vi møder andre. Afhængigt af hvordan andre ser på en, kan vi føle os godt eller ubehageligt til mode.

Levet tid skal forstås som subjektiv tid, modsat hvad der kan måles med et ur (objektiv tid). Levet tid kan gå hurtigt eller langsomt, afhængigt af hvordan vi har det. Dimensionerne fortid, nutid og fremtid konstituerer en persons tidsmæssige landskab. Tidsligheden er den måde, hvorpå en person på én gang lever i nutiden, påvirkes af fortiden og orienterer sig mod fremtiden.

Levede relationer er et udtryk for de relationer, vi opretholder med andre i det interpersonelle rum, vi deler med dem. Mennesker søger relationer og sociale fællesskaber for at finde mening i livet.

Vi kan i vore spørgsmål, refleksioner og skriveproces undersøge livsverdens eksistentialerne i deres forskellige aspekter, dvs. at der kan sondres mellem eksistentialerne, men de kan aldrig adskilles, fordi de er tæt integrerede i en enhed, som udgør vores livsverden. De fire eksistentialer vender jeg tilbage til i forbindelse med omtalen af interviewguiden.

3.2. Metode

3.2.1. Det kvalitative interview

Meningen med fænomenologisk forskning er at låne andre menneskers erfaring og deres refleksioner over deres erfaringer for at komme til en dybere mening og forståelse af aspekter i menneskelige erfaringer (van Manen 1990; 2001). Som metode til at indhente

empiriske data til denne undersøgelse faldt valget blandt de tilgængelige kvalitative forskningsmetoder på det semi-strukturerede interview, da det er en velegnet metode til at få indblik i menneskers oplevelser og selvforståelse samt til at afklare og uddybe deres eget perspektiv på egen livsverden. Det ideelle kvalitative interview former sig som en fortløbende samtale, og det er i denne særlige interaktion, at der udvikles ny viden. Denne samtaleform er en hårfin balance mellem en søgen efter viden og etiske aspekter ved menneskelig interaktion. Selvom parterne i det kvalitative forskningsinterview taler om en sag af fælles interesse, så er der ifølge Kvale tale om en åbenlys magtasymetri i relationen mellem interviewer og informant. Det er intervieweren, der indfører samtaleemnerne og sørger for, at den interviewede holder sig til interviewets emne med det formål at få indblik i og forstå temaer i den daglige livsverden ud fra informantens eget perspektiv. Interviewsituationen stiller således krav til intervieweren om skabe en atmosfære, der gør, at den interviewede føler sig tryk nok til at kunne fortælle om sine oplevelser, tanker og følelser (Kvale 2003).

Med hensyn til både interviewets interaktion og resultat er det afgørende, at intervieweren har forberedt sig godt og grundigt (Kvale 2003;van Manen 1990). Som forberedelse til interviewene i nærværende undersøgelse blev der udarbejdet en interviewguide (bilag 1) i et forsøg på at imødegå forfatterens manglende interviewerfaring og for at planlægge, hvilke spørgsmål der skal danne grundlaget for interviewet. Guidens spørgsmål er affødt af den forudgående teoretiske forståelse af emnet, som litteraturgennemgangen af den eksisterende forskning på området og min øvrige forståelse har udstyret mig med. Interviewguidens spørgsmål blev struktureret ud fra van Manens fire livsverdensesksistentialer levet tid, levet krop, levede relationer og levet rum. Dette blev anset som hensigtsmæssigt, idet de ifølge van Manen er produktive kategorier i forhold til at stille spørgsmål, skrive og reflektere. Den tematiske dimension og teoretiske grundlag sikrede, at interviewet kom til at handle om det, der havde relevans i forhold til undersøgelsens problemstilling. Spørgsmålene blev formuleret i et dagligdagssprog og forsøgt friholdt for akademiske ord, hvilket er en forudsætning, hvis interviewet skal resultere i spontane og righoldige beskrivelser (Kvale 2003).

3.2.2. For-forståelse

I det følgende vil jeg forsøge at beskrive en del af den for-forståelse, som jeg bringer med mig ind i planlægningen og gennemførelsen af dette studie, og som jeg må være bevidst om især i forbindelse med interviews og analyse af data.

For-forståelsen er præget af mine erfaringer, der er samlet gennem mange år som aktivt virkende sygeplejerske indenfor forskellige specialer og den teoretiske viden, som jeg har tilegnet mig i gennem årene som underviser og studerende. Mine generelle erfaringer fra årene i patientplejen er, at en kronisk livstruende sygdom betyder, at mennesker oplever tab og begrænsninger i deres liv, som ofte har store psykosociale konsekvenser. Det kan være kropslige forandringer i form af ændringer af kroppens udseende, nedsat funktionsniveau og/eller tab af kontrol over en kropsfunktion, hvilket kan have en betydelig negativ indflydelse på selvopfattelsen og negative begrænsninger i det sociale liv. Frygten for at dø er også et aspekt, der fylder meget.

Inspireret af sygeplejeteoretikerne Katie Eriksson og Joyce Travelbee så mener jeg, at en af de centrale opgaver i sygeplejen er, at sygeplejersker gennem dialog og vejledning yder en sygepleje, der kan hjælpe det enkelte menneske med at håndtere den lidelse, der er knyttet til sygdommen - og dermed hjælper til, at det bedre kan håndtere sin totale livssituation. Eriksson beskriver, at lidelsen ikke er en entydig størrelse, da den er knyttet til det menneske, som bærer det. Lidelsen er en del af al menneskeligt liv, et livsvilkår som mennesker til trods herfor har svært ved at udtrykke, finde ord for (Eriksson 1995). I tråd med Eriksson påpeger Travelbee, at lidelse er en unik oplevelse og uundgåelig del af det menneskelige liv. Hun fremhæver, at sygeplejersken må søge at forstå den betydning, som sygdom og lidelse har for det enkelte menneske, men at dette kan være svært, da det syge menneske til tider kan have svært ved at udtrykke lidelsen (Travelbee 2002). I mødet med patienterne har jeg først og fremmest søgt at møde dem som unikke personer med hver deres særlige behov for hjælp og vejledning i forhold til deres specifikke sygdom og livssituation. Mine erfaringer i forhold til mænds sygdom er, at jeg har oplevet, at mænd generelt har sværere ved at tale om deres tanker, følelser og reaktioner, der opstår i forbindelse med sygdom og livssituation.

Jeg har erfaret, hvordan en kronisk lidelse som håndeksem har ændret mulighederne og retningen for mit professionelle virke i sygeplejen. På det personlige plan har jeg på nærmeste hold oplevet, hvordan en kronisk lungesygdom gennem mange år påvirkede min fars liv og for ham medførte mange tab og begrænsninger i hverdagen, og hvordan de havde stor indflydelse på hans velbefindende. Begrænsningerne i den fysiske formåen og tab af fysiske aktiviteter, som han satte pris på, kom gradvist som lungesygdommen progredierede, men det sidste halve år af sit liv, hvor han levede med lungekræft, ændredes hans funktionsniveau og livskvalitet markant. Ligesom jeg havde oplevet med mændene fra min sygeplejepraksis, så havde han vanskeligt ved at tale om det, der bekymrede ham eller det han måske frygtede allermost, nemlig døden.

3.2.3. Undersøgelsens deltagere

Fire mænd, der var tilknyttet hjerteinsufficiensklinikken på Århus Sygehus, blev interviewet. Antallet af deltagere er alene valgt på baggrund af nærværende undersøgelses omfang. Kriterier for deltagelse i undersøgelsen var, at mændene skulle være ældre end 65 år og være diagnosticeret med kronisk hjertesvigt i NYHA funktionsklasse II-IV i minimum 6 måneder. For at indgå i undersøgelsen skulle mændene desuden være i stand til at formidle deres erfaringer, udtrykke sig på dansk samt være orienteret i tid og sted. Patienter med konkurrerende lidelser som kronisk obstruktiv lungesygdom blev udelukket, da det ville kunne sløre billedet af, hvordan det opleves at leve med kronisk hjertesvigt.

Udvælgelsen af undersøgelsens deltagere foregik i samarbejde med den specialeansvarlige sygeplejerske, som gennemgik listen af patienter som havde en tid til kontrol i hjerteinsufficiensklinikken i det tidsrum, hvor jeg havde planlagt, at interviewene skulle gennemføres, og hun udvalgte fire mandlige patienter ud fra ovenstående kriterier. Deltagerne blev kontaktet via brev, der informerede om årsagen til henvendelsen, undersøgelsens baggrund, formål og omfang, ligesom der blev informeret om deltagerens rettigheder (bilag 2) og samtykkeerklæring (bilag 3) var ligeledes vedlagt. Afdelingens kliniske sygeplejerskespecialist kontaktede mændene per telefon tre dage efter, at de havde modtaget informationsmaterialet med henblik på, om de var interesseret i at deltage i undersøgelsen. Ønskede mændene at deltage blev de

informeret om, at de herefter ville blive kontaktet af undertegnede med henblik på at aftale tid og sted for interviewet. De fire mænd der blev kontaktet ønskede alle at deltage, men en ombestemte sig og ønskede alligevel ikke at deltage. Herefter blev yderligere en mand kontaktet.

I undersøgelsen deltog fire informanter der var mellem 74 og 85 år og havde været diagnosticeret med kronisk hjertesvigt mellem 1 og 5 år. Alle informanterne bor i eget hjem og havde en ægtefælle. En præsentation af undersøgelsens deltagere kan ses i afsnit 4.

3.2.4. Gennemførelse af interviewene

Beslutningen om, hvor og hvornår interviewene skulle foregå, blev truffet i samråd med deltagerne. To af interviewene foregik i de interviewedes hjem, og to foregik i et rum i tilknytning til hjerteinsufficiensklinikken. Deltagernes medbestemmelse i forhold til valg af "rum" for interviewet viste sig at være vigtigt. Mændene, der valgte hospitalet, gav udtryk for, at de foretrak, at vi var alene under samtalen, hvilket de ikke følte, var muligt i hjemmet.

Før interviewet begyndte og optagerudstyret blev tændt, blev der ført en almindelig samtale og serveret kaffe og vand, hvilket var med til at skabe en god atmosfære omkring interviewsituationen. Inden interviewet blev indledt, blev den fremsendte skriftlige information om undersøgelsens formål og forløbet uddybet mundtligt, ligesom en samtykkeerklæring blev underskrevet. Jeg søgte at signalere god tid og svare på de spørgsmål, som de havde i den forbindelse. Informanterne blev også oplyst om, at jeg under interviewet muligvis ville skrive nogle notater med det formål, at der kunne være emner, jeg ville vende tilbage til under samtalen og få uddybet yderligere.

Interviewene varede mellem 1 og 1½ time. Det var mit indtryk, at alle interviewpersonerne var meget motiverede for at fortælle sin historie. Ved to af interviewene fremgik det tydeligt, at mændene inden vores møde havde tænkt over, hvad det var vigtigt for dem at fortælle, idet de gik i gang med at fortælle deres historie ligeså snart optagerudstyret var tændt og uden et indledende spørgsmål. Under

interviewet bestræbte jeg mig på at møde interviewpersonen åbent og fordomsfrit og udvise opmærksomhed i situationen. Det indledende arbejde med interviewguiden betød netop, at jeg stod friere i interviewsituationen og kunne forholde mig åbent og lyttende til de interviewedes beretninger og forfølge centrale aspekter eller uventede spor i samtalen. van Manen fremhæver, at det er vigtigt at holde sig tæt på de levede erfaringer (van Manen 1990). Opfølgende og uddybende spørgsmål kunne f.eks. være "Vil du fortælle mere om det?", "Kan du give et eksempel på det?", "Hvad tænkte du så?", "Har det ændret sig?". Balancen mellem at være åben over for det som interviewpersonen finder vigtigt at fortælle, give plads til pauser og samtidig være styrende i samtalen og komme omkring de planlagte spørgsmål var en udfordring. Tre af interviewpersonerne var meget velformulerede og gav levende beskrivelser af deres oplevelser og erfaringer, som ikke alle var relevante for undersøgelsens emne, og én havde lidt vanskeligere ved at formulere sine tanker og oplevelser, hvilket stillede meget forskellige krav til interviewerens under interviewsamtalerne. Interviewguiden fungerede som en støtte under interviewene, således at jeg dels kunne fastholde fokus på interviewets emne og formål, og dels få interviewpersonernes livsverden belyst fra flere vinkler. Interviewguiden var således et rigtig godt redskab til både at give fleksibilitet og retning under interviewsamtalen, men den er på intet tidspunkt fulgt slavisk.

3.2.5. Etiske overvejelser

Der er altid etiske overvejelser forbundet med forskning, som udføres om og sammen med mennesker. En interviewundersøgelse er således et moralsk foretagende, hvor der igennem hele forskningsprocessen foregår etiske overvejelser (Kvale 2003). Dette afsnit er en redegørelse for de etiske overvejelser, der har været knyttet til arbejdet med denne undersøgelse.

Før undersøgelsen blev der indhentet tilladelse fra oversygeplejersken på Medicinsk Kardiologisk Afdeling A på Århus Sygehus. Videnskabsetisk Komité for Århus Amt blev kontaktet og meddelte telefonisk, at de ikke betragtede undersøgelsen som relevant for en bedømmelse for Etisk Komité, idet undersøgelsen ikke indeholder elementer af biomedicinsk forskning. Undersøgelsen er anmeldt til Datatilsynet i henhold til Lov nr. 429 af 31. maj 2000, og tilladelse er givet (J. nr. 2007-41-0023).

De etiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden (Sygepleiernes Samarbeid i Norden 2003) er fulgt med hensyn til kravet om skriftlig og mundtlig information, samtykke og anonymisering af data. Alle personlige oplysninger er blevet håndteret som fortroligt materiale. Deltagernes anonymitet er sikret ved at udelade eller ændre sted- og personnavne, ligesom andre oplysninger der vil kunne identificere den enkelte blev omarbejdet. Datamaterialet er blevet opbevaret således, at det kun er forfatteren/undertegnede, der har haft adgang til lydband og transskriberede interviews, og alle lydoptagelser af interviewene er blevet destrueret efter anvendelse.

3.2.6. Interviewtransskription

Alle interviews blev optaget på en minidiskoptager. Efter flere gennemlytninger blev interviewene transskriberet, mens det stadig stod i frisk erindring hos intervieweren. Hensigten med transskription var at gøre interviewsamtalerne tilgængelige for en nærmere analyse.

En samtale er en unik situation, som indeholder sproglige, kropslige og stemningsprægede elementer. Gennem transskription fjernes denne komplekse samtalsituation fra den kontekst, hvori den oprindeligt blev ført, og reduceres til en tekst, som ikke kan rumme samtlige kommunikative elementer. Transskribering er således en transformation fra en mundtlig diskurs til en skriftlig, og denne transformation medfører en reduktion af den levende samtale, og udskriften af samtalen bliver dermed en fortolkning af interviewsamtalen (Kvale 2003).

Transskription af interviewene indebærer nogle fortolkningsmæssige overvejelser og valg i forhold til, hvordan virkelighedens sproglige udformninger omdannes til skrevne tekster. I første omgang blev interviewene transskriberet ordret, og de interviewede mænd blev navngivet A, B, C og D. Følelsesudtryk som latter blev angivet og pauser blev angivet som henholdsvis kort eller lang. De mange gentagelser, sætninger der blev brudt med et øh og uafsluttede sætninger, fik den ordrette transskription til at virke tung og var til tider forstyrrende for betydningen i det, der blev sagt. Som anbefalet af Kvale (2003) blev de dele af interviewtransskriptionerne, som blev anvendt i analysen omformet til en mere flydende skriftlig form ud fra en forestilling om, hvordan

interviewpersonerne selv ville have ønsket at formulere deres udsagn skriftligt. Denne redigering af interviewtransskriptionerne yder interviewpersonerne retfærdighed ved, at de ikke fremstilles som usammenhængende og dårlige sprogbrugere. Desuden gør redigeringen af transskriptionen det også lettere at formidle meningen i de anvendte citater i analysen til personer, der er udenfor samtalekonteksten (Kvale 2003).

3.2.7. Validitet

Validitetsbegrebets almindelige betydning henviser til et udsagns sandhed eller korrekthed. Formålet med al forskning er at fremlægge et så sandt eller sandsynligt billede af en given virkelighed som muligt. Ifølge Kvale findes der i forskningsverdenen en snæver og en bred definition af validitet. Den snævre og traditionelle definition er naturvidenskabeligt funderet og udtrykker, hvorvidt en metode måler det den har til hensigt at måle. I denne forståelse er forskningsresultater valide, hvis de resulterer i konkrete målbare enheder. Denne definition af validitet repræsenterer en positivistisk opfattelse af viden, som noget der korresponderer med en objektiv virkelighed, og hvor der kun findes én korrekt opfattelse. Den brede og postmoderne definition, der er mere relevant for kvalitativ forskning, drejer sig om, hvorvidt man med en given metode virkelig undersøger det, man har til formål at undersøge og dermed, hvorvidt undersøgelsen afspejler det fænomen, som er dets fokus (Kvale 1995).

De to definitioner af validitet repræsenterer to forskellige syn på, hvad der er gyldig viden – og her siger den postmoderne opfattelse, at viden er en konstruktion af virkeligheden, og hvor validering ikke kan sikre en entydighed af viden. I kvalitativ forskning findes der således ikke én bestemt sand fortolkning, og i valideringsprocessen er det en sandsynlighedslogik der gør sig gældende (Kvale 2003).

Kvale argumenterer for, at man flytter hovedvægten i valideringen væk fra inspektionen ved slutningen af produktionsprocessen til kvalitetskontrol i alle led af vidensproduktionen (Kvale 1995). Gyldig viden bliver her et spørgsmål om forskningens håndværksmæssige kvalitet, der drejer sig om forskningens indre sammenhæng og logik, ligesom valideringen også omfatter dialogen om resultaternes gyldighed og praktiske anvendelighed. Det har bl.a. som konsekvens, at der i kvalitativ

forskning stilles krav om eksplicitering af overvejelser og valg gennem alle trin i forskningen, således at læseren har mulighed for at vurdere sammenhængen mellem forskningens emne, de anvendte metoder, resultaterne og forskerens videnskabsfilosofiske ståsted. Den håndværksmæssige kvalitet er forskeren selv ansvarlig for, hvorimod både fag- og forskningsfællesskaber samt samfundet kan indgå i vurderingen af forskningens kommunikative og pragmatiske kvalitet (Kvale 2003).

3.2.8. Analysemetode

Hensigten med analysen er at forsøge at afdække den essentielle mening, der ligger indlejret i de undersøgte fænomener. At afdække meningsstrukturer eller tematiske aspekter af det enkelte fænomen, der beskrives, er ifølge van Manen (1990) en refleksiv proces, der foregår i en dialog med de transskriberede interviewtekster i en bevægelse mellem tekstens helhed og dele, hvor der løbende stilles spørgsmål til og søges svar fra teksten. Analyseprocessen, der er arbejdet med, er beskrevet med afsæt i van Manens tematiske analyse og Hall (2004), der har anvendt van Manen i sine analyser af levede erfaringer.

Første trin, den helhedsorienterede tilgang, handler om at få en forståelse af interviewteksten som helhed. Hver enkelt af interviewtransskriptionerne blev læst igennem flere gange. Spørgsmålet der blev stillet til datamaterialet var, hvad er det egentlig mændene siger om at få en hjertesygdom, at blive syg og leve med en kronisk hjertesygdom? For hvert interviewtekst blev der i kondenseret form formuleret en sætning, der udtrykte den overordnede og grundlæggende betydning og mening af denne oplevelse. For en af mændene blev helhedsforståelsen f.eks. udtrykt således: Betydningen af at blive syg og leve med en kronisk hjertesygdom er forbundet med oplevelsen af, at hele livet ændres, og en søgning hen mod at tilpasse sig de nye livsomstændigheder, og netværket har stor betydning for ham i den proces, han gennemlever.

I det andet trin den selektive tilgang, blev der sat fokus på sætninger eller dele af teksten, der trådte frem, og som synes at være et tematisk aspekt i mændenes levede erfaringer. Spørgsmålet, der blev stillet til datamaterialet, var, hvad afslører denne

sætning eller meningsenhed om, hvordan det er mændene oplever at få en hjertesygdom, at blive syg? Hvordan er det mændene oplever at leve med en kronisk hjertesygdom? I vurdering af hvilke temaer der var essentielle i forhold til undersøgelsesspørgsmålet, blev der søgt efter hvilke temaer, som havde central betydning for interviewpersonen, og hvilke temaer som mændene vendte tilbage til i løbet af interviewet.

I det tredje trin blev essentielle temaer sammenstillet til tre forenende grundtemaer, som var fælles for interviewteksterne. I denne fase blev interviewteksterne genlæst og genreflekteret. Beskrivende og indholdsrigte citater blev eftersøgt, der blev flyttet og begrænset, skrevet og genskrevet, indtil der blev fundet en tilfredsstillende struktur af temaer og undertemaer, som beskrev essentielle betydninger vedrørende det undersøgte fænomen. Det tredje trin danner grundlaget for præsentationen af undersøgelsens resultater i afsnit 4.1-4.4.

På det fjerde analyseniveau blev undersøgelsens fund diskuteret i forhold til relevante teorier og forskningsresultater med henblik på at komme til en dybere forståelse af fænomenets essens og afdække, hvad der skjuler sig bag interviewpersonernes umiddelbare udsagn og oplevelser. Dette analysetrin danner grundlag for diskussionen i afsnit 5.

4. Præsentation af undersøgelsens deltagere

Indledningsvis præsenteres interviewpersonerne for at støtte læsningen og forståelsen af interviewcitaterne. Oplysningerne er hovedsageligt fra patienterne selv under interviewet og konkrete data om diagnoser fra lægejournal.

A

A er en mand på 79, der i 1986 fik et AMI. Han fortsatte med at arbejde som ingeniør i 5 år efter blodproppen og gik på pension som 63 årig som følge af sygdommen. Har i sygdomsforløbet gennemgået to bypassoperationer i henholdsvis 1990 og 1996, og en

PTCA¹³ i 1996. Han har haft kendt hjertesvigt siden 2006. I 2007 er han vurderet til at være i NYHA gruppe III. Går til kontrol på Hjertheinsufficiensklinikken hvert halve år.

A er uddannet ingeniør, bor i eget hus med hustru og har en datter, der bor på Sjælland samt børnebørn.

A valgte, at interviewet skulle foregå i hjemmet. Under interviewet var hustruen ikke hjemme.

B

B er en 74 årig mand, der fik et AMI i 1978 og igen i 1979 og 2005 og har endvidere fået implanteret en pacemaker i 2005. Siden 1995 har B haft type II diabetes. Har haft kendt hjertesvigt siden 2002, og er i 2007 vurderet til at være i NYHA II. Går til kontrol på hjertheinsufficiensklinikken hver tredje måned. Efter den anden blodprop måtte han opgive sit arbejde som sælger. Han arbejdede inden for EDB, og rejste meget i forbindelse med sit arbejde. Han gik i gang med en revalidering, men måtte opgive dette og fik invalidepension. B fortæller, at han har vindueskiggersyndrom, hvilket giver mange smerter, men han går ca. en time hver dag, fordi han har fået at vide, at herved kan der dannes nye blodårer. Sammen med hustruen bor han i en lejlighed, og de har 6 børn, hvoraf to aktuelt bor i Sverige. Får dagligt bragt varm mad ude fra. Holdt op med at ryge efter de første blodpropper, og stoppede med at indtage alkohol for to år siden efter at have fået en pacemaker.

B valgte, at blive interviewet på hospitalet, idet han foretrak, at vi var alene, mens vi talte sammen, hvilket han ikke følte var muligt i hjemmet.

C

C er en 85 årig mand, der siden 1997 har været kendt med iskæmisk hjertesygdom. Havde et AMI med ledsagende hjertheinsufficiens i 2001 og haft kronisk atrieflimren siden 1944. Han blev tilbudt en bypassoperation i 1998, som han afslog, hvilket han heller ikke har været interesseret i at få foretaget senere i sygdomsforløbet. C fortæller, at han dagligt går ture på ca. en halv kilometer, hvor han bruger rolator, men på grund af

¹³ Perkutan transluminal koronarangioplastik, som er en ballonudvidelse.

vindueskiggersyndrom er gangdistancen ca. 50 meter ad gangen. Er i 2004 vurderet til at være i NYHA gruppe III. Går til kontrol på hjerteinsufficiensklinikken hvert halve år. C er uddannet lærer, bor i eget hus med hustru og har ingen børn. Har privat hushjælp og havemand samt er tilknyttet hjemmeplejen, hvor han har hjemmehjælp hver 14. dag. Ægtefælle har været syg siden hun var fire år, og har gennemgået flere operationer på grund af en blodåresvulst. Ægtefælle har aktuelt leukæmi og passes af sin mand.

C valgte at interviewet foregik i hjemmet. Under interviewet kom hustruen kortvarigt og hilste på.

D

D er en 75 årig mand, der fik et AMI for 25 år siden. Har været indlagt adskillige gange på grund af iskæmisk hjertesygdom. Har fået implementeret en pacemaker i 1991, foretaget tre PTCA senest i 2000, to bypassoperationer i 1998 og senest i 2001 med efterfølgende kompliceret stafylokokinfektion. Er tidligere blevet opereret for diskusprolaps. Er kendt med hjertesvigt siden 2003, og er i 2007 vurderet til at have funktionsniveau svarende til NYHA II-III. Går til kontrol på hjerteinsufficiensklinikken hver tredje måned. Er tidligere lærer og holdte med at arbejde to-tre år efter blodproppen og fik invalidepension. Året inden han fik blodproppen, blev han enkemand, og han blev alene med en 11 årig datter. Datteren dør som 16 årig af meningitis. To år efter datterens død, bliver D gift igen. Han bor i en andelsbolig med ægtefælle og har en stedsøn.

D valgte at interviewet skulle foregå på hospitalet.

4.1. Præsentation af undersøgelsens resultater

Nedenfor præsenteres undersøgelsens fund, hvor de interviewede mænds oplevelser af at få en hjertesygdom, at blive syg og leve med kronisk hjertesvigt centrerer sig om temaerne "At leve et forandret liv", "At skabe nye hverdagsbetingelser" og "Relationen til betydningsfulde andre". Temaet "At leve et forandret liv" udfoldes gennem undertemaer, der omhandler mændenes indre oplevelser i forhold til at blive syg og leve med en kronisk hjertesygdom. "At skabe nye hverdagsbetingelser" udfoldes gennem

undertemaer, der beskriver strategierne, som mændene udvikler og anvender i livet med deres kroniske hjertesygdom. "Relationen til andre mennesker" beskriver aspekter, som mændene oplever er betydningsfulde i samspillet med andre mennesker gennem sygdomsforløbet.

4.2. At leve et forandret liv

Mændenes beretninger var fyldt med udsagn om, at livet ændrede sig gennem sygdomsforløbet. Fra at være et menneske i gang med sit daglige liv afføder det at få en hjertesygdom og leve med den, alle mulige tanker, følelser, forandringer, begrænsninger og tab.

4.2.1. At blive syg opleves som et vendepunkt

I tre af mændenes beretninger træder det tydeligt frem, at det at få en blodprop i hjertet opleves som et vendepunkt i deres liv, hvor der trænger sig en ny virkelighed på, som forstyrrede alt. B siger: *"Selvfølgelig ændrer det hele ens liv, det er da klart. Det kan ændre på forskellige måder"*. To af mændene gav tydeligt udtryk for, at hjertesygdommen var kommet fuldstændig uventet og rystede dem, og hvordan de i hvert fald for en tid mistede kontrollen over deres tilværelse og sig selv. A siger: *"Det slog mig da meget ud dels med selve proppen og så dels oplevelsen bagefter, fordi det sådan ligesom væltede. Det hele væltede for mig. Jeg var jo meget bange dengang"*. Den velkendte verden bryder sammen, og A overvældes af angst og et virvar af følelser. Han fortæller videre om, hvordan den følelsesmæssige kontrol er vanskelig at bevare, fordi der dukker følelser op, som hidtil havde været totalt ukendte *"Jeg kunne komme grædende hjem. Det havde jeg jo sådan set ikke kendt. Jeg var meget nem at slå ud"*. For en af mændene var den umiddelbare reaktion på at få diagnosen en lettelse, da egne tolkninger og forestillinger om kroppens signaler opleves værre end at få diagnosen. D siger: *"Det var faktisk en befrielse, en glæde for jeg havde i nogen tid forud været ufattelig sløj, men ellers ikke sådan syg, bare totalt træt og ugidelig, og det er ikke så rart, når man skal passe sit job...jeg blev så glad, så var det altså ikke personligheden, men det var en sygdom"*. Efter udskrivelsen fra hospitalet går det op for D, at hans situation havde været kritisk og livstruende.

En af mændenes reaktion på at blive syg var kendetegnet ved, at han bevarede fatningen, idet han direkte gav udtryk for, at det at blive syg ikke påvirkede ham eller hans hverdag. C siger: ” *Jeg har jo en syg kone, som har været syg altid, og som jeg har passet altid... Det har ikke gjort noget indtryk på mig, at jeg blev syg... Jamen det har faktisk ikke berørt min hverdag, fordi jeg altid har været sat på plads af sygdom*”. Det tyder på, at erfaringerne med hustruens sygdom har gjort ham stærkere, således at sygdommen ikke opleves som en større forstyrrelse eller omvæltning i hans liv. Det kan måske også have betydning, at han blev syg som 75 årig, og dermed senere i livet end de tre andre mænd, der var fra midt i fyrrerne til sidst i halvtredserne, ligesom det også kan have betydning, at hans hjertesygdom ikke debuterer med et AMI, men har et anderledes forløb. Men det er tydeligt i hans historie, at i takt med hjertesygdommens udvikling, så påvirker sygdommen hans hverdag på forskellige områder i lighed med de andre tre mænd.

4.2.2. At opleve forandringer og begrænsninger i fysisk og psykisk formåen

Oplevelser af kroppens forandringer er central for mændenes erfaringer med deres hjertesygdom. De kropslige udtryk som mændene oplever i hverdagslivet er træthed, manglende kræfter og udholdenhed, hjertesmerter og åndenød. Mændene oplever, at sygdommen griber forstyrrende ind i almindelige dagligdagsaktiviteter og kan indebære, at de må give afkald på eller begrænses i deres vante muligheder for udfoldelse, fordi kroppen ikke længere er så duelig. A siger: ” *Og sådan var der så mange ting, og pludselig opdager jeg, at du er jo helt dernede. Du kan ikke alt det der. Og det gælder med at løfte, med at arbejde fysisk, med at løbe, med at cykle hurtigt og med alting*.” Alle disse selvfølgeligelige ting har mændene kunnet før, oftest uden at tænke over det. Mændene fortæller også om, hvordan de oplever, at det går ned ad bakke med de kropslige udfoldelser og funktionstab øges i sygdomsforløbet, som sygdommen har progredieret. Eksempelvis kan to af mændene ikke længere klare havearbejde, hvilket de derfor må have hjælp til fra naboer eller en gartner.

Mændenes beretninger rummer også udsagn, der handler om, at kroppen er uforudsigelig, idet de oplever variationer i deres tilstand, som påvirker deres hverdag og deres gøremål. Variationerne kan opleves fra dag til dag. B fortæller: ” *Men det kan*

være en dag som i går, der følte jeg mig ikke oppe på toppen. Men i dag har jeg det fint. Det kan variere en lille smule”. Mændene giver udtryk for, at variationerne kan skyldes træthed men kan også være mere ubestemmelige. Ændringerne i deres tilstand kan de også opleve i længere perioder. D fortæller: ” *Jamen, det er den der sløvhed, som stadig er, og som i perioder har været værre end andre tider. Engang, en temmelig lang periode, der kunne jeg næsten ingenting holde ud til*”. I mændenes beretninger fremgår det, at længerevarende negative eller positive ændringer i tilstanden kan skyldes, at deres hjertesygdom progredierer, eller at kirurgisk behandling og optimering af den medicinske behandling forbedrer deres tilstand, men at eventuelle komplikationer eller bivirkninger kan give problemer. En af mændene oplever f.eks., at den medicinske behandling kan påvirke hans seksualliv. B fortæller: ” *Det undrer mig noget, at du ikke giver det standardspørgsmål om seksualitet. Jeg synes ikke sygdommen har påvirket nævneværdigt. Tabletterne kan gøre det, men ellers ikke. Det er nogenlunde normalt*”.

Træthed eller hurtig udtrætning oplever mændene psykisk, hvilket hænger sammen med manglende kræfter fysisk, som følge af deres kroniske hjertesygdom. Mangel på kræfter fysisk og psykisk betyder, at mændene oplever at have vanskeligt ved at klare komplekse og krævende hverdags- og arbejdssituationer, hvilket betyder at mændene føler sig presset både fysisk og psykisk. A fortæller: ” *Fordi mit hjerte jo er reduceret, og min lungekapacitet og mine kræfter i det hele taget, og hvis man så ikke kan klare det, man tror, man kan, så kommer det. Stresset*”. Mændene fortæller om forskellige situationer, som de har vanskelig ved at klare, fordi de oplever at blive presset. Det gælder f. eks., hvor de er gået i gang med store opgaver, som de ikke kan overskue, eller når de går ture med andre mennesker og ikke kan følge med. To af mændene fortæller om, hvordan de gennem hele sygdomsforløbet har haft svært ved klare situationer, hvor der er mange mennesker, støj og larm. B fortæller f.eks. om sådanne situationer i familien, mens børnene var hjemmeboende. Han siger: ” *Synes at psykisk pres var værre end det fysiske. Det var sådan meget uro, og det kan ikke undgås, at der er ballade, når der er mange børn, enten slagsmål internt, eller de laver nogen julelege, som de ikke skulle*”.

4.2.3. At opleve begrænsninger og tab af sociale aktiviteter

Hjertesygdommens indflydelse på mændenes arbejdsevne er en central problemstilling for dem. Tre af de interviewede mænd blev syge, mens de var i gang med deres erhvervsmæssige karriere og oplevede, at arbejdet var en stor belastning. A fortæller: ” *Fordi jeg kunne ikke, og når man tager nogle arbejder på sig, og man ikke kan, og det bare hober sig derop på bordet, så ender det i stress*”. Den manglende fysiske og psykiske energi, som følge af deres hjertesygdom, har væsentlig betydning for mændenes liv og arbejdssituation. Mændene oplevede, at det var vanskeligt at klare de erhvervsmæssige krav og belastninger, og de måtte lade sig pensionere mellem et og fem år efter, at de fik en blodprop i hjertet. Mændene giver udtryk for, at det var svært for dem at forlade arbejdslivet, men to af mændene giver samtidig udtryk for, at det var en lettelse, idet de derved blev fritaget for den fysiske og psykiske belastning, der ligger i at skulle præstere på arbejdet. D fortæller: ” *Altså da jeg først fik stoppet, så var det bare en lettelse. Det var frygtelig hårdt og skulle klare jobbet. Forfærdelig hårdt*”. Forandringen oplevede to af mændene som noget positivt, da de herefter føler en frihed til selv at bestemme over deres tid og stille dagsordenen.

I mændenes beretninger træder det tydeligt frem, at de oplever tab af sociale aktiviteter, der kan relateres til omgivelserne, det fysiske rum omkring dem, og deres muligheder for at udfolde sig der. Gennem sygdomsforløbet oplever mændene, at deres aktionsradius gradvist indskrænkes, og sociale aktiviteter, som før gav dem mening og velvære, begrænses eller må opgives. Udendørsaktiviteter begrænses, fordi nogle af hjertesygdommens symptomer er påvirkelige af klimaet. Kulde, varme og fugt betyder, at mændene oplever åndenød, hjertesmerter og træthed. For D har klimaet betydet, at gå på jagt ikke længere er en mulighed. Han fortæller: ” *Vejret var uhyggelig afgørende for glæden ved det (at gå på jagt), fordi jeg er så følsom for kulde, følsom for varme, og regn, det er så heller ikke så rart*”.

To af mændene oplever, at de ikke længere kan foretage større rejser til udlandet, som var en del af fællesskabet med venner og familie. Mange mennesker, støj og larm samt manglende mulighed for at kunne hvile og sove er forbundet med stress, ligesom ikke at kunne følge med sine rejsefæller på grund af store afstande. C fortæller: ” *Jeg kan*

simpelthen ikke følge med i de lufthavne. Det kan jeg ikke. Og så skulle ligge til belastning for de andre, det vil jeg ikke". Fælles for de to mænd er, at de hellere vil opgive deres sociale aktiviteter end at være en belastning for deres rejsefæller.

4.2.4. At ændre opfattelse af sig selv som mand

I mændenes beretninger træder det tydeligt frem, hvordan sygdomsoplevelserne bevirker, at de på forskellige områder ændrer opfattelse af sig selv, og dermed mister kendte sider af sig selv i sygdomsforløbet. Fælles for mændenes beretninger er, at de fra at have opfattet sig selv som at værende fysisk stærke mænd, da de var raske, nu opfatter sig selv som svage mænd, fysisk set. Alle mændene oplever, at deres kroppe har ændret sig ved, at deres fysiske styrke og funktionsevne er nedsat, og dette bevirker, at to af mændene giver udtryk for, at det har den betydning, at de kommer til at føle sig mindre mandige. D fortæller: *"Når jeg i dag tænker tilbage på, hvordan jeg var dengang, så var jeg en rigtig karl fysisk. Men i dag føler jeg mig jo som en slapsvans. Der er ikke meget, hvad skal jeg sige, meget mand i mig"*. At være stærk er væsentlig i mændenes opfattelse af, hvad det vil sige at være mand, og det betyder, at deres kroppe skal kunne fungere og kunne præstere noget, og det opleves som et tab ikke at kunne det længere. D fortæller: *"Der var en dag i haven, jeg synes lige, at jeg kunne tage en hakke, og det gjorde jeg sådan tre hak, så var jeg færdig. Det var jeg ked af. Der var jeg meget ked af det"*.

Mændenes opfattelse af, hvad det vil sige at være stærk, omfatter at have både fysisk og psykisk styrke. Før de blev syge, havde de forventninger til sig selv om at kunne overskue og klare alting i hverdags- og arbejdsituationer. A fortæller om hans indstilling til sig selv, indtil han blev syg: *"Du kan det hele. Du siger ikke nej. Det her det ordner jeg"*. Som det fremgår af afsnit 4.2.2. så oplever mændene, at følgerne af deres hjertesygdom har bevirket, at deres psykiske ressourcer er blevet reduceret, og således har de svært ved at klare krævende hverdagssituationer. Alle mændene fortæller om, hvordan de i sygdomsforløbet har oplevet situationer eller perioder, hvor de ikke kan præstere det, de synes, de kan forvente af sig selv. A fortæller om, hvordan det var svært at leve op til egne forventninger på arbejdet: *"Svært, det var det der med stresset, fordi jeg var klar over, at det som jeg selv synes, at man kan forvente af mig, det kunne*

jeg ikke præstere...jeg skulle gøre lige for min løn, synes jeg". Det opleves også svært i perioder med forværring af sygdommen ikke at kunne noget. D fortæller: " At nævne det med læsningen, det var jo fordi, det var da noget, man skulle kunne selv i den svageste situation. Det kunne jeg altså ikke holde ud til og andre fysiske aktiviteter, det var selvfølgelig endnu mere utænkeligt".

Et andet aspekt, der viser sig at have betydning for mændenes selvopfattelse er arbejdet. En af mændene giver udtryk for, at han gerne ville blive på arbejdsmarkedet. At ophøre med at arbejde oplevede han som et stort indgreb i sit liv og sin selvforståelse. B siger: *" Man skal jo vænne sig til at være arbejdsløs, fordi man forbinder sig meget med sit arbejde, eller med arbejdet. Man spørger jo altid, hvad laver du?"* Mændene peger således på, at arbejde og karriere i vores kultur er en central del af den voksne identitet, og arbejdet er således vigtigt for definitionen af sig selv. At miste sit arbejde betyder, at mændene oplever en tomhedsfølelse, fordi hverdagslivet mangler struktur. Endvidere siger B: *"Det er nok mere det, at pludselig så går man hele dagen...Ja man føler sig jo tom... Ja den (ledigheden) berørte jo meget, når man er vant til at stå tidligt op og gå på arbejde og så pludselig stå op, og der ikke er noget".* Selvom alle mændene ikke arbejder længere, så træder det tydeligt frem i deres beretninger, at deres hverv på forskellig måde stadig er en betydende del af deres identitet og det er med til at forklare, hvem de er (se afsnit 4.3.3).

Fælles for mændenes beretninger er også, at ændringen i selvopfattelsen fra at være den stærke mand til at være den svage mand har betydning for den rolle, som de har i forhold til ægtefælle/familie. Forventninger til sig selv som mand, ægtefælle og far, der ligger B stor vægt på forsørgerrollen, og denne rolle og dette ansvar hviler tungt på hans skuldre. Tabet af arbejdet og ændringen af det økonomiske grundlag bevirker, at han oplever at hans rolle, som familiens forsørger er truet. B fortæller: *" Man havde jo større forpligtigelser dengang. Til at begynde med, der var det nok måske det, der optog mig mest, om jeg kunne klare det...Og så fik man jo alle de her problemer med opsigelsen, og sidde der med de 6 børn, og uden indtægt".* Hjertesygdommen og den deraf følgende ændrede arbejdssituation bevirker, at de har mistet kontrollen over deres indtjeningsmuligheder, hvilket har stor betydning, da alle mændene er familiens

hovedforsøger. To af mændene fortæller om, at de har haft bekymringer og brugt mange ressourcer på at sikre familien det bedst mulige økonomiske grundlag, og hvordan de oplevede det som en svær periode, indtil der kom en afklaring på familiens økonomiske situation.

At kunne bevare sin autonomi indenfor en række livsområder og være en mand, der kan klare sig selv, er væsentligt for de interviewede mænd, og det opleves at være truet pga. sygdommen. Ved udskrivelse fra hospitalet frygter C *"... at vi ikke kan blive ved med at klare os selv. Den bekymring har jeg. Og det er jo ikke sikkert, jeg kan"*. For C har det stor betydning, at han kan klare sig selv, fordi han passer hustruen. Det er også vigtigt for ham, at han og hustruen selv klarer de opgaver, som de stadig kan magte: *"Vi har også sagt til dem, altså I skal holde jer væk, så længe vi kan klare os selv"*. To af mændene giver udtryk for, at det har stor betydning for dem at kunne køre bil. For C har det betydning i forhold til *"vi kan handle"*, og dermed klare indkøb selv, men han frygter at miste kørekortet pga. hjertesygdommen. D fortæller, at han er meget glad for sin bil, og at han bruger den meget til at køre ture ud i skoven, til indkøb med hustruen og pga. bilen, kan han gøre naboer nogle gentjenester. At kunne køre bil giver dem en frihed og selvstændighed.

To af mændene fortæller om situationer, hvor det har betydning for deres rolle i forhold til ægtefællen, at de ikke er den stærke mand. D fortæller om, hvordan han opfatter sin hustru som den stærke i ægteskabet og om, hvordan hustruen tog ansvaret for flytning til en anden bolig. D siger: *"Jeg havde taget det forbehold fra min kone, for da havde jeg det dårligere end jeg har det nu. Ja, på den betingelse, at jeg kan sætte mig i min lænestol, og du sørger for alt... hun er nemlig stærk, eller var i hvert fald dengang"*. C har gennem hele sit ægteskab opfattet sig selv som den stærke, der drager omsorg for andre, og ikke som den der drages omsorg for, idet han har passet sin syge hustru. Som hjertesygdommen skrider frem, så oplever han, at det er svært at føle tilfredshed med sig selv som mand, når der rykkes ved opfattelsen af sig selv som den stærke og omsorgsydende. C fortæller: *"Det kan også godt ske, at det bare er (griner lidt) dum mandestolthed. At når jeg nu altid har været vant til at være den stærkeste, og jeg huj hej altid har kunnet klare alting på hjemmefronten, og så kan jeg ikke"*. At være sin

kones beskytter, den, der passer på hende er en betydningsfuld del af hans identitet, som han holder fast i, selvom det er blevet vanskeligere at varetage denne rolle, som hans hjertesygdom skrider frem.

4.2.5. At være truet på livet

Tre af mændenes beretninger vidner om, at de oplever, at dødens realitet rykker uhyggelig tæt på, da de blev syge. D fortæller ” *Så havde jeg en medpatient, med samme problem... Og jeg kommer så hjem (fra hospitalet) og så kommer jeg i snak med en mand som kendte ham. Jamen, han er altså lige død ...Det var jo altså virkeligt et slag at få der...Nej jamen det var sådan bare det, jeg slap jo så billigt*”. Oplevelsen af at man ikke er usårlig og udødelig kan åbne øjnene for, at man har brug for støtte fra sine omgivelser. A fortæller ” *Det hele væltede for mig. Jeg var jo meget bange dengang. Og havde meget brug for hjerteforeningen for eksempel, og mit netværk. Det havde jeg meget brug for*”. For C fremgår tanker om døden kun som en del af hans refleksioner om hans nuværende livssituation.

Mændenes beretninger vidner om, at det at blive syg og leve med en kronisk hjertesygdom betyder, at de tvinges til at forholde sig til livet og døden. Oplevelsen af at døden måske kan ramme dem, førend de aner det, medfører, at det bliver betydningsfuldt for en af mændene at få orden på økonomiske og praktiske forhold efter, at han fik den første blodprop i hjertet, således at familiens situation er så overskuelig som muligt. B siger: ”*Ja du får jo hele livet, som du skal tænke over og spekulere på, hvad du nu ikke vil have, hvilket rod der ligger. Så man ser at få ryddet op, hvis det skulle være slutningen nu, men man er jo ung så eller var ung dengang*”.

Alle mændene fortæller om grunde til at frygte døden. Frygten er rettet mod, hvordan afslutningen vil blive. Det forfærdelige er, hvis sygdommen til døden og dødsprocessen vil blive pinefuld. D siger: ” *Det er bare den bekymring, hvordan det er slut engang. Hvor slemt det kan blive for, hvis det var sådan en lille kontakt, der bliver afbrudt, så var det ikke så slemt*”. Den nærmeste familie er meget fremtrædende i to af mændenes bevidsthed, når de tænker over døden. De er bekymrede for, hvordan det vil gå for de efterladte, når de bliver alene. Det fremkalder en frygt hos mændene, at de ikke længere

vil kunne have ansvaret for og sørge for deres nærmeste, som således må leve uden beskyttelse og nærvær. C fortæller om sine bekymringer for sin syge hustru ” *Jeg er bange for, at hun bliver den sidste. Det tror jeg hun får vrøvl med, men til gengæld, så har vi fået tjent så meget, at så må hun tage noget hjælp*”.

Mændene har levet med deres kroniske hjertesygdom i mange år, og to af dem fortæller om, hvordan angsten for at dø er en del af hverdagen. A siger: ” *Man er jo bange, når man får ondt i hjertet. Det må man indrømme. Det må man jo alle sammen indrømme*”. A fortæller, at det godt kan opleves grimt at få hjertesmerter, fordi det tit optræder sent på aftenen. D fortæller også om, hvordan nætterne kan være lange at komme igennem på grund af tanker og bekymringer om døden.

Fælles for mændenes overvejelser om fremtiden er, at de ikke tror, at der er så langt tilbage af livet. En af mændene giver direkte udtryk for, at han gerne vil leve og har et håb om at få lidt mere tid. D siger ” *Jeg har ikke opgivet at blive 80, det har jeg ikke. Men jeg tror såmænd ikke, at jeg gør det, men så bliver jeg noget mindre*. Alle mændene giver udtryk for, at det er betydningsfuldt at få det bedste ud af den tid, der er tilbage.

4.2.6. Sammenfatning af temaet at leve et forandret liv

At blive syg betyder for mændene et vendepunkt i deres liv, hvor de enten mister kontrollen over sig selv og livet for en tid eller bevarer fatningen. At blive syg og leve med kronisk hjertesvigt betyder, at dødens realitet rykker uhyggelig tæt på og tvinger dem til at forholde sig til og reflektere over livet og sig selv. Fælles for mændene er, at blive syg og livet med deres kroniske hjertesygdom indebærer kropslige forandringer såsom træthed, manglende kræfter og udholdenhed, hjertesmerter og åndenød. De kropslige forandringer betyder, at de lider tab eller begrænsning i kropslige udfoldelsesmuligheder, psykiske ressourcer, sociale aktiviteter og roller, hvorved livsbetingelserne ændres, og mændene må give afkald på værdsatte aspekter af livet eller sig selv, hvilket har betydning for deres selvopfattelse. At blive syg og leve med kronisk hjertesvigt betyder således for mændene, at leve et forandret liv med en forandret opfattelse af sig selv.

4.3. At skabe nye hverdagsbetingelser

Mændenes beretninger viser, at det at blive syg og hjertesygdommens progression kræver store forandringer, justeringer og omstruktureringer i hverdagslivet. Gennem forskellige strategier søger mændene at genvinde kontrol over sig selv og deres tilværelse. Over tid etablerer mændene således nye hverdagsbetingelser, som kan rumme erfaringerne med sygdommen.

4.3.1. At tilpasse sig den forandrede livssituationen

Kendetegnende for mændenes beretninger er, at de har en betydelig tilpasningsevne, hvad angår at indordne sig under de forhold, som deres hjertesygdom har lagt for dagen. Gradvist tilpasser mændene sig deres liv i forhold til sygdommen og de ledsagende forandringer. I takt med at hjertesygdommen udvikler sig har mændene lært at tilpasse sig således, at forandringerne ikke opleves at virke helt så forstyrrende ind i hverdagen. Særligt en af mændene giver udtryk for at have tilpasset sig hjertesygdommen i en sådan grad, at det er en integreret del af hans liv og identitet. A fortæller: *”Jeg har det jo godt nu, fordi jeg har levet med det. Jeg er levet ind i det...Mit hjerte har ændret sig nedad, men jeg har ændret mig i retning af, at det ikke generer mig så meget... Nu er det sådan, at jeg ved slet ikke, at jeg tilpasser mig det, fordi sådan er jeg”*. Han vænner sig til forskellige ændringer i dagligdagens rutiner, som gør, at han igen kan leve uden at tænke så meget over sygdommen. At tilpasse sig bliver en måde til at skubbe sygdommen i baggrunden og genvinde kontrollen over sig selv og sin tilværelse, og således søge at leve det bedst mulige liv.

Mændenes beretninger vidner om, at det at tilpasse sig og forme sit liv i forhold til hjertesygdommen sker gennem en løbende lærings- og beslutningsproces, hvor der hele tiden træffes valg, små såvel som store, og den konkrete situation, som mændene befinder sig i, er med til at definere mulighederne, hvilket har betydning for, hvordan de former deres liv. For B betyder hjertesygdommen, at boligsituationen må tilpasses hans økonomiske og fysiske formåen, og han oplever det som positivt, at kunne reducere de praktiske arbejdsopgaver og forpligtigelser ved at flytte fra hus til lejlighed. B siger: *”Det har været dejligt at komme ud af det hus med have og al den ballade der med vinduer”*. Mændene fortæller også om, hvordan de som følge af deres hjertesygdom har

ændret levevis med rygeophør, hjerterigtig kost og daglig motion med henblik på at vedligeholde eller bedre deres tilstand, og dermed leve det bedst mulige liv. Eksempelvis fortæller B: *"Jeg går jo hver dag en times tid, eller sådan der omkring...Og for 30 år siden holdte jeg op med at ryge. Ja, og nu synes jeg, at jeg lige så godt kunne holde op med at drikke øl, når jeg havde fået den der (pacemaker)".* Mændene fortæller også, at de på baggrund af erfaringerne med sygdommen har lært at undgå situationer eller at gøre ting anderledes. A fortæller: *"Hvis jeg skal have en flaske vand, der kommer fra køleskabet, så er det værste, jeg kan gøre, at holde den her (under venstre arm), så går det galt lige med det samme. Jeg går ikke ind i et drivhus med varme og fugt. Alt det er noget, jeg har lært. Det gør jeg ikke, fordi det går skidt lige med det samme".* Fælles for mændene er, at de generelt søger at undgå at komme i situationer, der kan fremkalde en følelse af stress, hvilket også indebærer et bevidst valg om at ændre sin adfærd. A fortæller: *"Jeg går ikke i nogen problemer. Dem har jeg altid opsøgt før i tiden. Det er et stort spring fra at opsøge problemer og løse dem til at sige, det ikke er mit. For eksempel kan jeg med den frejdigste mine sige, det kan jeg ikke påtage mig, det må i klare selv".*

Mændenes beretninger viser, at de oplevede, at det blev lettere at tilpasse sig livet med hjertesygdommen, da de stoppede med at arbejde. A siger: *"Ja da lysner det hele jo. Der er meget, der lysner. For det første, fordi jeg selv stiller dagsordenen, om jeg så må sige".* En af de ting som mændene har lært vigtigheden af er, at hverdagen med hjertesygdommen har et form og indhold, der er tilpasset til deres fysiske og psykiske kræfter. B siger: *"Jeg skal have min middagslur, og ved 21- 22 tiden, så er jeg faktisk sådan halv færdig. Så sådan er det. Det må man så bare indrette sig efter... det er noget man skal lære at leve efter en ny rytme. Tage middagslur og tage hensyn til sig selv".*

I mændenes beretninger træder det tydeligt frem, at de på forskellig vis forsøger mentalt at skubbe sygdommen i baggrunden for at opretholde kontrol over følelserne og tilværelsen. At være "lidt ligeglad" er en metode som en af mændene anvender til at distancere sig til de oplevede begrænsninger som følge af hjertesygdommen og til at få en følelse af kontrol over problemfyldte situationer, som han oplever i hverdagen. D siger: *"Når man har problemer, så prøv at være lidt ligeglad. Det er fantastisk godt råd*

til at klare den aktuelle situation". En anden måde til at lægge afstand til det, der opleves svært i relation til sygdommen, er at kunne glemme. A fortæller: *"Når man er passeret noget, der ligger bagved en, så er det ikke så tungt, så er det ikke så svært fordi, jeg er god til at glemme. Det er godt at kunne glemme"*. Som det også fremgår, så er tiden med til at lægge afstand til de svære situationer og perioder i sygdomsforløbet. Men kendetegnende for alle mændenes beretninger er, at de svære oplevelser med deres kroniske hjertesygdom ikke er glemt men skubbet i baggrunden, så de ikke fylder så meget i hverdagen.

To af mændene fortæller om, hvordan de oplever, at det kan være en udfordring at tilpasse sig livet hjemme efter en hospitalsindlæggelse. De oplever, at det er lettere at tilpasse sig livet hjemme, hvis hospitalsindlæggelsen har bedret deres tilstand, eller de mærker, at de fysisk bliver lidt bedre for hver dag. Derimod opleves det svært at komme hjem, hvis deres tilstand er dårlig, hvor den manglende kontrol over kroppen kan give en følelse af usikkerhed og utryghed, som er lettere at håndtere på hospitalet, hvor der hurtigt kan fås hjælp ved behov. A fortæller:

"Men det afhænger lidt af, hvor syg man er, for den sidste bypass, har jeg haft meget meget svært ved at komme over. Der var jeg faktisk rigtig dårlig og var henvist til sofaen i lange tider. Jeg er lige ved at tro, det på en måde er bedre på hospitalet. Man kan gå ind med det samme, hvis der er et problem. Det kan jeg ikke herhjemme".

Alle mændene giver udtryk for, at det giver en tryghed i hverdagen at have kontakten til hjerteinsufficiensklinikken gennem de hyppige kontroller.

Udviklingen af hjertesygdommen sætter således kontinuerligt nye betingelser for mændenes formåen og fordrer hele tiden, at de kan tilpasse sig den aktuelle livssituation.

4.3.2. At finde mening og acceptere sin livssituation

Det fremgår af mændenes fortællinger, at de i refleksionerne over fortiden er kommet til en mening og forståelse af de tab og forandringer, som deres hjertesygdom har

forårsaget og derigennem nået frem til en accept, men for nogle er det stadig en stor udfordring at forlige sig med deres livssituation.

Fælles for mændene er, at de giver udtryk for, at det har været en svær proces at vænne sig til og acceptere de tab og forandringer, som deres kroniske hjertesygdom har medført. A siger: *"Jeg måtte erkende, at jeg ikke kunne det, som jeg engang kunne. Og det havde jeg svært ved at vænne mig til, ikke at tro jeg kunne alligevel. Det har været en omstilling. En kæmpe omstilling, som jeg er fuldstændig igennem"*. Mændene giver udtryk for, at de vænner sig til forandringerne efterhånden, som de indtræder. B fortæller *"Psykisk så arbejder man sig ud af det. Selvfølgelig er der mange problemer, det er da klart... Jeg har jo vænnet mig til det, eftersom det sker"*.

De tre mænd, der var erhvervsaktive, da de blev syge, er alle nået frem til en erkendelse og forståelse af, at det var bedre for dem at holde op med at arbejde end at kæmpe med det. B siger: *"Jeg kunne jo godt mærke, at jeg ikke var på fuld højde med, hvad man havde været, efter anden omgang (den 2. blodprop), men spørgsmålet er, om det ikke var lige så godt, i stedet for at gå og halte med et halvdagsjob, og så tage konsekvensen"*. I refleksionerne over ikke at få den ønskede pension, siger A: *"Stress det var ikke rigtig sygdom dengang"*. Han finder mening i udfaldet af pensionsspørgsmålet i dag ved at sætte sin situation ind i datidens samfundsmæssige kontekst. Tabet af arbejdet ændrede mændenes økonomiske situation, men to af mændene synes efter pensioneringen at opleve en tilfredshed med deres økonomiske situation og muligheder. Derimod oplevede en af mændene, at den ændrede økonomiske situation med arbejdet var en svær situation, som han også oplever har betydning for hans økonomiske situation og udfoldelsesmuligheder i dag. Dette synes han at have svært ved at affinde sig med. B siger: *"...økonomien er jo presset, det er klart. Jeg ryger ud allerede der i 70'erne, det var før man begyndte at lave pensionsordninger. Det vil sige, at nu skal jeg leve af folkepensionen. Det er problematisk"*.

Ingen af mændene omtaler direkte deres diagnose kronisk hjertesvigt, men de er alle klar over hjertesygdommens alvor. En af mændene giver udtryk for, at informationen, han har fået om sin sygdom, giver mening i forhold til de kropslige forandringer, som

han mærker i hverdagen. D siger: ” *Jeg fik at vide for nogen tid siden, en tre år siden, at der var 16 % pumpekraft i hjertet. Det er jo ikke meget, og det mærker jeg jo helt klart*”. De kropslige forandringer og begrænsninger har stor betydning i hverdagen. Oplevelsen af ikke at kunne gøre alt det man gerne vil, fordi den nedsatte fysiske og psykiske kapacitet forhindrer dem heri, kender alle mændene til. De giver alle fire udtryk for, at de accepterer dette forhold, fordi det er en kendsgerning, som de ikke kan gøre noget ved, men som de må tage hensyn til i deres hverdag. B siger: ” *Jeg tager det bare som en realitet. Ellers ville det ikke være til at holde ud, hvis man hele tiden sad og ønskede sig noget, man ikke kunne (lille pause) Ja*”.

En af mændene giver udtryk for, at træthed og det ikke længere at være så stærk er en naturlig del af det at være en ældre mand. B siger: ” *Men nu bliver man jo svag, når man er over de 70, men det er naturligt*”. Han er indforstået med, at trætheden er en del af hans liv, og noget som man må anse som en følge af den medicinske behandling og af at have en pacemaker. At normalisere sin livssituation kan være en måde at bevare kontrol over tilværelsen og kan bevirke, at de oplevede tab og forandringer som hjertesygdommen har forårsaget er lettere at acceptere. Men for to af mændene er det en smertelig erfaring ikke længere at opleve sig som værende en stærk mand, der har kontrollen over sin krop og tilværelse. C giver udtryk for at han har affundet sig med det, men det er måske ikke ensbetydende med, at han har accepteret det. Han siger: ” *Og det har jeg ikke vænnet mig til. Det kan jeg ikke. Jeg kan ikke vænne mig til, at det ikke er mig der styrer, men vi har da affundet os med det*”.

Fælles for mændene er, at når de gør status over livet, så giver de udtryk for, at de generelt er tilfredse med tilværelsen, som den former sig nu, selvom deres kroniske hjertesygdom medfører tab og begrænsninger. Mændene er nået til et tidspunkt i deres liv, hvor de afstår krav og ønsker og affinder sig med de givne forhold, hvilket kan være en måde at opretholde kontrollen over sig selv og livet. D siger: ” *Det lyder så vældig, hvis jeg siger, jeg har opnået det, jeg ønsker mig i livet. Men det hænger jo sammen med, at jeg har resigneret. Det er så afslappende for mig, at jeg ikke har nogen ambitioner. At jeg ikke skal længere i livet, end jeg er*”. To af mændene giver tydeligt udtryk for, at de er bevidste om, at de fået flere leveår og oplevelser i livet, end de

måske kunne forvente. B siger *"Jeg ved ikke hvor mange, der overlever 30 år med blodprop, det ved jeg ikke, men jeg tror, at det har været nogenlunde. Nogenlunde godt"*.

4.3.3. At blive bekræftet i sin opfattelse af sig selv som mand

Som det fremgår af afsnit 4.2.4 har mændene gennem sygdomsforløbet ændret opfattelse af sig selv som mand, men de opretholder de normer og værdier, som de knytter til det at være mand. Gennem forskellige handlinger søger de få bekræftet deres opfattelse af sig selv som mand. For tre af mændene får deres sygdom den betydning, at de ikke længere kan klare kravene i arbejdslivet, hvilket kræver, at de skal omstille sig til et pensionistliv. To af mændene søger at bevare kontinuitet i deres opfattelse af sig selv som mand ved at overføre værdier fra arbejdslivet til pensionistlivet. B søger at bevare et arbejdslignende liv med udfordringer efter pensioneringen *"Jeg gjorde så det, at jeg meldte mig ind på idehistorisk institut, og så gik jeg der i mange år"*. En anden af mændene fortæller om, hvordan han tilpasser arbejdsopgaver i hverdagslivet ved at bruge sine kompetencer som overblik og planlægning fra sit arbejdsliv som ingeniør. På denne måde er det muligt for ham at udføre vedligeholdelsesarbejde på sit hus, så det ikke belaster ham fysisk eller medfører stress. Gennem sin planlægning af arbejdsopgaverne sætter han rimelige og realistiske forventninger til sin formåen, så han får en oplevelse af at være tilfreds med sig selv. A fortæller: *"Og så har jeg lært, fordi jeg har arbejdet med planlægning i al den tid, når jeg har arbejdet, så de planer jeg laver, dem stykker jeg ud, så deler jeg det op i 5-10 sektioner. Og så skal du sgu holde, hvis du har lavet én sektion"*. Man kan sige, at de to mænd udfører arbejdslignende handlinger, der er med til at bekræfte dem som de personer og de mænd, som de er, og som de ønsker at blive ved med at være. På forskellig måde viser mændene således, at de stadig identificerer sig med deres arbejdsidentitet, hvilket for C kommer til udtryk ved, at han taler meget om sit arbejde som lærer og stadig har meget kontakt med nogle af sine elever, selv om det er mange år siden, han blev pensioneret.

Fritidsinteresserne får stor betydning for mændene, da de må opgive deres arbejde, og dem tilpasser de deres fysiske formåen i takt med, at denne reduceres. D fortæller om hvordan hans interesse for jagt og friluftsliv er blevet tilpasset fra jagt i udlandet til i

højere grad at fiske. Han siger: ” *Jeg gik så på jagt stadigvæk herhjemme (rømmer sig) indtil for tre år siden ... så var det alligevel ligesom sådan her i vinter, at jeg savner sådan lige, at have et gevær. Og så tog jeg ud til bøssehandleren og købte, en god luftbøsse... Så er jeg også gået lidt mere op i at fiske*”. Fælles for mændene er, at de alle finder stor glæde ved at rejse, og som deres hjertesygdom skrider frem, tilpasser de rejserne til deres formåen.

Efter pensioneringen er det tydeligt, at B ud over at søge sin identitet i et arbejdslignende liv også i højere grad søger sin identitet i familien, i rollen som far. B fortæller: ” *Jeg fik faktisk foræret, meget samvær med de yngste, eller med alle børnene egentlig. Jeg kunne være meget sammen med dem, i forhold til hvad jeg var før. Det var stor forskel, til det bedre, det synes jeg*”. Efter at mændene er holdt med at arbejde giver de udtryk for, at de har fastholdt den traditionelle mande- og kvinderolle i ægteskabet. A siger: ” *Jeg er ikke kommet hjem for at gøre rent. Det har jeg også sagt. Men jeg pudser vinduer udvendig*”. Det fremgår tydeligt, at det er vigtigt for mændene, at de kan opretholde en forståelse af sig selv som mænd. De søger i en eller anden grad at bevare egenskaber, de anser som væsentlige for deres mandighed.

4.3.4. At bevare livsmodet

Fælles for mændene er, at de finder det vigtigt at bevare livsmodet selv i de sværeste stunder. Mændene fortæller, om hvordan udviklingen af deres hjertesygdom har betydet, at de i perioder har været så dårlige og kræfterne så små, at de næsten ingenting har kunnet klare. En af mændene fortæller om, hvor betydningsfuldt det er ikke at miste interessen for livet, men ”at leve” selvom sygdommen kræver en fysisk passiv tilværelse. Det er betydningsfuldt at have en følelse af at være levende og at leve i nuet uanset, hvor syg man er. D fortæller:

”Jamen, hvordan kan jeg holde den ventetid ud. Vi lever, mens vi venter. Og det har jeg også prøvet og gøre, prøve at leve selvom jeg sidder passiv. Tankerne de kan da heldigvis køre. Og dem kan jeg arbejde meget med. Jeg lever mens jeg venter, og det synes jeg er værdifuldt for, man kunne da sagtens henfalde i fortvivlelse over situationen”.

Det fremtræder at være betydningsfuldt ikke at miste modet og lade sig overvælde af selvmedlidenhed eller sorgen over de tab og forandringer, som hjertesygdommen har medført, men derimod søge at opretholde en positiv indstilling til livet. B siger: ” *Ja, det er vel nok noget af det, der har hjulpet mig mest, at jeg ikke er depressiv anlagt eller synes selv, at det var synd, at det gik sådan*”. Generelt er det vigtig for mændene lade fokus hvile på det positive, som er med til at holde dem oppe og undlade at beskæftige sig med ting, der giver anledning til bekymring.

Det træder tydeligt frem i mændenes beretninger, at humøret er af stor betydning for at holde modet oppe, og her spiller den nærmeste familie en vigtig rolle. D siger: ” *Det betyder enormt meget at holde humøret oppe. Bare det at jeg har hende (hustru), og vi har det godt*”. Mændene er også opmærksomme på, at de selv kan gøre noget for at holde humøret oppe. A siger: ” *Overskud det får man, hvis man laver noget, som man er glad ved at lave. Så bidrager det til, man bliver hævet lidt i humøret*”. Hver især er mændene bevidste om, hvilke typer af aktiviteter, der indvirker positivt på deres humør og giver dem en følelse af overskud i hverdagen, eller som har den modsatte virkning.

To af mændene giver udtryk for, at de har fundet en ro i sig selv og livet, fordi de ikke skal videre, end hvor de er nu. Og fælles for mændene er, at de ønsker og har håb om at kunne forsætte med at have nogle glæder i dagliglivet. D siger: ” *Jeg vil gerne ud og fiske, jeg vil gerne ud og skyde med luftbøssen. Jeg vil gerne ting og sager, som man har det skønt med*”. Det har også betydning at være engageret i og tilbringe tid med familie og venner i den tid, der er tilbage.

4.3.5. Sammenfatning af temaet at skabe nye hverdagsbetingelser

At blive syg og leve med kronisk hjertesygdom betyder, at mændene gennemlever en omfattende omstillingsproces. I håndteringen af forandringerne af deres livssituation som følge af sygdomsprogressionen er mændene udfordret til at skabe nye hverdagsbetingelser. Ved anvendelsen af forskellige strategier søger mændene at tilpasse sig den forandrede livssituation og genvinde kontrol over sig selv og deres tilværelse. Mændene søger også at finde mening og i en eller anden grad at acceptere deres livssituation, ligesom de søger at opretholde kontinuitet i tilværelsen og

opfattelsen af sig selv som mand med henblik på at leve det bedst mulige liv med deres kroniske hjertesygdom.

4.4. Relationen til andre mennesker

I livet med hjertesygdommen reflekterer mændene over, hvilke aspekter der er betydningsfulde i relationen til andre mennesker.

4.4.1. At møde forståelse

Alle mændenes beretninger vidner om, at det at møde forståelse er et vigtigt aspekt i relationen til andre mennesker. Det fremstår særligt betydningsfuldt. Den gode oplevelse af hjælp og støtte oplever mændene, når de møder forståelse, og det gælder i forholdet til såvel hospitalspersonale, familie, venner, bekendte, kolleger, og medpatienter. D siger: ” *Forståelse. Ja. Forståelse det giver ikke sig selv, man møder det. Der er en eller anden kemi i luften*”. Forståelse kan således erfares som den gode oplevelse af umiddelbar nærhed og kontakt med et andet menneske.

Mændene oplever også at møde forståelse, når omgivelserne kan sætte sig ind i deres tanker, følelser eller motiver bag deres handlinger. C fortæller om, han har sagt nej til at gennemgå en bypassoperation, og han oplevede, at lægen forstod ham ” *Så da vi kom ud, så sagde han. Ved du hvad. Det er i orden, du siger nej til det der. Jeg ville ønske, at jeg har mod til at sige det samme, når jeg engang har din alder*”.

Et andet aspekt ved at møde forståelse er, at omgivelser tilgodeser mændenes behov ved at tage hensyn. D siger: ” *Det er jo mest sådan en form for hensyntagen. Familien, der tilbyder en seng, til at slappe af på, og det kan være et spørgsmål om at bære en tung genstand eller sådan noget. Det er bare sådan nogle almindelige ting*”. En af mændene oplevede, at der blev taget hensyn til ham på hans arbejdsplads, hvor han fik gode arbejdsbetingelser, men at være én der skal tages særlig hensyn til, oplevede han var svært. A fortæller: ” *Jeg vil tro, at hvis der var et problem, så var det mig selv, der lavede det, fordi de alle accepterede, ham må vi ikke sådan hænge ud og være hårde ved*”.

I mændenes beretninger omtales familierne generelt som den vigtigste støtte i sygdomsforløbet. En af mændene fortæller om, hvordan han oplever, at det er betydningsfuldt at opleve, at familien holder sammen og værner om ham under sygdomsforløbet, men forståelsen, omsorgen og interessen kan også næsten blive for stor. B siger: ” *Somme tider så føler man det ligesom, de vil beskytte en, men det er ikke så meget. Ikke så det generer... Nu synes jeg, at du skal gå hen og have dig en lur. Har du fået din lur i dag? Men de presser ikke, for så vil jeg nok reagere. Det bestemmer jeg jo selv*”.

At opleve manglende forståelse, indlevelsesevne og hensynsløs adfærd påvirker i høj grad mændene, og de kan føle sig krænket. D fortæller: ” *Han (lægen) kiggede sådan lige lidt på mig, og så sagde han, du skal have et spark, og så halverer vi din medicin. Af sted med mig op på stuen. Så var jeg ked af det. Det var ubehageligt. Det var virkelig slemt. Da græd jeg. Det gjorde ondt, frygtelig ondt*”. D fortæller endvidere om, at andres opfattelse af og syn på ham har indflydelse på hans oplevelse af sig selv. Han siger: ” *Jamen du ser jo godt ud, siger de så, du fejler ikke noget, men jeg føler jo alligevel sådan ligesom hypokonderen. Han fejler jo ikke noget, han er hypokonder*”. Nogle af symptomerne ved hjertesvigt er ikke umiddelbart synlige for andre, og D siger endvidere: ” *Forståelse det synes jeg er værdifuld. Det er kolossalt værdifuldt. Og måske netop jo, fordi min sygdom ikke umiddelbart kan ses*”. Det kan være en fordel ikke at virke eller se syg ud, så man er ligesom andre mennesker, men det kan være svært at forklare, hvordan det er og føles, og hvor meget det griber ind i dagligdagen. I samværet med andre mennesker oplever D at være presset af sin begrænsede fysiske formåen, og det gør, at han oplever, at overgangen, indtil han mærker, at andre viser forståelse for hans situation, er vanskelig. I samværet med andre er det også vigtigt at føle at kunne bidrage med det, man kan. D siger endvidere:

” *Vi så bor i sådan en andelsboligforening, så der er en del udenoms havearbejde. Det kan jeg altså ikke deltage i. Det siger de så også nu, jamen det er du fri for. Men altså den overgang, at blive fri for det, det er lidt belastende, og den følelse, han gider ikke at lave noget. Men så prøver jeg på at kompensere på anden måde*”.

Som mændenes beretninger vidner om, så er det betydningsfuldt for dem at møde forståelse i mødet med andre mennesker. Men at møde forståelse er ikke givet, fordi

sygdommen ikke umiddelbart er synlig, men fordrer at mændene fortæller om deres hjertesygdom og dens konsekvenser.

4.4.2. At tale om sygdommen

Mændene oplever tydeligvis, at de får en god støtte og hjælp fra ægtefælle, familien i øvrigt og venner. Men mændene fortæller også, at de ikke taler særligt meget med familien om sygdommen, eller om hvordan de har det. En af mændene fortæller, at familien har kendskab til hans sygdom, og de vil gerne tale/vide noget om, hvordan han har det, men han oplever ikke at have behov for at tale om sygdommen og sin situation, og vil heller ikke bebyrde familien med det. B siger: *” De klager over, at jeg siger for lidt. Jeg synes ikke, jeg vil belemre andre. For nu har jeg ikke sådan nogen problemer...men jeg har ikke haft behov for at beklage mig mere. Så, jeg får alt den støtte, jeg vil”*. Behovet for og forventningerne om, hvor meget der skal tales om sygdommen, kan der således være stor forskel på hos henholdsvis mændene og deres familie. For A er behovet anderledes. Han siger: *”Jeg snakker faktisk ikke ret meget med min kone om det. Hun gider ikke og høre om sygdom. Det er godt nok lidt frustrerende”*.

Det træder tydeligt frem i mændenes beretninger, at det at tale med andre mennesker, som befinder sig i en lignende situation, udgør en særlig styrke, da mændene her kan blive forstået i den lidelse, der er knyttet til at være alvorlig syg. En af mændene fortæller om, at da han blev syg, oplevede han, at han havde meget brug for at tale med andre om sin sygdom. A siger: *”Jeg kom ind til Hjerteforeningen og fik megen støtte ved, at du ikke er den eneste, og du kan komme ind og tale sammen med nogen af de andre om det. Det havde stor betydning”*. Samværet og udvekslingen af erfaringer med andre i en lignende situation kan have betydning for opfattelsen af sig selv. B fortæller: *”Der møder man også nogle syge, man kan udveksle erfaringer og pibe lidt...Om det var derfor, man ikke følte sig, så syg som de andre. Nej det tør jeg ikke sige”*. Ved at dele erfaringer, sammenligne og identificere sig med en medpatient, så begynder D at overveje nogle af livets store spørgsmål om, hvordan livet skal leves, og hvad han skal sørge for at nå i den tid, der er tilbage. Han fortæller:

” Så siger jeg til ham, ved du hvad, det nytter jo altså ikke noget vi, nu havde jeg jo været syg nogen år ikke, det nytter altså ikke noget, at vi sætter det ene ben op i kisten, og så humper vi rundt på den resten af den tid vi har tilbage...Så lejede jeg jagt (i Polen, Sverige og Afrika) sammen med nogle andre... Den fik bare, nu skulle der leves. Jeg var dødhamrende træt. Jeg havde svært ved at holde ud, svært ved at følge med, men det kunne altså ikke nytte noget, det var sjovt. Der skulle leves, hvem ved hvor længe”.

Bevidstheden om at have en hjertesygdom man kan dø af, før man har regnet med det og uden at vide hvornår, er en del af mændenes liv. De skal leve og samtidig vide, at de til enhver tid kan dø, og det gør livet usikkert og uforudsigelig. I samtalen med medpatienten begynder D at reflektere over, hvordan han kan være åben over for livet og undgå, at bevidstheden om dødens nærhed hæmmer livet. I løbet af samtalen bliver D bevidst om, at meningen med livet er at leve det og fokusere på at gøre det, som han har lyst til og overskrider sygdommens begrænsninger.

4.4.3. Sammenfatning af temaet relationen til andre mennesker

Mændenes erfaringer med kronisk hjertesygdom betyder, at relationen til andre mennesker kommer i fokus. At møde forståelse fremstår særlig betydningsfuldt i relationen til andre mennesker. Den gode kontakt med andre mennesker kan blive overskygget af en usikkerhed på, hvordan andre opfatter dem, og dette påvirker deres oplevelse af sig selv. Mændene oplever, at de får en god støtte og hjælp fra betydningsfulde andre, men taler ikke særlig meget med familien om sygdommen. At dele erfaringer med mennesker i en lignende situation opleves at være betydningsfuld, dels for opfattelsen af sig selv og sin livssituation, og fordi mændene oplever at blive forstået i den lidelse, der er knyttet til at være alvorlig syg.

5. Diskussion

Et aspekt, der blev identificeret i analysen af temaet ”at leve et forandret liv”, og som stod særlig stærkt i de interviewede mænds historier var, at de gennem sygdomsforløbet ændrede opfattelse af sig selv. Dette fund drejede sig om, at mændene som følge af deres kroniske hjertesygdom og følgende kropslige forandringer måtte give afkald på værdsatte aspekter i deres liv, som de forbandt med deres identitet. Med udgangspunkt i livsbetingelserne som kontinuerligt forandrede som hjertesygdommen skred frem, så

udformedede mændene en ny opfattelse af sig selv omkring tab og begrænsninger. Fundene viste også, at de ældre mænds opfattelse af sig selv handlede om at være et køn, at være en mand. Vel et af de fænomener som havde størst betydning for dem.

At ændre opfattelse af sig selv og udvikle en ændret identitet som mand synes at være så indgribende i disse mænds historie, at den følgende diskussion af undersøgelsens fund bliver 1) At opleve at identiteten rystes, 2) Identitetsgenopbygningsproces og indpasning af sygdommen i tilværelsen 3) Maskulinitet som social konstruktion.

I diskussionen inddrages kilder fra litteraturgennemgang og anden aktuel teori.

Psykolog Reinhard Stelters (1995) selvteori, om sammenhængen mellem krop, selvopfattelse og identitet.

Sygeplejerske Juliet Corbin og sociolog Anselm Strauss (1987) har fokus på, hvordan mennesker med kronisk sygdom genopbygger identiteten, når sygdommen har ødelagt billedet af selvet.

Sociolog Kathy Charmaz (1994) har undersøgt, hvordan mænd oplever kronisk sygdom, og hvordan kulturelle antagelser om maskulinitet påvirker mænds identitet.

Øystein Holter og Helene Aarseth (1993) har på sociologisk baggrund beskæftiget sig med de overordnede kønnede samfundsmæssige strukturer og normer, og hvordan det indvirker på mænds livsverden.

5.1. At opleve identiteten rystes

Af empirien fremgår der klare eksempler på, at det at blive syg var et vendepunkt i de interviewede mænds liv. At blive syg (få en blodprop i hjertet) rystede tre af mændene, idet de oplever at både deres krop og psyke er anderledes sammenlignet med før de blev syge. De kropslige forandringer har en væsentlig betydning for udviklingen af mændenes oplevelse og opfattelse af sig selv.

Denne sammenhæng mellem det kropslige og selvopfattelse bekræftes i Stelters (1995) selvteori. Kroppen har en central betydning for udviklingen af individets tanker og

forestillinger om sig selv. Identitet¹⁴ eller ”vores selv” som personel konstruktion er ifølge Stelter dannet på baggrund kropsselve¹⁵ (som udformes via kropslig sansning, oplevelse og fornemmelse) samt personlige oplevelser. Selvet som personel konstruktion og selvopfattelsen er en affektiv-kognitiv struktur, som former de kropslige oplevelser og perceptioner til en subjektiv virkelighed. Hverdagslivets normale velfungerende krop lægger vi ifølge Stelter ikke særligt mærke til, men bliver man syg, så vil den kropslige basis ændres, og mændene tvinges til at rette opmærksomheden mod kroppen. Signalerne fra kroppen som følge af hjertesygdommen f.eks. hjertesmerter eller ekstrem træthed, som mændene i nærværende studie oplever fortæller dem, at noget ikke er i orden, og der er noget som kroppen ikke kan. De bliver overvældet af følelser, som er fremmede for dem, og hjertesygdommen opleves at være en trussel mod deres liv. De erkender, at de har en dødelig sygdom. At få diagnosen kronisk hjertesvigt gør almindeligvis patienterne bange, bekymrede, utrygge og giver dem forestillinger om, at de snart skal dø (Stull et. al. 1999). Dette reaktionsmønster synes at ligne mændenes reaktioner på at blive syg (at få en blodprop i hjertet) i nærværende studie.

Charmaz (1994) studie med mænd, der har en alvorlig kronisk sygdom, viser, at de første identitetsdilemmaer opstår, når mændene erkender, at døden kan forekomme nu, og denne uventede trussel medfører en sjælelig rystelse, ligesom også fremtiden er blevet usikker. Bevidstheden om døden kommer som et chok, når mænd ser sig selv som for unge til at dø eller definerer sig selv som exceptionel sund. Identitetsdilemmaer opstår ifølge Charmaz, hvor forskellige identitetslementer er i modstrid med hinanden, og individet ikke umiddelbart formår at skabe en oplevelse af sammenhæng i sin identitet. Sådanne identitetskonflikter kan opstå, når mændene bevæger sig fra en tidligere kendt identitet til at blive en muligvis døende patient.

¹⁴ Stelter anfører, at identitet overlapper og konkurrerer med en række andre termer fra den sociologiske og psykologiske litteratur og relaterer sig derfor både til begreber som selvet, selvopfattelse, ego, jeg, personlighed og social rolle. Relationerne mellem disse overlappende begreber vil ikke her blive yderligere præciseret.

¹⁵ I udviklingen af begrebet kropsselve¹⁵ er Stelter inspireret af den franske fænomenolog Merleau-Pontys tanker om den levede krop. Kroppen (den levede krop) er en grundlæggende betingelse for enhver sansning, og det er gennem sansningen, at individet har mulighed for at erfare verden og sig selv. Kropsselve¹⁵ opstår på basis af kropslig sansning i en konkret omverdenssituation, som når frem til bevidstheden, og den er den umiddelbare fysiske følte fornemmelse af ens eget selv.

Fundene i nærværende studie viser, at særligt tre af mændene giver udtryk for, at det at blive syg var et vendepunkt i deres liv. Livet og deres oplevelse af sig selv bliver her inddelt i et før og efter. Mændenes opfattelse af hvem de er før sygdommen omfatter f.eks. at være fysiske og psykiske stærke, handledygtige, aktive, som kan forbindes med opfattelsen af at have et godt helbred. De tre mænd var fra midt i fyrrerne til sidst i halvtredserne og i den alder og med en oplevelse af et godt helbred, så kan døden synes fjern og ikke virkelig, selvom de dybest set kender til deres dødelighed. Med hjertesygdommens indtræden så bliver eksistensens skrøbelighed introduceret på en yderst konkret måde, og døden bliver en påtrængende dimension i livet. En øget risiko for at dø og de kropslige forandringer som følge af hjertesygdommen betyder således, at fremtiden bliver uvis, og fremtidsperspektivet ændres. I oplevelsen af at blive syg kastes mændene ud i en direkte konfrontation med nogle meget forskelligartede opfattelser af sig selv, som umiddelbart er vanskeligt at forene f.eks. sundhed/sygdom, liv/død, styrke/skrøbelighed, valgmuligheder/begrænsninger. Identitetsdilemmaerne kan ifølge Charmaz (1994) gentage sig igennem sygdomsforløbet. Fundene i dette studie viser, at som sygdommen udvikler sig, så opstår identitetsdilemmaerne for alle mændene, og nye identitetsdilemmaer opstår, f.eks. spændinger mellem polariteterne autonomi/afhængighed, styrke/svaghed, at være aktiv/tvungen passivitet. At få en hjertesygdom, og identitetsdilemmaerne som følge heraf, synes at være en voldsom udfordring for mændenes etablerede selvkonstruktion. Det er kritisk for identiteten, når personens sædvanlige anskuelser i forhold til livet og sig selv er truet og den eksisterende selvkonstruktion mister sin anvendelighed (Stelter 1995). Identiteten rystes, når alvorlig kronisk hjertesygdom bliver et vilkår i livet.

Tre af mændene oplevede, som følge af hjertesygdom, at blive konfronteret med døden, hvilket rystede identiteten. Den fjerde mand som var 75 år, da han blev syg, oplevede derimod ikke, at det at få en hjertesygdom gjorde voldsomt indtryk på ham, og hans refleksioner over døden er knyttet til den aktuelle livssituation. Da mændene blev syge, var de i forskellig livsfase, hvilket tyder på at have betydning for deres oplevelse. En dansk undersøgelse om mænd med kræft viser, at mænds oplevelser med at blive syg i høj grad er præget af, hvilken livsfase de befinder sig i, når de bliver syge. Mændene midt i livet er almindeligvis chokerede og rystede i begyndelsen, hvorimod de ældre

mænd reagerer mere fattede over kræftdiagnosen. Flere havde allerede inden, de blev syge, gjort sig tanker om, at de var nået til den sidste fase i livet, og accepterede i højere grad at have fået en livstruende sygdom (Ølgod 1999). De forskellige livsfaser er forbundet med forskellige livssituationer og forpligtigelser. Mændene midt i livet i nærværende studie var i gang med deres arbejdsmæssige karriere, havde mindreårige børn og følte et stort ansvar som familieforsørger. Mændenes forestillinger, tanker og planer om fremtiden, som udgør en del af deres opfattelse af sig selv (personelle selvkonstruktioner) er truet med hjertesygdommens indtræden i deres liv. En af de interviewede var pensioneret, da han blev syg. Han var i en anden livsfase, og hvor døden som en mulighed har været noget, han har været tvunget til at forholde sig til også under hensyn til hustruens livstruende sygdom. Et andet aspekt, der kan have betydning er, at oplevelsen af hjertesygdommens alvor. Corbin & Strauss (1987) peger på, at når sygdommen er mild og symptomerne er ubemærkede eller undervurderet, så opfattes sygdommen ikke som et kropsligt svigt. Hjertesygdommens debut og forløb var forskellig for mændene midt i livet og den ældre mand, og dette kan have betydning for mændenes oplevelse af at blive syg, og i hvilken grad sygdommen opleves at være livstruende.

Flere af mændene i dette studie oplevede, at deres identitet rystes ved oplevelsen af at blive syg og erkendelsen af, at de kunne dø af deres hjertesygdom. Men nærværende studie viste, at senere i forløbet hvor de interviewede mænd fik informationer om deres sygdom, kronisk hjertesvigt, synes ikke at ryste dem i samme grad, som oplevelsen at blive syg, men gav mening til de kropslige forandringer og begrænsninger de oplevede i deres hverdag. Stull et. al. (1999) studie viser, at patienternes identitet rystes og ændres, som følge af kronisk hjertesvigt, men patienterne der har en forhistorie som hjertesyg bruger tidligere erfaringer til at forstå og finde mening i diagnosen kronisk hjertesvigt. Når som helst i sygdomsforløbet kan der indtræffe forandringer, som ryster identiteten, men i hvilken grad individets identitet er rystet ved kronisk sygdom afhænger ifølge Corbin & Strauss (1987) af antallet af vigtige aspekter af selvet, der mistes. Nærværende studie viste, at de interviewede mænd, som følge af deres kroniske hjertesygdoms progression, mister aspekter, der er vigtige for deres identitet.

5.1.2. At miste aspekter af selvet

Fundene viser, at de interviewede mænds forestillinger om hvem de er, og hvad et godt liv er, indebærer f.eks. at være fysisk og psykisk stærk, handledygtig, aktiv, produktiv, at have et godt arbejde, familieforsørger, at være uafhængig, at være den der har styr på det hele og som altid hjælper andre. For hvert aspekt af selvet er der ifølge Corbin & Strauss (1987) mange handlinger og opgaver, der skal udføres, og heri har kroppen en fundamental funktion. Når mennesker på grund af kropsligt svigt eller manglende mental energi oplever ikke at kunne udføre opgaver, der er forbundet med forskellige aspekter selvet, så er disse aspekter af selvet ifølge Corbin & Strauss metaforisk sagt mistet. At få en hjertesygdom, der med sit progredierende forløb udvikler sig til kronisk hjertesvigt, indebærer, at de interviewede mænd oplever tab af vigtige aspekter af deres selv, og heri har kroppens nedsatte funktionsduelighed en central betydning.

Fundene i nærværende studie viser, at kroppen og dens funktionelle færdigheder er essentielle for de interviewede mænds selvopfattelse. Kroppen skal kunne fungere og handle. Gennem hele sygdomsforløbet oplever mændene i deres dagligdag, at den fysiske formåen formindskes pga. sygdomsudviklingen. Kropslige oplevelser og forandringer som træthed, manglende kræfter fysisk og psykisk og udholdenhed, hjertesmerter og åndenød, som også er de mest almindelige symptomer, der beskrives i studierne fra litteraturgennemgangen (Cortis & Williams 2007; Ekman et. al. 2000; Europe & Tyni-Lenné 2004; Horne & Payne 2004; Mårtensson et. al. 1997; Nordgren et. al. 2007b) sætter nogle klare begrænsninger for mændenes handlemuligheder. At være fysisk stærke og aktive mænd er et vigtigt aspekt i deres tanker og forestillinger om sig selv. Denne opfattelse af sig selv ændres som følge af hjertesygdommens progression ved, at der er mange handlinger og aktiviteter, som de ikke længere kan udføre. Hos kronisk syge mennesker kan der ifølge Corbin & Strauss (1987) opstå følelser som panik, fortvivlelse og håbløshed, når de oplever, at de ikke kan gennemføre opgaver, der er forbundet med forskellige aspekter af selvet. Sådanne følelser af nederlag kan ryste identiteten let, katastrofalt, varigt eller midlertidigt.

Nærværende studie viser også, at de interviewede mænd som følge af deres hjertesygdom oplever, at manglende kræfter fysisk og psykisk betyder, at de har svært

ved at indfri egne forventninger om, hvad de bør kunne præstere i såvel arbejdslivet som i hverdagslivet gennem hele sygdomsforløbet, og i forsøget herpå kan de opleve stress. Ifølge Stelters (1995) selvteori, så danner kropsselvek grundlaget for personens selvopfattelse, og han anser således krop og psyke som uadskillelige, som ét sammenhængende system. Når mændene involverer sig i en handlingssituation, hvor de oplever, at kroppen ikke kan leve op til egne forventninger, så vil der ifølge Stelter træde en følelse af egen utilstrækkelighed og ringe egenværdi i forgrunden. Hvis denne oplevelse af manglende handlekompetence opstår hyppigt, så har det en negativ indflydelse på personens selvopfattelse. Fundene i nærværende studie viser, at opfattelsen af sig selv som stærke mænd ændrer sig til en opfattelse af at være svage, hvilket betyder, at de oplever sig som mindre mandige, fordi de ikke længere kan præstere det, de forventer af sig selv.

Tre af de interviewede mænd måtte få år efter, at de blev syge opgive deres arbejdsliv og lade sig pensionere som følge af hjertesygdommen, hvilket er ganske normalt iflg. tidligere studier (Europe & Tyni-Lenné 2004; Mårtensson et. al. 1997). Arbejdet er et aspekt som de interviewede mænd oplever, er en betydelig del af deres identitet som mand, og det er et aspekt, som de mister som følge af deres kroniske hjertesygdom. Et studie med yngre mennesker med kronisk hjertesvigt viser, at når informanterne må opgive deres arbejde eller ikke kan opretholde deres sociale rolle i familien eller deres øvrige sociale liv, så oplever de det som en personlig fiasko, og deres liv som meningsløs (Nordgren et. al. 2007b). Ethvert menneske har en identitet, som er sammensat af mange del-identiteter, der er relateret til de forskellige sociale miljøer, sociale roller og positioner, som det indtager. Hver del-identitet fremstår som meningsfyldte i det store personlighedsbillede, der som en samlet enhed henviser til, hvem mændene opfatter, de er som person (Stelter 1995). De interviewede mænds identitet rummer en kønsidentitet, arbejdsidentitet, ægtemænd, far, familieforsørger, ven osv. Eftersom de forskellige del-identiteter udformer vor identitet som helhed, så vil der med tabet af f.eks. arbejdet følge en følelse af tab af helheden af, hvem man er som person, men også en del af identiteten, som giver mening i livet. På baggrund af de særlige normer, værdier og traditioner, som knytter sig forskellig sociale miljøer og roller konstrueres identiteten (Stelter 1995). At arbejde betyder også at tjene penge. De

normer, værdier og traditioner som de interviewede mænd knytter til deres sociale rolle i familien er at være forsørger, og med tabet af arbejdet er grundlaget for en anden meningsgivende identitet som forsørger truet. Fundene viser også, at arbejdet opleves at give struktur og en tryk ramme i hverdagen, og med tabet af arbejdet følger der en tomhedsfølelse. Dette kan også tolkes som, at en hverdag uden indhold er meningsløs og uden værdi.

Der var mange aktiviteter i mændenes liv, som de måtte give afkald på eller begrænses i at udføre som følge af hjertesygdommens progression. Det omfatter udførelse af almindelige dagligdagsaktiviteter, deltagelse i fritids- og udendørsaktiviteter og andre sociale aktiviteter som f.eks. rejser, der tidligere var med til at give tilværelsen mening. Tidligere studier viste lignende begrænsninger og konsekvenser som følge af kronisk hjertesvigt (Europe & Tyni-Lenné 2004;Mårtensson et. al. 1997). Selvom de interviewede mænd oplever begrænsninger i deres sociale aktiviteter, og i perioder er bundet til hjemme pga. episoder med forværring af sygdommen, så giver de ikke udtryk for, at de føler sig social isoleret eller ensomme, hvilket tidligere er beskrevet hos mennesker, som lever med kronisk hjertesvigt (Cortis & Williams 2007;Horne & Payne 2004).

Fundene i dette studie viste også, at det var væsentligt for mændenes selvkonstruktion, at de kunne bevare deres autonomi i videst muligt omfang, men dette oplevede de var truet ved episoder med forværring af hjertesygdommen, og i takt med at deres fysiske formåen kontinuerligt reduceredes. I lighed med fund fra andre studier med ældre kroniske hjertesvigtspatienter, så var mændene i nærværende studie afhængige af hjælp fra andre til at udføre dagligdagsaktiviteter som f.eks. havearbejde, men havde svært ved at acceptere dette (Ekman et. al. 2000;Horne & Payne 2004). For mændene i nærværende studie kunne det betyde, at de hellere opgav sociale aktiviteter end at skulle ligge andre til last. At være afhængige af andres hjælp kan betyde, at ældre mennesker med kronisk hjertesvigt føler sig som en byrde for andre (Ekman et. al. 2000) og dette øger følelsen af håbløshed (Horne & Payne 2004).

Fundene viste også, at den nedsatte fysiske formåen og psykiske ressourcer havde ændret de interviewede mænds rolle i forhold til ægtefælle og familien. Et tidligere studie viser, at en særlig kilde til frustration for kroniske hjertesvigtspatienter i forhold til den forandrede rolle til ægtefællen er knyttet til, at sygdommen griber ind i deres evne til at kunne udfylde den traditionelle rolle i forholdet og udføre opgaver, som de oplever, er kønsspecifikke (Aldred et. al. 2005). Fundene i dette studie viste, at den medicinske behandling kan give de interviewede mænd problemer i seksuallivet, hvilket i Europe & Tynni-Lennés (2004) studie ses at kunne påvirke forholdet til ægtefællen særligt hos de yngre mænd.

5.2. Identitetsgenopbygning og indpasning af sygdommen i tilværelsen

Som det fremgår af ovenstående afsnit 5.1 og 5.1.2., så er det at få en hjertesygdom og leve med den for de interviewede mænd en meget voldsom udfordring for deres etablerede selvkonstruktion. Den kroniske hjertesygdom og de medfølgende kropslige forandringer har medført mange tab og begrænsninger, som har ændret livet og rystet selvet. Ifølge Stelter (1995) er individet udfordret til at nydefinere sig selv og genopbygge selvopfattelsen, når sygdom bryder ind i en persons liv og ødelægger enhver forestilling om selvet.

Fundene i dette studie viser, at mændene under sygdomsforløbet gennemlevede en omfattende omstillingsproces, hvor de ved hjælp af forskellige strategier etablerede hverdagsbetingelser, der gør dem i stand til at håndtere sygdommen. De handlestrategier som mændene anvendte for at indpasse sygdommen og de medfølgende forandringer i deres liv, kan med Corbin & Strauss (1987) perspektiv ses som et biografisk arbejde. Dette arbejde består i at genopbygge identiteten omkring de oplevede tab og begrænsninger og inkorporere sygdommen i biografien således, at sygdommen i en eller anden grad bliver en integreret del af identiteten og indpasset i opbygningen af tilværelsen. En persons biografi rummer tre aspekter; opfattelsen af selvet¹⁶, biografisk tid¹⁷ og krop¹⁸. De tre begreber tilsammen udformer en samlet opfattelse af, hvem jeg

¹⁶ Corbin & Strauss fremfører, lignende Stelter (1995), at opfattelsen af selvet opstår på basis af og på reaktioner på kroppens perceptioner.

¹⁷ Biografisk tid henviser til fortid, nutid og fremtid i livsforløbet, og heri er opfattelsen af selvet indlejret. Biografisk tid henviser også til tid, der kan måles med et ur.

er på et givet tidspunkt på den biografiske tidslinje. Når sygdom opstår, så må den håndteres ift. alle tre dimensioner i biografien. Arbejdet med at genopbygge identiteten og inkorporere sygdomsforløbet i biografien forekommer samtidigt og griber ind over hinanden.

De elementer som i det følgende beskrives i processen at genopbygge identiteten og inkorporere sygdomsforløbet i biografien, skal ikke forstås som en lineær proces, idet mange af elementerne foregår samtidigt. Ligeledes er processen hen mod at integrere sygdommen i identiteten og biografien ifølge Corbin & Strauss (1987) vanskelig at beskrive, fordi fremskridt ofte er fulgt af tilbageskridt.

5.2.1. Definerings og nydefinerings af selvet

Arbejdet med at genopbygge identiteten og inkorporere sygdomsforløbet i biografien begynder ifølge Corbin & Strauss (1987) delvist ved manifestationen af de første symptomer, men begynder ikke for alvor, før den syge begynder at erkende det kropslige svigts mere alvorlige implikationer for biografien.

Det at få en hjertesygdom, og erfare større forandringer i sygdomsforløbet eller biografien, ryster selvet. Empirien viste, at mændene begyndte at reflektere over sig selv, livet og døden samt hvilken betydning, sygdommen har for deres liv, og de er således ifølge Corbin & Strauss (1987) begyndt at definere og nydefinere selvet. Refleksionerne rummer eksempelvis overvejelser om, hvem de var før sygdommen, at de kan dø, hvordan livet nu skal leves, hvad skal der nås i den tid der er tilbage, hvad meningen med livet er. Hvem er de, når de ikke har et arbejde, hvem skal og kan de være i forhold til andre. I den aktuelle sygdoms- og livsfase omhandler de interviewede mænds refleksioner de samme som beskrevet ovenfor. Men udviklingen af den kroniske hjertesygdom har medført, at mændenes fysiske kapacitet aktuelt er betydeligt reduceret, hvorved refleksionerne også drejer sig om, hvorvidt de kan blive ved med at klare sig selv. De følte sig som mindre mandige, og de var usikre på hvor langt de havde tilbage af livet. Som det ses i ovenstående giver forskellige sygdoms- og livsfaser anledning til forskellige selvrefleksioner. Den betydning, som det kropslige svigt har

¹⁸ Kroppen er mediet for udførelsen af handlinger relateret til forskellige aspekter af selvet indenfor den biografiske kontekst.

for den kronisk syge person vil ifølge Corbin og Strauss (1987) afhænge af, om det er tidligt eller sent i sygdomsforløbet, om sygdommen akut forværres eller om den er i en bedringsfase. I refleksionerne genkalder de interviewede mænd sig fortiden, undersøger nutiden og skaber et billede af fremtiden og sådanne refleksioner betegner Corbin & Strauss, som biografiske gennemgange, og de er centrale for genopbygningsprocessen, fordi de ofte tjener som grundlag for fremtidig handling, ligesom de normalt er udløser for forandring.

I dette studie oplevede mændene, at deres kroppe forandres, og de var ikke længere i kontrol pga. de mange symptomer. En anden måde til definering og nydefinering af selvet er at blive velkendt med kroppen igen. I denne proces tvinges den syge til at erkende de fysiske forandringer og funktionstab (Corbin & Strauss 1987). At blive velkendt med kroppen igen ses i nærværende studie som en løbende læreproces. Mændene afprøver og foretager evalueringer af kroppens formåen og begrænsninger, vurderer hvilke risici (f.eks. opståen af symptomer), der er forbundet med deres handlinger. I denne proces lærer mændene at lytte til kroppen, og hvad den er i stand til. Afprøvning af kroppens begrænsninger er ifølge Corbin & Strauss (1987) ofte ledsaget af benægtelse, vrede og nedtrykthed, hvis handlingerne mislykkes.

At blive fortrolig med kroppen gør, at den bliver forudsigelig, men de interviewede mænd oplever også, at der forekommer variationer fra dag til dag i deres fysiske formåen, som påvirker deres hverdag og gøremål. Når syge mennesker tror, at de tidligere har stået overfor det værste i deres sygdomsforløb og har oplevet forbedringer i deres tilstand, så har de ifølge Charmaz (1995) forventninger om at have op- og nedture i hverdagen, men betragter stadig deres krop og sygdom som forudsigelig og til at styre. Mændene i nærværende studie havde gennem sygdomsforløbet oplevet markante forværringer af deres tilstand, men også forbedringer pga. behandling de har modtaget, men det har nogle gange taget tid, før forbedringerne har været mærkbare. I sådanne perioder med forværring kan den syge igen opleve en uforudsigelighed ved kroppen, som giver øget bekymring og usikkerhed i livet, og sygdommen gøres til scenens midtpunkt (Charmaz 1995; Corbin & Strauss 1987). Definering og nydefinering af selvet må i sådanne perioder påbegyndes igen.

5.2.2. Biografisk tilpasning

Definering og nydefinering af selvet kan hjælpe den syge person videre i processen med at rekonstruere selvet og inkorporere sygdomsforløbet i biografien. Enhver stor forandring i sygdomsforløbet eller i biografisk sammenhæng kræver en tilsvarende tilpasning i selvet, biografisk tid, og kropsopfattelse. Det biografiske arbejde består i, at tidligere mål omfattende krop og selv må omdannes eller gives ny mening, og nye mål må søges eller opdages (Corbin & Strauss 1987).

At ændre mål i forhold til kroppen ses i nærværende studie ved, at mændene omstrukturerede hverdagen. Det indbefattede at dagen fik en ny rytme, som gav mulighed for at kunne hvile sig. At udforme en hverdag tilpasset hjertesygdommen og kroppens formåen, oplevede mændene blev lettere, da de stoppede med at arbejde. At tilpasse sig hverdagslivet efter en hospitalsindlæggelse kan opleves at være vanskeligt, men mændene oplever at dette er lettere, hvis de erfarer, at behandlingen har bedret deres tilstand. Mændene finder som også beskrevet i tidligere studier nye måder at udføre opgaver på, som er tilpasset deres formåen, ligesom de har foretaget livsstilsændringer (Europe & Tyni-Lenné 2004;Stull et. al.1999). Livsstilsændringerne er blevet en del af de interviewede mænds hverdag med henblik på, at vedligeholde eller bedre deres fysiske tilstand. Sådanne strategier er et håb om at kunne reducere farten i sygdomsudviklingen, forlænge livet og holde døden på afstand, ligesom det viser et stærkt ønske om at leve og en villighed til at gøre, hvad der er nødvendigt for at overleve (Charmaz 1994;Corbin & Strauss 1987). De interviewede mænd tilpassede sig også sygdommen ved at søge hjælp hos andre, når der var opgaver i dagligdagen, de ikke kunne klare. Men i lighed med fundene hos Cortis & Williams (2007) var der en tendens til, at andre menneskers hjælp kun blev udnyttet i begrænset omfang, fordi de ønskede at forblive så uafhængige som muligt og ikke ønskede at blive set som en byrde for andre.

Tilpasning i forhold til biografisk tid ses i nærværende studie bl.a. ved, at en af de interviewede mænd i sin planlægning af større projekter opdelte arbejdet i mindre sektioner med henblik på at undgå stress. Ved udførelsen af almindelige opgaver i hverdagen, så synes mændene at vurdere betingelserne i den konkrete situation (f.eks.

kulde, fugt), vurdering af egen handlekompetence og om situationen kan udløse fysiske symptomer. Gennem disse refleksioner foregriber de fremtidige situationer og udtænker handlingsalternativer med henblik på at gennemføre forskellige handlinger med succes. Sådanne reflektive handlinger er ifølge Corbin & Strauss (1987) centrale for at skabe forandringer, men også for at opnå en følelse af kontrol over kroppen, aktiviteterne og hverdagen. Hvis handlinger og aktiviteter gennemføres med succes, så understøtter de og har en positiv indvirkning på selvopfattelsen (Corbin & Strauss 1987; Stelter 1995).

Ovenstående viser, hvordan de interviewede mænd gennem helt konkrete handlinger håndterede og tilpassede sig hjertesygdommen i dagligdagen. Biografisk tilpasning henviser ifølge Corbin & Strauss (1987) også til handlinger, der har til formål at opnå en følelse af kontinuitet og mening på trods af de forandringer, som sygdommen fører med sig. Fundene i nærværende studie viste, at mændene som følge af tab og begrænsninger ændrede identitetsmål på en måde, så de kunne bevare kontinuitet i forståelsen af sig selv som mand. Et værdsat aspekt af mændenes identitet, som arbejdet blev videreført gennem arbejdslignende aktiviteter og fritidsinteresser (jagt, fiskeri, rejser etc.), og familien fik ny vigtighed. Ifølge Stelter (1995) så søger mændene således nogle bestemte situationer og sociale miljøer, der med sine særlige normer og værdier kan gøre det lettere at opretholde en given selvopfattelse. Det betyder, at selvom selvopfattelsen udfordres gennem kropslige forandringer, så søger selvopfattelsen en eller anden form for stabilitet. Fundene viste også, at de interviewede mænd så tabet af arbejdet som noget positivt derved, at det gav mulighed for eksempelvis selv at kunne sætte dagsordenen eller at få mere tid sammen med sine børn. Ved tabet af en betydningsfuld del af identiteten tilpassede mændene sig således forandringerne og ændrede identitetsmål, så identitetstabets ses som en gevinst. Charmaz (1995) peger på, at det er en måde at integrere selvet og sygdommen uden, at den syge oplever at selvopfattelsen ødelægges, ligesom det er en måde til at skabe et værdsat liv.

Studier fra litteraturgennemgangen viser, at mange mennesker med kronisk hjertesvigt beslutter at forsætte livet så tæt på den tidligere livsstil som muligt (Stull et. al. 1999). Gennem hele sygdomsforløbet synes de interviewede mænd i nærværende studie kontinuerligt at tilpasse sig, så sygdommen får mindst mulig indvirkning i dagligdagen,

hvilket Mårtensson et. al. (1997) også finder, at mændene i deres studie gør. Men med sygdomsudviklingen og de medfølgende øgede begrænsninger indskrænkes mulighederne i livet for de interviewede mænd i nærværende studie.

Det biografiske arbejde er ifølge Corbin og Strauss (1987) noget den syge selv må gøre. Kun den syge, hvis biografiske kontinuitet har været slået i stykker pga. det kropslige svigt, kan konstruere en sammenhængende biografi igen, men andre mennesker kan hjælpe med dette arbejde ved at understøtte identitetsgenopbygningen. Fundene i nærværende studie viste, at mændene oplevede, at overgangen fra at opleve sig som rask og til det at være syg var en voldsom forandring i deres liv. Og det var betydningsfuldt at møde forståelse i samspillet og dialogen med familie, kolleger, sundhedsprofessionelle, medpatienter, venner etc. gennem hele sygdomsforløbet. At møde forståelse understøttede og påvirkede deres selvopfattelse på en positiv måde. Forståelse som andre tilkendegiver i samspillet og dialogen er ifølge Stelter (1995) et udtryk for social accept og anerkendelse af individets personelle selvkonstruktioner (oplevelser, fornemmelser, følelser, tanker, indstillinger og forestillinger) eller handlinger, og mennesket søger anerkendelse og bekræftelse af sin identitet i omgangen med andre. For at andre, f.eks. sundhedsprofessionelle, kan hjælpe mænd i arbejdet med at genopbygge identiteten omkring oplevede tab og begrænsninger, synes det at være essentielt, at de i dialogen giver mænd mulighed for at fortælle om, hvad sygdommen betyder for dem og viser sin forståelse af, at det er sådan. Forståelse syntes for de interviewede mænd at betyde, at andre så og anerkendte dem som den, de var, og ligeledes respekterede deres oplevelse af deres situation og de beslutninger de tog f.eks. om behandlingstilbud. Stelter (1995) peger også på, at der er udviklingspotentiale i dialogen, dvs. at den enkeltes verdenssyn og selvopfattelse kommer på prøve, skabes, revideres eller videreudvikles. Det betyder, at den indstilling som mændene har til sig selv påvirkes meget af andres indstilling til dem i den aktuelle sociale sammenhæng. De kan således hjælpes af andre til at se på sig selv og sin situation med nye øjne. Samtidigt fremfører Corbin & Strauss (1987), at betydningsfulde andre kan støtte identitetsopbygningen ved at give den syge følelsen af, at han er værdifuld, men peger også på, det kan understøtte identiteten at fokusere på de handlinger og aktiviteter, som personen udfører med succes. Modsat oplevede de interviewede mænd, at de ikke blev

anerkendt eller accepteret som den de var, når de oplevede manglende forståelse fra andre og kunne føle sig krænket. Et studie fra litteraturgennemgangen viste ligeledes, at mænd med kronisk hjertesvigt blev påvirket af andres indstilling over for dem. Mændene oplevede det positivt, når såvel familie, venner som professionelle involverede sig, hvorimod det blev oplevet negativt ved manglende støtte, som kunne føre til en følelse af opgiveness og manglende håb for fremtiden (Mårtensson et. al.1997).

5.2.3. Integration

At inkorporere sygdommen i biografien kan ifølge Corbin & Strauss (1987) variere fra 0 til 100 %. De 100 % repræsenterer en tilstand af sammensmeltning, hvor sygdomsforløbet ” er mig” og således en integreret del af identiteten, men for de fleste mennesker er det ikke et spørgsmål om alt eller ingenting, men en proces der hele tiden er i bevægelse, normalt fra mindre til mere integration. Nærværende studie viste, at det at få en hjertesygdom og udviklingen af den kroniske hjertesygdom kontinuerligt satte nye betingelser for mændenes formåen og liv. Gennem sygdomsforløbet havde de gennemlevet faser med sygdomskriser, bedring og mere stabile faser, men gennem sygdomsforløbet er hjertesygdommen progredieret og har udviklet sig til kronisk hjertesvigt. Som Corbin & Strauss (1987) fremfører, når kronisk sygdom eller forandringer indtræder, så afbryder det altid noget på den biografiske tidslinje, det liv man havde, hvilke håb og drømme man har om fremtiden. Status for i hvor høj grad sygdommen er en integreret del af de interviewede mænds identitet og liv på den biografiske tidslinje, vil ifølge Corbin & Strauss variere i forhold til, om det er tidligt eller sent i sygdomsforløbet, forløbets type (forværring, stabil, bedring) og konsekvenserne for deres biografi, og hvor langt i processen de er kommet gennem det biografiske arbejde.

Fundene i dette studie viste, at det at få en kronisk hjertesygdom og leve med den var en voldsom udfordring for de interviewede mænds etablerede selvopfattelse. Selvopfattelsen skulle ændres til at rumme en række elementer. På det konkrete plan f.eks. at kroppen blev meget anderledes, den svigtede, og som følge deraf oplevedes tab og begrænsninger eller på et mere abstrakt plan, at livet ikke var forudsigeligt, der kunne måske uden varsel ske ting, som man ikke var herre over. Selvopfattelsen og

opbygningen af tilværelsen skulle tilpasses alle disse nye og ukendte forhold. Ifølge Corbin & Strauss (1987) er det vigtigt i arbejdet med at integrere sygdommen i identiteten, at den syge når til en eller anden grad af forståelse og accept af tabene. Fundene i dette studie viste, at det for de interviewede mænd var en svær proces at vænne sig til og acceptere de tab og begrænsninger, der har været en følge af deres kroniske hjertesygdom, men som de med tiden lærer at leve med og i en eller anden grad er nået frem til accept af. Tabet af arbejdet var et aspekt, som de interviewede mænd var nået til en forståelse og accept af. De var også nået frem til en accept af, at de på grund af deres nedsatte fysiske kapacitet og psykiske kræfter ikke længere kunne gøre alt det de gerne ville. Men opfattelsen af sig selv som en svag mand stod tilbage. Det var det generelle billede, men dette billede skal selvfølgelig nuanceres i forhold til hvert enkelt af de interviewede mænd. Et fælles træk synes dog at være, at de havde en betydelig tilpasningsevne i forhold til at afstemme hverdagslivet i forhold til de vilkår deres hjertesygdom havde sat, ligesom de havde foretaget ændringer, som skabte en sammenhæng i deres biografi.

At gøre sygdommen til en tilfredsstillende del af identiteten betyder ifølge Corbin & Strauss (1987) ikke fuldstændig accept af sygdommen, men nærmere at den enkelte gør, hvad der er nødvendigt for at sikre både fysisk og biografisk overlevelse. Det modsatte af biografisk overlevelse er biografisk død, som ifølge Corbin & Strauss betyder at trække sig tilbage og miste håbet og interessen for livet. De interviewede mænd i dette studie talte alle om, at det var betydningsfuldt at bevare livsmodet og ikke lade sig henfalde i fortvivlelse eller selvmedlidenhed over de tab og forandringer, som deres hjertesygdom havde medført. Uanset hvor alvorlig deres tilstand havde været i sygdomsforløbet eller i deres aktuelle situation, hvor de ikke troede de havde så langt tilbage af livet, så blev de ved med at bevare en interesse og opretholde en positiv indstilling til livet. Mårtensson et. al. (1997) fremfører, at begrænsningerne som følge af kronisk hjertesvigt kan bevirke, at mænd ikke oplever at have noget håb for fremtiden og afventer passivt døden, fordi de føler, at hverken de selv eller omgivelserne kan ændre deres livssituation. Derimod viste fundene i dette studie, at de interviewede mænd alle oplevede, at de selv kunne gøre noget for at påvirke deres livssituation f.eks. ændre livsstil, gå ture, gøre ting som de var glade for, og det håbede de på at kunne

forsætte med og søgte således på det psykiske plan at vende de negative tanker og fokusere på noget positivt. Ligeledes anvendte de forskellige strategier til mentalt at skubbe sygdommen i baggrunden, så den ikke fyldte så meget i hverdagen.

5.3. Maskulinitet som social konstruktion

I analysen fremgik det, at nogle af de ældre mænds selvrefleksioner over at blive syg og leve med kronisk hjertesvigt handlede om at være et køn, at være en mand. Studiet viste, at de interviewede mænd havde nogle normer og værdier knyttet til det at være en mand, hvilket havde betydning for, at deres opfattelse af sig selv som mand blev udfordret i livet med en kronisk hjertesygdom.

Ifølge Stelter (1995) skal køn forstås som en del af den sociale konstruktion af selvet. Inden for den sociologiske maskulinitetsforskning er der en opfattelse af, at der er flere maskulinitetsformer på spil, men at der i den givne samfundsstruktur er én dominerende maskulinitetsform. Denne kaldes for patriarkalsk eller hegemonisk (Connell 2000;Courtenay 2000;Holter & Aarseth 1993). Den hegemoniske form behøver ikke at være den mest almindelige, men er den dominerende maskulinitetsideal, som alle mænd i den givne kultur er nødt til at forholde sig til og skabe deres egen maskulinitet i forhold til (Connell 2000). Ifølge Holter & Aarseth (1993) er maskulinitet først og fremmest bestemt af de overordnede sociale strukturer mellem mænd og kvinder og handler om en patriarkalsk social organisering dvs. om mænds sociale og magtmæssige dominans. Den maskuline kønsidentitet opstår i relation til produktionssfæren dvs. lønarbejdet, og femininitet bindes til reproduktionssfæren dvs. familielivet og den familiære omsorg (Holter & Aarseth 1993). Ud fra denne teoretiske forståelse begrebsliggøres maskulinitet og femininitet som kulturbetingede relationelle begreber og betydningssystemer, som bestemmes i forhold til hinanden, og derved er hegemonisk maskulinitet defineret som opposition til det feminine. Selvkonstruktionen defineres således indenfor magtrelationerne, hvor opfattelse af egen position, eget værd og egne handlemuligheder afspejles.

Nærværende studie viste, at være aktiv, produktiv, handlekraftig, at have et godt arbejde og økonomisk garant for familien blev tillagt betydning i mændenes forståelse af sig

selv som mand, hvilket synes at være i overensstemmelse med den eksisterende kulturelle logik, som definerer maskulinitet. Gennem sygdomsforløbet synes de at trække på den eksisterende kulturelle logik, som definerer maskulinitet, når de forsøgte at forstå deres forandrede selv og situation ligesom den også afspejlede sig i deres handlinger. Arbejdet var en betydelig del af de interviewede mænds identitet, og ved tabet af deres disciplinerede maskuline arbejdskrop mistede de grundlaget for deres maskuline identitet, som de tidligere opnåede gennem lønnet arbejde. Arbejdet udgør ifølge Holter & Aarseth (1993) maskulinitetens primære ”meningsforvalter”, og ved tilbagetrækningen fra arbejdsmarkedet mistede mændene således det vigtigste rum for definitionen af sig selv. Endvidere fremfører Holter & Aarseth, at når mænd forlader deres sociale førsteverden (arbejdet), så træder deres kønnet frem i reproduktionsperspektiv (familie- og privatliv). Ved denne overgang kan det forventes, at mænd oplever at træde ind i et ukendt og i første omgang perspektivløst rum. Selvom mænd ser den private arena som både god og nødvendig, så føler de sig ifølge Holter & Aarseth samtidig afmægtige og fremmede i forhold til denne. Dette kan give en forståelse for, hvorfor alle de interviewede mænd oplevede, at det var svært at forlade arbejdslivet, og at denne overgang kunne give en tomhedsfølelse.

Fundene viste også, at de interviewede mænd gennem forskellige handlinger søgte at få bekræftet deres maskulinitet. To af mændene søgte at opretholde et arbejdslignende liv. Det betød, at de var særligt interesserede i at anvende de kompetencer, som gennem arbejdslivet havde formet deres arbejdsidentitet eller ved at skabe en hverdag, der mindede om den hverdag, de havde i deres arbejdsliv. De havde her fundet et alternativ, i hvilken de kunne konstruere deres maskuline selv. Mændene forsøgte og formåede således at skabe kontinuitet i selvet ved at overføre værdier fra arbejds- til pensionistlivet. Ligeledes havde de interviewede mænd bibeholdt det traditionelle kønsrollemønster i familien eller konstruerede sig selv som sin kones beskytter. Herved positionerer de sig i forhold til kvinder og befæster deres maskuline selv.

Nærværende studie viste, at det at blive syg og kroppens processuelle forandringer stillede krav om fortløbende omfortolkninger af selvopfattelsen gennem hele sygdomsforløbet. Efterhånden som den kroniske hjertesygdom progredierede og de

interviewede mænd oplevede at deres handlemuligheder blev begrænset pga. den nedsatte fysiske formåen, så kunne de opleve sig som mindre mandige. Charmaz (1994) fremfører, at efterhånden som mænd mister almindelige maskuline praksisser på grund af deres sygdom, så mindskes forskellen mellem den maskuline identitet og den ”mindre” kvindelige identitet, og dette kan rejse tvivl om deres maskulinitet og bevirke, at mænds selvværd mindskes – og undertiden kan udløse en depression (Charmaz 1994). Mange af de situationer hvor de interviewede mænd viste deres selvopfattelse, der ”målte” eller vurderede de sig selv og deres eget værd som mand imod fortidens selv (som raske) og der øgedes afstanden mellem deres opfattelse af sig selv som mand før sygdommen og gennem sygdomsforløbet. Mænd med alvorlig kronisk sygdom oplever ifølge Charmaz (1994) identitetsdilemmaer, som dels handler om, at mændene oplever diskrepans mellem deres aktuelle selv og fortidens selv, men også om en personlig konflikt med den dominerende kulturelle definition af maskulinitet. Det kan således give problemer for den enkeltes oplevelse af sin maskuline identitet, eller sagt på en anden måde: udløse en identitetskrise i forhold til, hvem man er som mand, jo større afstanden bliver mellem den aktuelle selvopfattelse og det hegemoniske maskulinitetsideal. Det er således en stor udfordring ved alvorlig kronisk sygdom at skabe integration og mening mellem en svækket krop, et maskulint selv og den dominerende kulturelle diskurs om maskulinitet.

Fundene viste også, at de interviewede mænd havde blandede følelser i forhold til den omsorg og støtte, som de fik af familien. Mændene var glade for omsorgen, og samtidigt kunne den opleves for overvældende. Ifølge Holter & Aarseth (1993) så er mænds relationer ikke styret af idealerne om omsorg og indlevelse. Omsorg kan gøre mænd afmægtige fordi, de nære og følelsesmæssige relationer opleves kaotiske og relationen bliver præget af afstand, når omsorgen betyder, en krænkelse af rangordningen mellem mænd/kvinder og integritet. Når familien i en god mening forsøger at få de interviewede mænd til at tale om sygdommen, og dette af mændene opleves som for overvældende, kan det måske skyldes, at de forsøges presset til at tale om forhold, de ikke ønsker eller er klar til, og så bliver relationen ifølge Holter & Aarseth præget af afstand og tavshed. Men det kunne også af de interviewede mænd opleves som frustrerende, hvis der ingen interesse var for at tale om sygdommen. Der

synes således at være en konflikt mellem de interviewede mænds behov for nærhed og afstand og maskuline identitet.

Den eksisterende kulturelle definition af maskulinitet omfatter ifølge Charmaz (1994) en aktiv problemløsende holdning med vægt på personlig magt og drivkraft, autonomi og mod, som hun mener, tilskynder mænd til at tage chancer for at genopbygge et værdsat liv, hvilket forstærker deres selvagtelse. Nærværende studie viste, at de interviewede mænd havde modet til at foretage strabadserende udenlandsrejser og jagtture, men som de gennem sygdomsforløbet tilpassede deres fysiske formåen. Drivkraften til at foretage disse handlinger er ifølge Charmaz en stræben mod at få den samme identitet tilbage, det samme liv, som mændene havde før sygdommen eller en stræben mod en mere positiv selvopfattelse. Men Charmaz fremfører, at det er her afgørende, at mændene oplever at have handlemuligheder, som opleves at være værdifulde i forhold til at opretholde et værdsat selv. Det synes således at have betydning, at den enkelte mand evner at se muligheder og finde nye handlemåder, der kan understøtte den maskuline identitet og give et meningsfuldt liv. At foretage livsstilsændringer i form af at holde op med at ryge, drikke alkohol og følge diæt, som de interviewede mænd i denne undersøgelse havde gjort, er ifølge Charmaz, at forholde sig problemløsende og aktivt handlende til sygdom, hvilket er i overensstemmelse med mænds kønsrelaterede adfærd, men det er også med til at give håb. Charmaz kobler dermed maskulinitetsbegrebet til sundheds- og sygdomsadfærd. Mænds konstruktioner af maskulinitet kan således være med til at de forholder sig aktivt handlende og problemløsende i forhold til deres sygdom i jagten på at opretholde deres foretrukne identitet.

6. Overvejelser om den anvendte metode

I dette kapitel reflekterer jeg over den metode, der er anvendt i dette studie samt over de aspekter i studiet, hvor det har været muligt for mig at overveje studiets validitet. Undervejs i dette studie har jeg søgt at indtage en kritisk holdning til, hvorvidt der er overensstemmelse mellem undersøgelsens problemstilling, de anvendte metoder og studiets resultater, velvidende, at jeg i sagens natur er oppe mod egne blinde pletter. Ligeledes forholder jeg mig til resultaternes generaliserbarhed.

Anvendelsen af van Manens fænomenologiske forskningstilgang i dette studie indfriele formålet om at afdække og opnå en dybere forståelse af hvordan ældre mænd oplever at få en hjertesygdom, at blive syg og leve med kronisk hjertesvigt i hverdagslivet. Studiets fænomenologisk hermeneutiske udgangspunkt har vist sig at være velegnet til at få indsigt og forståelse af informanternes levede erfaringer og formulere en beskrivelse af området, som forekommer konsistent, selvom den på ingen måde kan anses for at være udtømmende.

Styrken ved den fænomenologiske forskningstilgang er, at den tilvejebringer mulighed for at udforske og forstå et fænomen fra en persons egen beskrivelse af sine oplevelser og erfaringer. En betingelse er dog, at de tilkendegivne oplevelser må være righoldige og mangesidige, hvilket de selvsagt har været i dette studie. Det semistrukturerede interview med anvendelse af en interviewguide kan kritiseres for, at det let bliver for styrende og som sådan – og i værste fald – kan fremvirke en bestemt fortolkning, hvor en helt ustruktureret interviewform ville imødegå dette kritikpunkt. Men hertil vil jeg mene, at min interviewguide qua sin åbne spørgeramme alene har tjent til at understøtte en fordomsfri tilgang samt til at holde fokus på studiets undersøgelsesspørgsmål, og til at få afklaret og uddybet informanternes beskrivelser.

Det er af betydning for et projekts gyldighed, at der indgår udsagn, som siger noget om det fænomen, der undersøges (Kvale 2003; Maunsbach & Lunde 1995), og derfor blev der udformet inklusions- og eksklusionskriterier for at sikre et strategisk valg¹⁹ fra gruppen af mænd med kronisk hjertesvigt. Informanterne havde haft kronisk hjertesvigt i flere år og vænnet sig til situationen. De var informeret om studiets undersøgelsesspørgsmål gennem patientinformationen og havde således haft tid til at reflektere over deres svar. Det er således ikke blot deres umiddelbare reaktion, der indgår i dette studie.

Når der tales om validitet inden for kvalitativ forskning, er intersubjektivitet et centralt begreb, og det er typisk knyttet til en vurdering af overensstemmelse mellem forskeren og interviewpersonen dvs., at der skal være en fælles opfattelse af den mening der

¹⁹ Et strategisk udvalg koncentrerer sig om at vælge folk, der både kan og vil udtale sig om forskningsemnet (Knizek 1998).

formidles (Jørgensen 1995). For at undgå misforståelser eller fejltolkninger har jeg under hvert interview søgt at stille opklarende spørgsmål for at sikre mig, at min forståelse var i overensstemmelse med informanternes. På denne måde har jeg under interviewsituationen etableret et valideringsfællesskab med informanten inden for den interviewedes forståelseshorisont (Kvale 2003). Informanterne i dette studie er ikke blevet inddraget yderligere i fortolkningen af interviewene. Jeg har alene bearbejdet og analyseret interviewene. Dette kan ses som en svaghed i forhold til at opnå optimal validitet. Men analyseprocessen er beskrevet og studiets resultater er gennem beskrivelse og dokumentation blevet sandsynliggjort som en gyldig tolkning af det empiriske materiale. Desuden støttes resultaterne generelt af anden forskning på området.

En af de største udfordringer ved at anvende en fænomenologisk forskningstilgang omfatter at sætte sin for-forståelse temporært i parentes i en del af forskningsprocessen. Jeg mener, at det er lykket at gennemføre interviewene uden at min for-forståelse kom til at påvirke informanternes udsagn. Dette tilskriver jeg dels, at informanterne generelt var meget talende og velformulerende i forhold til deres oplevelser og erfaringer med de undersøgte fænomener, og dels har Kvaless (2003) praktiske retningslinjer for gennemførelse af interviewet understøttet mig i at være åben, fordomsfri og holde mig til informanternes fortællinger. Det var vanskeligere at efterleve i analysearbejdet, hvor egen for-forforståelse fra henholdsvis teori, praksis- og personlige erfaringer dukkede op, men jeg har tilstræbt at lade informanternes egne udsagn være styrende i de første tre analysefaser.

Når resultater af en given undersøgelse siges at kunne generaliseres, så er det ifølge Kvale (2003) grundlæggende ud fra et positivistisk videnskabsideal om, at resultaterne skal have universel rækkevidde og bør kunne overføres til enhver situation. I vurderingen af om en kvalitativ undersøgelse kan gøres generaliserbar, er det afgørende om informanterne, der indgår i undersøgelsen er repræsentative for det område, der undersøges samt om undersøgelsen i øvrigt er valid (Kvale 2003; Mainz 1995). Dette studie tilvejebringer ikke viden, der kan generaliseres, dertil er det empiriske grundlag for smalt, men den tilvejebringer viden, som sygeplejersker kan reflektere over og tage

med i overvejelserne i forhold til pleje- eller rehabiliteringssituationer af mandlige hjertesvigtspatienter. Informanterne er næppe heller repræsentative for den samlede gruppe af mandlige hjertesvigtspatienter, fordi de har haft overskud til og har indvilliget i at deltage i dette studie og fortælle om deres oplevelser og erfaringer med sygdommen, og man kunne formode at disse mænd er dem, der klarer sig bedst. På den anden side kan nogle af fundene antageligt indeholde noget universelt ved, at de interviewede har kunnet udtrykke noget, som andre og endnu svagere mandlige hjertesvigtspatienter oplever endnu stærkere. Som f.eks. det forhold – som jeg har analyseret frem – at mandlige hjertesvigtspatienter har svært ved at snakke om psykiske problemer, herunder at de oplever at deres mandighed krakelerer.

7. Konklusion

Hensigten med dette studie var at indfange og synliggøre nogle væsentlige træk ved ældre mænds oplevelser af og erfaringer i processen med at leve med et kronisk hjertesvigt – og gøre det med henblik på at tilvejebringe viden, som kan understøtte sygeplejerskers fremtidige tænke- og handlemåde i rehabiliterings- og efterbehandlingsforløb med patientgruppen af ældre mænd med kronisk hjertesvigt.

Studiet viste, at kroppen og dens funktionelle færdigheder var væsentligt for de interviewede mænds selvopfattelse og maskuline identitet. Overgangen fra at være rask til at være syg og leve med en kronisk hjertesygdom var en voldsom forandring i mændenes liv og for deres selvopfattelse. For de af mændene der blev syge midt i livet oplevedes det at få en hjertesygdom som et kropsligt svigt og som en konfrontation med døden, der rystede identiteten. Studiet viste også, at i takt med at de interviewede mænd oplevede, at deres fysiske formåen blev reduceret som følge af hjertesygdommens progression, så ændredes mændenes selvforståelse som mand. Som følge af tab og begrænsninger i aktiviteter, sociale roller eller egenskaber (fysisk styrke, autonomi etc.) oplevede de identitetsdilemmaer, der rystede deres maskuline identitet.

Studiet viste også, at de interviewede mænd gennemlevede en omfattende omstillingsproces i livet med den kroniske hjertesygdom. Endvidere forårsagede forskellige sygdoms- og livsfaser forskellige refleksioner over fortid, nutid og fremtid i

forhold til krop, selvet og livet, og på baggrund heraf udviklede de interviewede mænd kontinuerligt strategier, der var rettet mod at få hverdagslivet til at fungere; f.eks. ved at finde nye handlemåder eller give hverdagen en struktur, der var tilpasset deres formåen. Strategierne var også rettet mod at genopbygge en identitet, hvor de tilstræbte at få bekræftet deres forståelse af sig selv som mand. Men studiet viste også, at det for de interviewede mænd i processen hen mod at integrere sygdommen i deres liv og identitet var vigtigt, i en eller anden grad at nå til en forståelse og accept af de tab og begrænsninger, som hjertesygdommen medførte. De erfarede, at de selv kunne gøre noget ved at fokusere på det positive, at de mentalt kunne skubbe sygdommen i baggrunden, så den ikke fyldte så meget i hverdagen; hvilket gav mere plads til livsmodet og håbet.

De interviewede mænd oplevede, at det var betydningsfuldt i samspillet og dialogen med andre, at blive mødt med forståelse. Interaktionen mellem mennesker spiller en stor rolle for selvopfattelsen, idet det er i omgangen med andre mennesker den enkelte afprøver, skaber, reviderer og får bekræftet sin identitet. Omvendt viste studiet, at manglende indlevelsessevne og forståelse kunne få negative følger for mændenes selvopfattelse, og at de kunne føle sig krænket af fravær på medfølelse.

Studiet viste også, at det at få en hjertesygdom og leve med kronisk hjertesvigt rystede de interviewede mænds kønsidentitet. De normer og værdier som ligger indlejret i den kulturelle maskulinitetsideal, synes de interviewede mænd at have internaliseret i deres selvforståelse som mænd og denne trækker de på, når de skal forstå deres forandrede selv, hvilket synes at udløse identitetsdilemmaer. Det synes at være en udfordring ved alvorlig kronisk sygdom at skabe integration og mening mellem en svækket krop, et maskulint selv og den dominerende kulturelle diskurs om maskulinitet. De interviewede mænds maskuline selvforståelse afspejlede sig også i relationen til andre ved, at de havde grænser for omsorg og nærvær.

8. Perspektivering

De fund, der er fremkommet gennem interviewene med de fire mandlige hjertesvigtspatienter, giver anledning til at overveje, hvorledes de selv samme fund kan blive til gavn for og bringes ind i det sygeplejefaglige rehabiliteringsarbejde.

Rehabiliteringstankegangen som er beskrevet i afsnit. 2.2-2.5. har primært fokus på sygdommen og det helbredende. Dette studie viste, at det de interviewede mænd skulle lære igennem hele sygdomsforløbet ikke alene er knyttet til elementerne i den strukturerede undervisning, som foregår i hjertesvigtssklinikkerne. Her er fokus meget på medicin- og sygdomsforståelse samt risikofaktorer/livsstile ændringer, hvilket alt sammen er betydningsfuldt, jf. afsnit 2.4.; men de interviewede mænds beretninger viser, at det centrale for dem var at genopbygge et hverdagsliv og identitet omkring tab og begrænsninger. Det synes derfor vigtig at betragte det, der skal læres, som noget langt bredere.

Studiet viste, at der var to forhold, der var centrale for at få et hverdagsliv til at fungere. Det ene var, at der var brug for en lang række tilpasninger og udviklingsforsøg for at finde frem til de rigtige løsninger – løsninger, som forsat blev udviklet efterhånden som forandringerne meldte sig. Det andet gjaldt hjertepatienternes selvforståelse og identitet, herunder især problemstillinger i tilknytning til deres maskulinitet. Studiet viste, at for begge forhold gælder, at afklaring ikke finder sted en gang for alle eller på ét bestemt sted i processen. Det var en vedvarende og langvarig eksperimenteren med og refleksioner over sig selv, egen livsførelse og mulige fremtidsperspektiver. Fundene viser, at mandlige hjertesvigtspatienter skal have mulighed for at tale om sig selv som mand, dvs. hvordan sygdommen og de medfølgende tab og begrænsninger påvirker deres maskuline selvforståelse. Det synes at være væsentligt, at sygeplejersker i hjertesvigtssklinikker er opmærksomme på dette.

Fra sundhedspolitik side og i Manual for hjertesvigtssklinikker lægges der op til en ideologisk ændring i behandler-patient forholdet, jf. afsnit 2.2-2.5, således at patienten indgår som en aktiv part i rehabiliteringsprocessen, men som det også blev skitseret, tyder det på, at de professionelle har svært ved at omdefinere egen ekspertrolle. Studiet

viste, at autonomi er betydningsfuldt for de interviewede mænds opfattelse af sig selv og deres maskuline identitet. Dette ikke kun i forhold til at forblive så uafhængig som muligt i hverdagslivet, men også i forhold til selv at kunne tage beslutninger i forhold til behandlingstilbud og føle, at disse beslutninger blev respekteret. Ligeledes var det vigtigt gennem forskellige mentale, handle- og problemløsende strategier at kunne påvirke sin livssituation og være aktivt deltagende i sit hverdagsliv. Derfor må resultaterne i dette studie også lede til spørgsmål om, hvorledes mandlige hjertesvigtspatienter kan involveres bedre i rehabiliteringstilbuddenes tilrettelæggelse. Videre leder studiet til spørgsmålet om, hvordan patient- og hverdagsperspektivet bedre kan implementeres i hele rehabiliteringsforståelsen, idet en rehabiliteringstankegang med fokus på sygdom og det helbredende ikke i nævneværdig grad omfatter det, der har stor betydning for hjertesvigtspatienterne – nemlig øget autonomi i forhold til hverdagslivets udfordringer.

I Danmark har der i de senere år været en diskussion om hvad rehabilitering er. På nationalt plan er der udarbejdet en ”Hvidbog²⁰ om rehabiliteringsbegrebet”, som introducerer en ny definition af rehabilitering. Her er omdrejningspunktet et patient- og hverdagslivsperspektiv. Det centrale aspekt i dette rehabiliteringsbegreb er, at patientens autonomi tages alvorlig, at patienten ses som en ressource i rehabiliteringsprocessen og således bør inddrages i et ligeværdigt samarbejde. Rehabiliteringsbegrebet indikerer, at mulighederne for at skabe sig et godt liv fremmes, når den enkelte har indflydelse på eget liv, og rehabiliteringsprocessen har betydning og opleves meningsfuld, når patienten selv er med til at definere egne problemer/udfordringer, og selv er med til at sætte personlige mål og ønsker for indsatsen. Ligeledes bør samarbejdsformen baseres på en ligeværdig dialog og samarbejde med respekt og accept af forskellighed i synspunkter. Hvis patienten ikke indgår i anerkendende sociale relationer, så har rehabiliteringsindsatsen ifølge Hvidbogen ingen eller minimal effekt (Johansen et. al. 2004). Det synes således væsentligt, at sygeplejersker i hjerterehabiliteringsarbejdet reflekterer over rehabiliteringsbegrebet, fordi den betydning som begrebet tillægges i anførte Hvidbog er med til at beskrive og regulere praksis. Et rehabiliteringsbegreb, der

²⁰ Hvidbogen er udarbejdet af en bredt sammensat kreds af fagfolk inden for rehabiliteringsområdet og repræsentanter fra handicapområdet med henblik på, at udforme en forståelse af rehabiliteringsbegrebet, der kan danne et nationalt grundlag og referencepunkt for det videre arbejde for rehabilitering i Danmark.

fastholder patient- og hverdagslivet som omdrejningspunktet for rehabiliteringsindsatsen, er et perspektivskifte – nemlig mod at medtage patienterne i tilrettelæggelsen, samarbejdet og gennemførelsen af rehabiliteringstilbuddene.

Fokus for dette studie var mandlige patienters erfaringer med at have en kronisk hjertesygdom samt hvad et rehabiliteringsperspektiv i forhold hertil kunne være. Men studiet belyser ikke, hvordan praksis i dag er i hjertesvigtklinikkerne; dvs. om sygeplejerskerne arbejder ud fra det angivne perspektiv og hvad der sker i mødet mellem den mandlige hjertesvigtpatient og sygeplejersken. Her ligger et oplagt og relevant forskningsemne til nærmere undersøgelse.

9. Litteratur

Aldred, H., Gott, M., & Gariballa, S. 2005, "Advanced heart failure: impact on older patients and informal carers", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 49, no. 2, pp. 116-124.

Benner, P. & Wrubel, J. 2001, *Omsorgens betydning i sygepleje. Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. Munksgaard, København.

Charmaz, K. 1994, "Identity dilemmas of chronical ill men", *Sociological Quarterly*, vol. 36, no. 2, pp. 269-288.

Charmaz, K. 1995, "The Body, Identity, and Self: Adapting to Impairment", *The Sociological Quarterly*, vol. 36, no. 4, pp. 657-680.

Cohen, M. Z. 1987, "A Historical Overview of the Phenomenologic Movement", *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 19, no. 1, pp. 31-34.

Cohen, M. Z., Kahn, D. L., & Steeves, R. H. 2000, *Hermeneutic Phenomenological Research. A Practical Guide for Nurse Researchers*. Sage Publications, Inc., London.

Connell, R. W. 2000, *The Men and Boys*. University of California Press, Los Angeles.

Corbin, J. & Strauss, A. L. 1987, "Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time", *Research in Sociology of Health Care*, vol. 6, pp. 249-281.

Cortis, J. D. & Williams, A. 2007, "Palliative and supportive needs of older adults with heart failure", *International Nursing Review*, vol. 54, pp. 263-270.

Courtenay, W. H. 2000, "Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health", *Social Science & Medicine*, vol. 50, no. 10, pp. 1385-1401.

Dansk Cardiologisk Selskab 2007, *Hjerteinsufficiens. DCS vejledning 2007. Nr. 3*
Dansk Cardiologisk Selskab, København.

Ekman, I., Ehnfors, M., & Norberg, A. 2000, "The Meaning of Living with Severe Chronic Heart Failure as Narrated by Elderly People", *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, vol. 14, no. 2, pp. 130-136.

Eriksson, K. 1995, *Det lidende menneske*. Munksgaard, København.

Europe, E. & Tyni-Lenné, R. 2004, "Qualitative analysis of the male experience of heart failure", *Heart & Lung. The Journal of Acute and Critical Care*, vol. 33, no. 4, pp. 227-234.

Gadamer, H-G. 2004, *Sandhed og metode. Grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. Oversættelse ved Arne Jørgensen. Systeme Academic, Viborg.

- Grøn, A., Husted, J., Lübcke, P., & et al. 2000, *Politikkens Filosofi Leksikon* Gyldendals Forlag A/S, København.
- Hall, E. O. C. 2004, *Fra afdeling til afdeling. En fænomenologisk undersøgelse af indholdet i sygeplejen ved et lille barns overflytning til eller fra intensiv afdeling*, 2 edn, Ph.d.-afhandling, Institut for Sygeplejevidenskab, Århus Universitet, Århus.
- Harder, I. 1990, "Fænomenologisk kvalitativ forskning. Et bud på metodetilgang i sygeplejeforskning", *Vård i Norden*, vol. 10, no. 18, pp. 18-25.
- Holter, Ø. G. & Aarseth, H. 1993, *Menns livssammenheng* Ad Notam Gyldendal A/S, Oslo.
- Horne, G. & Payne, S. 2004, "Removing the boundaries: palliative care for patients with heart failure", *Palliative Medicine* no. 18, pp. 191-296.
- Husserl, E. 1997, *Fænomenologiens idé. Fem forelæsninger*. Hans Reitzels Forlag, Kbh.
- Jacobsen, B., Jørgensen, S. D., & Jørgensen, S. E. 1998, *Kræft og eksistens - om at leve med kræft*. Dansk Psykologisk Forlag, København.
- Johansen, J. S., Rahbek, J., Møller, K., & Jensen, L. 2004, *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet: Rehabilitering i Danmark*. Marcelisborg Centret, Århus.
- Jørgensen, P. S. 1995, "Generalisering - i kvalitativ forskning," in *Humanistisk Sundhedsforskning inden for sundhedsvidenskab*, I. M. Lunde & P. Ramhøj, eds., Akademisk Forlag, København, pp. 315-328.
- Karlsson, G. 1993, *Psychological Qualitative Research from a Phenomenological Perspective*. Almqvist & Wiksell International, Göteborg.
- Kirkevold, M. 1996, *Vitenskap for praksis?* Ad Notam Gyldendal, Oslo.
- Knizek, B. L. 1998, "Interview - design og perspektiv," in *Spørgsmålet bestemmer metoden*, M. Lorensen, ed., Universitets forlaget, Oslo, pp. 33-65.
- Kvale, S. 2003, *Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels forlag, København.
- Kvale, S. 1995, "Den sociale konstruktion af validitet," in *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab.*, I. M. Lunde & P. Ramhøj, eds., Akademisk Forlag, Kbh., pp. 295-314.
- Lübcke, P. 1982, "Fænomenologien og hermeneutikken i Tyskland," in *Vor tids filosofi: Engagement og forståelse*, P. Lübcke, ed., Politikens Forlag, København, pp. 25-194.
- Mainz, J. 1995, "Analyse og fortolkning af data. Kvalitative og kvantitative aspekter," in *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab.*, I.M. Lunde & P. Ramhøj, eds., Akademisk Forlag, Kbh., pp. 254-270.

Mårtensson, J., Karlsson, J. E., & Fridlund, B. 1997, "Male patients with congestive heart failure and their conception of the life situation", *Journal of Advanced Nursing* no. 25, pp. 579-586.

Maunsbach, M. & Lunde, I. M. 1995, "Udvælgelse i kvalitativ forskning," in *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*, I. M. Lunde & P. Ramhøj, eds., Akademisk Forlag, København, pp. 142-151.

Netværk for hjertesvigtsklinikker 2005, *Manual for hjertesvigtsklinikker 2005*.
<http://inet.uni2.dk/home/hjarterplus/manual.htm>.

Netværk for hjertesvigtsklinikker 2006, *Rapport og dataopgørelse. April 2002 til januar 2006*. <http://inet.uni2.dk/home/hjarterplus/NetworkreportFinal.pdf>.

Netværksgruppen 2004, *Hjerterehabilitering på danske sygehuse*. Sekretariat for Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark, Dansk Cardiologisk Selskab, Hjerteforeningen, København.

Nielsen, O. W., Raymond, I. E., Pedersen, F., & Bay-Nielsen, M. 2004, "Epidemiologien ved hjerteinsufficiens med relation til danske forhold", *Ugeskrift for læger*, vol. 166, no. 4, pp. 243-247.

Nordgren, A., Asp, M., & Fagerberg, I. 2007a, "An exploration of the phenomenon of formal care from the perspective of middle-aged heart failure patients", *European Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 6, no. 2, pp. 121-129.

Nordgren, L., Asp, I. F., & Fagerberg, I. 2007b, "Living With Moderat-Servere Chronic Heart Failure as a Middle-Aged Person", *Qualitative Health Research*, vol. 17, no. 1, pp. 4-13.

Pahus, M. 2003, "Hermeneutik," in *Humanistisk Videnskabsteori*, F. Collin & S. Kørpe, eds., DR Multimedie, Viborg, pp. 139-169.

Paterson, B. 2001, "Myth of empowerment in chronic illness", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 34, no. 5, pp. 574-581.

Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. 2001, *Essentials of Nursing Research. Methods, Appraisal, and Utilization*, 5 edn, Lippincott, Philadelphia.

Regeringen 2002, *Sund hele livet - de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10*. Indenrigs- og Sundhedsministeriet, København.

Schmykker, M. & Bjørn, A. 2006, "At trøste - i professionel omsorg", *Klinisk sygepleje*, vol. 20, no. 3, pp. 28-37.

Sommer, C. 2006b, "Mænd og kvinder er forskellige", *Sygeplejersken*, vol. 106, no. 20, p. 18.

Sommer, C. 2006a, "Mænd dør af årsager, de ikke behøver at dø af", *Sygeplejersken*, vol. 106, no. 20, pp. 18-22.

- Stelter, R. 1995, *Oplevelse & iscenesættelse - identitetsudvikling i idrætten*. DHL, København.
- Stull, D. E., Starling, R., Haas, G., & Young, J. B. 1999, "Becoming a patient with heart failure", *Heart & Lung. The Journal of Acute and Critical Care*, vol. 28, no. 4, pp. 284-292.
- Sundhedsministeriet 1999, *Regeringens folkesundhedsprogram 1999-2008. Et handlingsorienteret program for sundere rammer i hverdagen*. Sundhedsministeriet, København.
- Sundhedsstyrelsen 2005, *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb*. Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2004, *Vejledning om hjerterehabilitering på sygehuse*. Center for Forebyggelse og Enhed for Planlægning, København.
- Sykepleiernes Samarbeid i Norden 2003, *Etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden*. Sykepleiernes Samarbeid i Norden, Oslo.
- Thorne, S. & Paterson, B. 1998, "Shifting Images of Chronic Illness", *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 30, no. 2, pp. 173-178.
- Travelbee, J. 2002, *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje*. Munksgaard, København.
- van Manen, M. 2001, "Professional Practice and "Doing Phenomenology", in *Handbook of Phenomenology and Medicine*, S. K. Toombs, ed., Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, The Netherlands, pp. 457-474.
- van Manen, M. 1990, *Researching Lived Experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. State University of New York Press, New York.
- Zahavi, D. 2004, *Fænomenologi*. Roskilde Universitetsforlag, Frederiksberg.
- Zoffmann, V. 2004, *Guided Self-Determination - a life skills approach developed in difficult Type 1 diabetes*. Department of Nursing Science, Faculty of Health Science, University of Aarhus, Århus.
- Ølgod, J. 1999, *Breve fra mænd med kræft*. Kræftens Bekæmpelse, København.

10. Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Interviewguide

Bilag 2: Patientinformation

Bilag 3: Samtykkeerklæring

Bilag 1

Interviewguide

Tak fordi du vil deltage i min undersøgelse.

Indledning til samtalen før båndoptageren tændes:

- Præsentation af mig selv
- Hensigten med samtalen
- Jeg har tavshedspligt, og du forbliver anonym i min undersøgelse, sådan at du har mulighed for at tale helt åbent.
- Du kan roligt tage dig god tid til med dine egne ord at fortælle og beskrive dine tanker og oplevelser.
- Du bestemmer også, hvad du vil fortælle, og hvad du eventuelt ikke ønsker at fortælle om.
- Du kan til enhver tid trække dit tilsagn om deltagelse i undersøgelsen tilbage.

Båndoptageren tændes

Levet tid

- Jeg vil gerne spørge om, hvordan du oplevede det at blive syg? (rask/syg)
- Hvordan oplevede du det at få en kronisk hjertesygdom?
- Hvordan oplever du, at sygdommen har berørt din hverdag?
 - Kan du prøve at beskrive, hvad der har været svært i forløbet indtil nu? (fortæl om en typisk dag eller situation)
 - Var der noget der fyldte mere i den første periode med sygdommen end nu?
- Oplever du også gode perioder? (beskriv)
- Jeg vil bede dig fortælle om, hvilke tanker du gør dig om den kommende tid (forventninger, bekymringer)?

Levet krop

- Hvordan oplever du, at sygdommen har påvirket dig fysisk og psykisk?
- Sker det nogen gange, at der er noget du gerne vil, men ikke kan? (hvordan oplever du det – kan du give eksempler)
- Hvilke tanker gør du dig om, at dine fysiske kræfter ikke er de samme, som før du blev syg?

Levede relationer

- Jeg vil gerne spørge dig, om du oplever, at du har fået og får den hjælp og støtte, som du har brug for (fra familie og venner, fra hospitalets personale og andre)? (praktisk, følelsesmæssigt, informationer).
- Hvad har været en særlig god hjælp og støtte, som du har fået fra andre i sygdomsforløbet?
- Er der nogen former for hjælp og støtte du har savnet?

- Hvordan oplever du forholdet til dine nærmeste (ægtefælle, børn, familie eller venner)?
 - Oplever du, at forholdet til dine nærmeste har ændret sig i sygdomsforløbet/har der været nogle særlige vendepunkter?
- Er der nogen der har eller har haft særlig betydning for dig?
- Er der et forhold til nogen, som har været særlig svært?
- Er din opfattelse af dig selv som f.eks. mand, ægtefælle eller far blevet anderledes efter, at du er blevet syg? (evt. formuleres som: der er mange mænd som oplever at deres opfattelse af sig selv er anderledes efter at de er blevet syge – gør du dig nogle overvejelser om det?)

Levede rum

- Kan du fortælle, hvordan du oplever, at sygdommen berører din dagligdag, når du er hjemme?
- Kan du beskrive i hvilke omgivelser du befinder dig godt/dårligt?
 - Er der nogen steder, hvor du ikke kommer?
 - Er der nogen steder, du er særlig glad for at komme?
- Har du i forbindelse med din sygdom været indlagt på hospitalet? Hvordan oplevede du det?
 - Hvordan oplevede du det at komme hjem?

Jeg har ikke flere spørgsmål – Er der mere, som du synes, er vigtigt at fortælle?
 - Har du mere du gerne vil sige?

Mange tak for din hjælp

Bilag 2

Information til patienter om undersøgelsen med arbejdstitlen ”Mænds levede erfaringer med kronisk hjertesvigt”.

Jeg er sygeplejerske og studerende på Afdeling for Sygeplejevidenskab ved Aarhus Universitet og er for tiden i gang med en mindre undersøgelse, der drejer sig om mænds oplevelser og erfaringer med at leve med en kronisk hjertesygdom. Formålet med undersøgelsen er at få en større viden om, hvordan mænd oplever det at få en kronisk hjertesygdom, og hvordan det er at leve med sygdommen i hverdagen. Undersøgelsen skal medvirke til at udvikle sygeplejen, så patienter vil få det bedst mulige plejetilbud.

Når jeg henvender mig til Dem, er det for at spørge om De vil deltage i undersøgelsen, som indgår i mit afsluttende speciale. Hvis De ønsker at medvirke, skal De deltage i et interview, som varer ca. 1 time. Samtalen kan finde sted i Deres eget hjem eller evt. et andet sted, som vi kan aftale. Samtalen vil dreje sig om, hvordan det føltes at blive syg, og hvordan det går i hverdagen. Interviewet optages på bånd og samtalen skrives efterfølgende ud af mig.

I specialet vil De optræde anonymt, og det udskrivne interview vil blive behandlet som fortroligt materiale. Ved undersøgelsens afslutning slettes det indtalte bånd med personoplysninger således, at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, der har medvirket.

Det er helt frivilligt, om De vil deltage i undersøgelsen, og De kan til enhver tid trække deres tilsagn tilbage og udgå af undersøgelsen uden begrundelse herfor. Dette gælder også, selvom De har underskrevet samtykkeerklæringen. Deres beslutning får ingen indflydelse på den nuværende eller fremtidige pleje og behandling.

Hvis De ønsker at deltage, bedes De underskrive vedlagte samtykkeerklæring og aflevere den til afdelingens personale. Personalet vil tage kontakt til undertegnede således, at et tidspunkt for interviewet kan blive fastsat.

Venlig hilsen

Margit Schmykker
Holme Møllevej 17, 1.tv
8260 Viby J
Tlf. 36832929

Bilag 3

Samtykkeerklæring

Jeg bekræfter hermed, at jeg giver mit samtykke til at deltage i et interview i forbindelse med Margit Schmykkers undersøgelse med arbejdstitlen ”Mænds levede erfaringer med kronisk hjertesvigt”.

Jeg er informeret om og indforstået med

- At det er frivilligt at deltage i undersøgelsen.
- At jeg til enhver tid kan trække mit samtykke tilbage og udgå af undersøgelsen, uden at det vil påvirke min nuværende eller fremtidig pleje og behandling.
- At de oplysninger jeg giver behandles fortroligt og anonymt.
- At Margit Schmykker må indhente faktuelle oplysninger i lægejournalen.

Jeg har fået både mundtlig og skriftlig information om undersøgelsen.

Dato:

Underskrift: