

När kroppen sviker

- en livsvärldsstudie om kvinnors erfarenheter av hälsa, sjukdom och vård i samband med en hjärtinfarkt

Rapportserie i vårdvetenskap. Nr 1, 2005

När kroppen sviker

– en livsvärldsstudie om kvinnors erfarenheter av hälsa, sjukdom och vård i samband med en hjärtinfarkt

Annelie Johansson
Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete
Växjö universitet

Rapporten kan beställas från
IVOSA, Växjö universitet, 351 95 Växjö
E-post: rapport.ivosavxu.se
Tel. 0470-70 80 00
www.ivosavxu.se

© IVOSA och författarna
Ansvarig utgivare: Birgitta Bergsten
Redaktör: Verner Denvall
Omslag: Eddie Andersson
Tryckt hos Intellecta DocuSys, Mölndal
ISSN 1652-8573

Abstract

This thesis for a licentiate degree is a Caring Science lifeworld study the purpose of which is to describe women's experiences of illness, health and care following a myocardial infarction. It consists of two studies (Papers I and II) which form the first part of a doctoral dissertation.

Cardio-vascular disorders are a major public health problem today. Besides the impact these disorders have on public finances, a disease such as myocardial infarction entails suffering for the afflicted person. Current research indicates that women measure their health as lower than men following a myocardial infarction. There is still a lack of knowledge on how to understand women's health process following a myocardial infarction, and how to provide them with the support needed to promote good health and well-being.

Paper I explores women's experiences of their lifeworld and body following a myocardial infarction. Paper II explores women's experiences of the care and health process following a myocardial infarction, with a particular focus on their experience of participation. The method of reflective lifeworld research, based on phenomenological epistemology, is used to explore the meaning that is experienced in the lived world of the patient.

This research finds that women describe that their lives come to a stand-still following a myocardial infarction. They perceive their bodies as having failed them, which entails existential uncertainty, meaning that the women no longer feel secure about their bodies or life, itself. Their suffering is difficult to understand, both for themselves and for those around them, and the women suffer in silence. Health-care professionals have the potential to promote health by supporting the women towards greater participation and independence in the health process. Participation, however, is not limited to concrete participation in care, but in offering health care based on women's perspective of how their life situations changed following the illness. This will provide the women with the support they need to discover their own health promoting resources, and to become friends with their bodies and the life that follows a myocardial infarction.

Key words: myocardial infarction, women, patient perspective, caring science, participation, lifeworld research, phenomenology.

Originalartiklar

Denna licentiatavhandling bygger på följande artiklar:

- I. Johansson, A., Dahlberg, K., Ekebergh, M. (2003). Living with experiences following a myocardial infarction. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2(3):229-236.
- II. Johansson, A., Dahlberg, K., Ekebergh, M. (submitted). The meaning of participation in the process of health and care – women's experiences following a myocardial infarction.

Förord

Denna licentiatavhandling är en del av min livsvärld. Alla ni som vid det här laget känner mig, vet att jag har ett stort och varmt intresse för forskning, vilket sporrar och driver mig vidare. Det är med glädje jag blickar tillbaka och inser att jag nu är en bit på väg i mitt avhandlingsarbete. Jag är glad för att jag en gång bestämde mig för att söka till Högskolan i Borås, efter att jag inspirerats av Karin Dahlberg. Jag hade då ingen aning om vad det kunde leda till. Nu sitter jag här med mitt manus hemma vid skrivbordet i Fridene, en sen junikväll efter att jag njutit av en härlig solnedgång från vår altan.

Vid sidan om forskningen, med alla de trevliga och intressanta människor och vänner denna värld innebär, finns två personer som står mig mycket nära. Tack Per och Hilda för att ni finns och förgyller min vardag!

Till Karin Dahlberg, min huvudhandledare, vill jag ge ett varmt tack för ditt stöd och den ständiga inspirationskälla du är. I min roll som sjuksköterska lyckades du gripa tag i mig och ge mig vägledning till hur patientens värld kan förstås. Jag vill även tacka min handledare Margaretha Ekebergh för all din hjälp.

Ett särskilt tack går också till Kina Hammarlund, för din värme och den härliga person du är. Jag är mycket glad för att du är min doktorandkamrat! Tack också till Rune Svanström som under flera år har följt mig i takt med att mitt forskningsprojekt vuxit fram. Jag vill även tacka Anders Bremer och Lena Nordgren för er hjälp med mitt manus. Till alla ni andra som delar min forskarvärld går också ett tack. Jag ser fram emot vår fortsatta tid tillsammans.

Jag vill även ge ett stort tack till alla som på olika sätt gjort det möjligt för mig att arbeta med och driva mitt forskningsprojekt och min forskarutbildning: Växjö Universitet, Hjärtmedicin vid Kärnsjukhuset i Skövde, FoU-centrum Skaraborgs Sjukhus, Skaraborgsinstitutet samt Skaraborgs lokala FoU-råd. Jag vill också ge ett särskilt tack till Ingela Krantz för ditt engagemang i min forskning och allt det stöd du på så sätt bidrar med.

Ett hjärtligt tack till alla kvinnor som har delat med sig av sin livserfarenhet, vilket gjort denna forskning möjlig. Tack också till de patientföreningar som hjälpt mig i mitt arbete.

Fridene, en junikväll 2005.

Annelie Johansson

Innehåll

Inledning	3
Presentation av forskaren	4
Bakgrund	5
Vad är hjärt-kärlsjukdomar?	5
Vem får diagnosen hjärtinfarkt?	6
Prevention och hälsa	7
Patientperspektivet som grund för vårdvetenskapen.....	9
Tidigare forskning om patienters upplevelser av hälsa och sjukdom i samband med en hjärtinfarkt	11
Tidigare forskning om delaktighet inom området hjärtsjukdomar	16
Problemområde och syfte.....	18
Avgränsningar	19
Syfte och frågeställningar.....	20
Ansats och metod	22
Reflekterande livsvärldsforskning.....	23
Genomförande.....	24
Informanter i studie I.....	24
Informanter i studie II	25
Forskningsintervjun som datainsamling.....	26
Dataanalysen	29
Etiska överväganden	31
Resultat	33
Hur kvinnorna erfar att leva med hjärtinfarkt	33
Hur kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt erfar delaktighet i hälsa och vård.....	33
Slutsats.....	35
Diskussion.....	36
Forskningens ansats och metod.....	36
Min forskande hållning och idén om tyglandet	37
Likheter i studiernas resultat	38
Kvinnornas hälsoprocess.....	39
Existentiella frågor i samband med en hjärtinfarkt	40
Hälsa och delaktighet som en rörelse och ett livslärande.....	41
Makt och utsatthet.....	43
Forskningens nytta och generaliserbarhet	44
Funderingar över fortsatt forskning.....	45
Referenser	46
Studie I.....	51
Studie II	61
Rapporter i serien	79

Inledning

Som sjuksköterska har jag alltid känt ett intresse för patientens värld. En sjukdom som hjärtinfarkt är så mycket mer än bara en diagnos och en medicinsk förklaring till patientens symtom. I mötet med patienter som drabbats av hjärtinfarkt blir livets sårbarhet väldigt påtaglig. Det är en utmaning att vara vårdare. Vårdandet är komplext och mångdimensionellt, det finns sällan ett sätt att vårda på, eller ett svar på vad som är en bra vård. I vårdandet riktas krav mot vårdaren, krav som kan vara svåra att hantera och leva upp till.

Mitt intresse för patientens värld och vårdandet har väckt många funderingar; Hur är det att drabbas av och leva med en sjukdom som hjärtinfarkt? Vad innebär det att bli sjuk och att vara patient? Hur ser patienten på sin hälsa i samband med sjukdom? Frågor som jag inte kunnat lämna bakom mig, har drivit mig till att vidga min egen förståelse och att försöka förstå vårdandet och hälsans möjligheter. Under min kunskapsresa hamnade jag vid forskarutbildningen i vårdvetenskap i Växjö.

Inom det hjärtmedicinska området har utvecklingen under de senaste årtiondena gjort stora framsteg. Under 1900-talet har den medicinska utvecklingen påverkats av en reduktionistisk vetenskapssyn, och samtidigt har sjukvården blivit allt mer teknologisk och specialiserad. I teoretiska resonemang har det varit vanligt med polariseringar mellan olikheter eller motsatser, som exempelvis kropp och själ, eller frisk och sjuk. Inom det medicinska paradigmet har hälsa och friskhet betraktats som frånvaro av sjukdom, och i sökandet efter olika sjukdomar har kroppen blivit ett mätbart objekt. Kritik har framförts mot ett sådant synsätt som otillräckligt (exempelvis Stolt & Dahlberg 1998), främst för att patientens levda erfarenhet helt utelämnas. Den subjektiva kroppens värde har i många avseenden förringats, såväl i praxis som i vetenskap. Kunskap och förståelse för människan som subjekt tycks ha gått förlorad när det naturvetenskapliga synsättet har dominerat; ”Sjukhusen manifesterar segern över det lidande som berövats sina existentiella övertoner. Det är vetenskapens kontroll över naturens godtycklighet” (Kallenberg & Larsson 2004, s. 17).

Dagens moderna sjukvård kan anses stå för vår vetenskapliga strävan efter rationalitet. I kampen mot sjukdom och lidande tycks vetenskap och teknik ha blivit redskap för kontroll över naturen, och sjukvården har kommit att bli allt mer teknifierad. Med ett sådant perspektiv blev det allt svårare att bibehålla en helhetssyn, snarare kan det vara så att den trängs undan av det vetenskapsideal som kommit att präglade sjukvårdens utveckling (Kallenberg & Larsson 2004, s. 19).

Trots alla framsteg och medicinens kunskapsutveckling, tycks fortfarande vår sjuklighet och dagens folkhälsoproblem inte avta, utan snarare öka. Vi har troligen aldrig tidigare haft så mycket vetenskapliga fakta om hur vi bör äta, leva och förhålla oss till vår kropp och omvärld, som vi har idag, allt för att vi

människor ska må bra och ha en god hälsa. Trots detta ökar problemen med livsstilsrelaterade sjukdomar. Något har uppenbarligen gått fel, eftersom vi inte tycks vara hjälpta av all den kunskap som finns. Vad är det som saknas oss människor? Hur kan hälsa och sjukdom förstås? Sjukdomen hjärtinfarkt är en livsstilssjukdom. Vårdandet handlar inte enbart om att förhindra sjukdom, utan också om att främja hälsa och lindra patientens lidande. Vad innebär det att drabbas av en sjukdom som hjärtinfarkt? Hur kan sjukvården vara till hjälp för patienter med hjärtinfarkt? Hur kan patientens hälsoprocess främjas? Vad innebär hälsa och välbefinnande för den som drabbats av hjärtinfarkt?

Presentation av forskaren

Min examen till sjuksköterska tog jag i januari -98. Jag har alltid känt ett engagemang för patienten, ett intresse som troligen starkt bidragit till att detta avhandlingsarbete en gång påbörjades. Mina yrkesverksamma år som sjuksköterska började på en medicinsk akutvårdsavdelning. Där utgjordes vårdandet ofta av korta och snabba möten med patienter som hade drabbats av mycket olika och varierande sjukdomsdiagnoser. Därifrån sökte jag mig vidare, och arbetade ca ett år med patienter vid avdelningen för Hjärt- och lungtransplantation, vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg. Detta var en period som erbjöd en annorlunda och spännande sjukvård, som har betytt mycket för mig både personligen och som forskare. Där fick jag erfarenhet av möten med patienter som drabbats av en allvarlig och livshotande hjärt- eller lungsjukdom, vilket ökade mitt intresse för olika existentiella och etiska frågor i vården. Därefter har jag arbetat som sjuksköterska vid Hjärtmedicin på Kärn sjukhuset i Skövde, ett vårdarbete där jag växlande har arbetat med patienter inom hjärtintensivvård och patienter med olika hjärtsjukdomar på vårdavdelning. Mitt forskningsprojekt påbörjades under min tid som verksam sjuksköterska vid Kärn sjukhuset i Skövde.

Bakgrund

Hjärt- och kärlsjukdomar är idag ett stort folkhälsoproblem. Akut kranskärlssjukdom är den vanligaste anledningen till akut sjukvård, och hjärt- och kärlsjukdomar orsakar till stor del den dödlighet och sjuklighet vi idag har i Sverige (Schenck-Gustafsson 2003). Hjärtinfarkt är den vanligaste enskilda dödsorsaken bland hjärt- och kärlsjukdomar. Förutom de samhällsekonomiska konsekvenserna som följer med sjukdomen, innebär den även ett lidande för den som drabbas. En hjärtinfarkt är i många avseenden en livsstilssjukdom, vilket innebär att miljön och vårt sätt att leva påverkar sjukdomens uppkomst och utveckling. För den som drabbats av hjärtinfarkt finns därför en viktig aspekt, dvs. möjligheten att genom livsföring kunna påverka framtida hälsa.

Vad är hjärt-kärlsjukdomar?

Hjärt-kärlsjukdomar är en benämning på sjukdomar i cirkulationsorganen, dvs. hjärtat och blodkärlen. Hit räknas sjukdomar som hjärtinfarkt, kärlkramp, stroke m.fl. Dessa sjukdomars orsak är främst förkalkningar i kroppens blodkärl som leder till en försämrad blodcirkulation och som en följd kan syrebrist¹ uppstå. Hjärtinfarkt är den vanligaste sjukdomen bland hjärt-kärlsjukdomarna. Varje år dör ungefär 30 000 personer till följd av kranskärlssjukdom i Sverige (Schenck-Gustafsson 2003). År 2001 drabbades 38 420 personer av hjärtinfarkt, 15 959 kvinnor och 22 461 män, och 13 228 personer avled till följd av hjärtinfarkt. Antalet incidenta fall i hjärtinfarkt för samma år var 41 674 (Socialstyrelsen 2004a).

Med stigande åldrar ökar snabbt antalet personer som insjuknar i akut hjärtinfarkt. Det är fler män än kvinnor som drabbas, och som regel är kvinnor äldre än männen när de insjuknar. En grov tumregel är att kvinnorna generellt är ca 10 år äldre än män när de drabbas av hjärtinfarkt, vilket grundar sig på att incidensen för kvinnor i en viss ålder, ungefär är jämförbar med incidensen för 10 år yngre män (Socialstyrelsen 2004a)².

Ett allt vanligare begrepp i samband med sjukdomar i hjärtats kranskärl är akuta koronara syndrom, som är ett samlingsnamn på instabil kranskärlssjukdom. Under senare år har man sett en minskning av framför allt ST-höjningsinfarkter³, medan de akuta koronara syndromen har ökat. Det kan vara svårt att dra en absolut gräns mellan vad som är instabil kranskärlssjukdom eller vad som är

¹ Denna syrebrist benämns vanligen ischemi, som är den medicinska termen för ordet syrebrist.

² En skillnad som planar ut vid högre åldrar, och som inte kan ses i åldersgrupperna över ca 80 år, då det ungefär är lika många män som kvinnor som drabbas av hjärtinfarkt. För den intresserade, hänvisas till den statistik som förmedlas av Socialstyrelsen (2004a).

³ Hjärtmuskelskada ger i EKG-bilden upphov till en uppåt konvex höjning i EKG-komplexets ST-sträcka, därav benämningen ST-höjningsinfarkt. För den som är intresserad av att lära sig mer om EKG tolkning och diagnostik vid hjärtinfarkt hänvisas till Jern (1998).

hjärtinfarkt. Både den instabila kranskärlssjukdomen och traditionell hjärtinfarkt orsakas av ett otillräckligt blodflöde, men vid hjärtinfarkt är blodflödet så pass otillräckligt att det uppstår en syrebrist som leder till celledöd och skada i hjärtmuskeln.

Stora framsteg har gjorts inom det medicinska området när det gäller behandling av sjukdomen hjärtinfarkt. I samband med instabil kranskärlssjukdom och hotande hjärtinfarkt finns idag goda behandlingsmöjligheter, både för att lösa upp en möjlig embolisering och eventuellt minimera infarktens utbredning. De två dominerande behandlingsmetoderna som idag används med framgång vid akut hjärtinfarkt är trombolys⁴ och perkutana koronara interventioner (PCI)⁵. Den viktigaste faktorn för patientens framtida prognos och överlevnad är främst infarktens storlek. Därför ställs stora krav på ett snabbt omhändertagande av patienter med akut hjärtinfarkt. Det akuta omhändertagandet och en snabb behandling kan vara avgörande. Tidig reperfusion⁶ kan minska patientens risk för framtida besvär av kärlekskramp, nya hjärtinfarkter eller död (Persson 1998).

Vem får diagnosen hjärtinfarkt?

För att hjärtinfarktdiagnosen ska kunna ställas krävs en klinisk bild som talar för hjärtinfarkt, med typisk EKG-utveckling och/eller att det finns ett infarkttypiskt enzymmönster (Persson 1998). Den som uppfyller dessa kriterier får idag diagnosen akut hjärtinfarkt. Detta kan tyckas enkelt, särskilt för en sjukdom som hjärtinfarkt, med väl formulerade och precisa diagnoskriterier. Dock är diagnossättning inte oproblematiskt.

Patientens symtom och besvär vid en hjärtinfarkt är många gånger varierande, och kan vara olika från person till person. Patienten med hjärtinfarkt kan ha allt från en mycket typisk symtombild, till att nästan vara symptomfri. Det vanligaste debutsymptomet är central bröstsmärta (Persson 1998). Det är väl känt att patientens symtom kan vara svåra att tolka. Endast 24 procent av patienterna med hjärtinfarkt, uppvisar symtom som omedelbart kan bekräfta rätt diagnos (Thuresson et al. 2005). Vidare är kvinnors symtombild många gånger diffusare än den som män beskriver (Schenck-Gustafsson 2003). Svårigheterna med att tolka patientens symtom kan medföra att diagnosen kanske först kan ställas i efterhand, efter det att exempelvis provsvar erhållits. Dessutom utvecklas ständigt den medicinska kunskapen och dess olika mättekniker. Exempelvis har teknik för att mäta hjärtspecifika enzymer i blodet under senare år förbättrats. Denna utveckling har medfört att diagnoskriterierna förändras över tid. Det är fullt möjligt att en patient som idag får diagnosen hjärtinfarkt, kanske inte hade fått

⁴ Trombolys innebär farmakologisk behandling med propplösande läkemedel för att lösa upp en eventuell propp och det tilltäppta kranskärlet.

⁵ Med PCI menas, något förenklat, det som kallas ballongvidgning av hjärtats kranskärl.

⁶ Reperfusion innebär att få igång och återställa blodflödet i det kärl som är avstängt eller tilltäppt.

den diagnosen för bara fem år sedan. Detta beskrivs även i de nationella riktlinjerna för hjärtsjukvården. Där framhålls att man under år 2001 kunde se en tio-procentig ökning av antalet vårdtillfällen med huvuddiagnosen hjärtinfarkt. Samma år togs nya diagnoskriterier i bruk, vilket anses vara förklaringen till denna ökning (Socialstyrelsen 2004b, s. 101). Även möjligheterna att medicinskt behandla och förhindra sjukdomens uppkomst har utvecklats. Med optimal behandling är det idag möjligt att helt förhindra en hotande hjärtinfarkt. Den hotande infarkten kan lösas upp med läkemedel, eller så kan ett tilltäppt kranskärl öppnas upp genom PCI. En snabbt insatt och optimal behandling kan förhindra att det uppstår syrebrist och att hjärtmuskeln skadas, ett exempel på medicinens framsteg.

Diagnossättning är således inte oproblematiskt. Det är i mötet mellan patienten och läkaren som olika symtom ska förklaras och sjukdom ska förstås. Den medicinska kunskapens framsteg har påverkat vården i riktning mot ett biologiskt perspektiv på människan, med liten hänsyn till människans unikheter och livssituation, eller hur liv och hälsa påverkas i samband med sjukdom. Vår moderna medicinska sjukvård har kommit att bli allt mer tekniskt rationell. Det är inte alltid enkelt att dra en gräns för vad som är sjukt eller inte. Det som är friskt i en situation, kan vara hjärtinfarkt i nästa. De ”fakta” vi idag förlitar oss till, gäller tills morgondagens nya sanning visar sig. Vår kunskap förändras i takt med framsteg inom forskning. Sjukvårdens utveckling har inneburit att gränsen mellan vad som är hälsa och ohälsa i allt större utsträckning än tidigare, skapas i medicinska möten mellan människor. I dessa möten föreligger ett behov av information och specialistkunskap (Sachs 2002).

Det sätt på vilket patienter diagnostiseras och kategoriseras i sjukvården bör diskuteras. Att kategorisera och förenkla tillvaron är många gånger nödvändigt, både för att underlätta och för att vi människor över huvud taget ska kunna begripa och handla i såväl vardagslivet, som i sjukvården. På något sätt måste vi förhålla oss till livet, olika risker eller sjukdomar. En gräns måste dras för vad som är sjukt och inte. Patientens symptom ska tolkas och förstås, kanske inte främst för att vårdpersonalen ska kunna sätta diagnoser, utan för att kunna behandla och hjälpa den som är sjuk. Men det kan finnas en fara i att förringa eller förbise den komplexitet som inbegrips i frågor som berör människan och hälsa.

Prevention och hälsa

Sjukdomen hjärtinfarkt är en livsstilssjukdom. Det innebär att vårt sätt att leva, i synnerhet när det gäller rökning, hur vi äter och motionerar, påverkar sjukdomens uppkomst och utveckling. Därför behöver den som lider av kranskärlssjukdom få bästa möjliga information, stöd och behandling för att kunna påverka sjukdomens utveckling och förebygga återinsjuknande. Detta

kallas sekundärprevention (Socialstyrelsen 2004b). Prevention syftar till att varje individ ska få möjlighet att kunna påverka sin livssituation på ett hälsofrämjande sätt. Med den specialistkunskap som idag finns inom hjärtsjukvården är det varje patients rättighet att få hjälp och stöd till detta.

Prevention inbegriper föreställningar om hur vi människor bör leva för att vara friska. Det handlar om hur möjliga hot eller faror kan undvikas, för människans kontroll över sjukdom och hälsa. Ett sådant synsätt har sin grund i ett risk- och säkerhetstänkande. Sjukvårdens preventiva inriktning har utvecklats i takt med den medicinska forskningen. Denna forskning har till stor del varit sjukdomsfokuserad, med inriktning på olika symtom, riskfaktorer och behandling, när det gäller att förhindra sjukdomars uppkomst och utveckling. I de flesta studier har även kvinnor traditionellt uteslutits när det gäller hjärt-kärlforskning, vilket dock har förbättrats något på senare år (Schenck-Gustafsson 2003).

Från det medicinska perspektivet har vägen till kontroll av sjukdom och hälsa gått ut på att undvika risker och faror. Detta väcker frågan om vilka förväntningar och vilken mentalitet som inryms i dagens risk- och säkerhetstänkande, vilket tycks vara en utbredd företeelse i modern tid. Nordin (2002) menar att i den förmoderna kulturen sågs livets faror och hot mer som något ofrånkomligt, och säkerhet handlade om individens subjektiva hållning till denna verklighet⁷. I modern tid har säkerhet blivit ett nyckelbegrepp. Från att tidigare ha handlat om en inre hållning hos individen, har säkerhet blivit en politisk statsangelägenhet och en fråga om yttre organisering av världen, där människan tror sig kunna kontrollera livets risker. Vår tids risk- och säkerhetstänkande har förändrats i takt med att människan i allt högre utsträckning förlitar sig till vetenskap och teknik. Således har människors mentalitet och inställning till risk- och säkerhetstänkandet förändrats på ett avgörande sätt över tid (Nordin 2002). Inrymmer den framväxande tilltron till teknik och vetenskap en mentalitet som kommit att överskugga vår tillit till livet? Kan det moderna risk- och säkerhetstänkande öka vår osäkerhet, snarare än att göra oss tryggare? Vilka förväntningar om kontroll och säkerhet inryms i vår syn på samhället och sjukvården? Dessa och liknande frågor visar att risktänkandet inte är oproblematiskt.

Samhällets risktänkande är inte utan påverkan på människors liv. På olika sätt kan risk- och säkerhetstänkandet begränsa och förändra människors livssituation. Dels finns det en inbyggd svårighet eftersom uppfattningar om vad som är en risk förändras över tid. Dels är det inte alltid så enkelt att en persons hälsa eller friskhet med automatik förbättras, även om hälsoråd följs eller olika risker undviks. Det innebär även att det finns en inbyggd stressfaktor i prevention. Riktad information om hälsa och leverne kan innebära att en person får

⁷ Det moderna risk- och säkerhetstänkandet skiljer sig från det förmoderna, och en brytpunkt i historien ses vid den moderna tidens inbrott, dvs. under 1400-, 1500- och 1600-talet, till skillnad från den förmoderna tiden, dvs. i antika och medeltida kulturer (Nordin 2002).

kunskaper, som man inte tidigare haft och inte heller längre kan bortse från, vilket inte enbart behöver vara positivt⁸ (Sachs 2002).

Den rehabilitering som riktas till patienter med ischemisk hjärtsjukdom har förändrats mycket under senare år. Socialstyrelsen definierar hjärtrehabilitering som ”samtliga åtgärder (fysiologiska, psykologiska och sociala) som vidtas för att personen dels ska kunna minska fortskridandet av sjukdomen, dels skall kunna återgå till ett liv i balans i samhället och känna sig delaktig” (Socialstyrelsen 2004b, s. 52). För att kunna uppnå dessa mål krävs åtgärder och stöd från sjukvården. Rehabiliteringen sträcker sig betydligt längre än till enbart själva vårdtiden i samband med den akuta hjärtinfarkten, snarare kan rehabiliteringen ses som en livslång process, där patientens medverkan och delaktighet troligen har en central betydelse. Frågan är bara hur.

Kunskapen om hur vi människor bör äta eller leva för att förhindra olika sjukdomar har troligen aldrig tidigare i historien utforskats eller dokumenterats så flitigt som idag. Det finns en utbredd kunskap i vårt välfärdssamhälle om vad som anses hälsofrämjande. Trots detta tycks vår sjuklighet ändå bara öka. Exempelvis vet vi att övervikt och fetma ökar människors risk för att drabbas av olika livsstilssjukdomar. All upplysning och kunskap till trots, tycks dagens livsstilsrelaterade hälsoproblem fortsätta att växa.

I hjärtrehabilitering inbegrips alltså information och råd till patienter om livsstilsförändringar eller hur kroppen kan påverkas. Olika hälsoinstruktioner om hur människor kan ”ändra sin livsstil eller påverka sin kropp grundar sig på inställningen att det finns förutsägbara samband mellan liv och kropp” (Sachs 2002, s. 83). Ett sådant perspektiv är problematiskt, eftersom det inte tar hänsyn till människans komplexitet och unikheter. I strävan efter en generell och vetenskaplig kunskap som grund för sjukvården, tycks det snarare som om människans levda tillvaro och sammanhang har utelämnats eller glömts bort. Det tycks som vi människor strävar mot en tryggare och säkrare tillvaro. Paradoxalt framhålls att det ändå verkar som om det moderna livet och vårt moderna samhälle, istället blir allt mer sårbart (Kallenberg & Larsson 2004).

Patientperspektivet som grund för vårdvetenskapen

Vårdvetenskapens utveckling började med försök av sjuksköterskor att beskriva ett yrkeskunnande. Idag kan en helt annan utveckling ses: från försök att knyta vårdvetenskap till en yrkesgrupp, har en vändning skett till att istället skapa en

⁸ Hos 40-åriga män, där förhöjda kolesterolvärden konstaterades i samband med en hälsokontroll, ledde de abstrakta mätvärdena till starka reaktioner. Vissa av männen, och deras familjer, ansträngde sig för att ändra sin livssituation och kosthållning, utan att förbättra sina värden. ”Själva beskedet om förhöjda värden kunde leda till djup oro och i ett fall faktiskt ren dödsskräck, och påverkade männens liv och allmänna välbefinnande” (Sachs 2002, s. 77).

förståelse för ämnet vårdvetenskap och dess innehåll, med utgångspunkt i ett etiskt patientperspektiv (Dahlberg et al. 2003).

Det etiska patientperspektivet innebär att vårdandet ytterst handlar om att ta fasta på och värna om patientens intresse, vilket riktar ett etiskt krav mot vårdaren. Det anger en hållning och värdegrund, som kännetecknas av respekt och öppenhet för patientens värdighet och integritet. Patientens perspektiv erbjuder ett sätt att förstå vårdandet och vårdvetenskapens innehåll (Dahlberg et al. 2003).

Ursprungligen betyder ordet patient den lidande (Eriksson 1994). Patienten är inte som vilken människa som helst, utan har alltid en utsatthet och ett beroende gentemot vård och vårdarna. Vårdandet förutsätter en relation och att människor möts. Vårdandet utgår alltså från att det finns en vårdrelation där patienten medverkar och är delaktig i sin vård och hälsa. Forskning visar att brist på patientens delaktighet i vård och hälsa kan öka patientens lidande (Dahlberg 2002; Öhlén 2004).

Patientperspektivet, så som det är beskrivet av Dahlberg et al. (2003) utgår från livsvärlden och kroppen som levd. Med livsvärlden i fokus kan patientens livssituation och det sammanhang han/hon finns i bejakas. Ett sådant förhållningssätt kan ge stöd för hur patientens perspektiv på sin hälsa och vård kan uppmärksammas och beaktas i vårdandet.

Livsvärlden är en beskrivning av den erfarenhetsvärld som människan dagligen lever i, och som utgörs av vår naturliga och förgivet-tagna tillvaro. Den är oskiljaktigt sammanflätad med människan som erfar, lever och handlar. Människans tillvaro påverkar och påverkas av världen, och så länge vi lever kan vi inte undfly livsvärlden. Att leva innebär ett meningssökande. I livet, och genom att leva, skapas mening i människans tillvaro. Vår livsvärld visar sig genom en mångfald av varierande och föränderliga egenskaper, värden eller betydelser (Bengtsson 1988). I ett vårdvetenskapligt sammanhang ger teorin om livsvärlden framför allt stöd för hur patientens livsberättelse och erfarenheter av hälsa, vård, lidande och välbefinnande kan förstås (Dahlberg et al. 2003).

Merleau-Ponty (2003) fördjupar livsvärldsperspektivet i sin beskrivning av människan som subjekt och levd kropp, varande i ett levt sammanhang. Livet och tillvaron förstås som en förkroppsligad existens: "The body is the vehicle of being in the world, and having a body is, for a living creature, to be involved in a definite environment, to identify oneself with certain projects and be continually committed to them" (Merleau-Ponty 2003, s. 94). Livsvärlden inbegriper människan som existerande i en tillvaro och ett sammanhang, där vi finns och lever tillsammans med andra människor och den omvärld som omger oss. "To be a consciousness or rather to be an experience is to hold inner communication with the world, the body and other people, to be with them instead of being beside them" (ibid s. 111). Merleau-Ponty menar att människans kroppsliga varande i världen aldrig kan förstås på annat sätt än som en oreducerbar helhet,

en form av sammanflätning och samexisterande av människan och världen, skapande av varandra⁹. Teorin om kroppen som levd utgör en väsentlig grund för vårdvetenskapen. Vilken betydelse och innebörd som kroppen har i olika sammanhang, vid olika sjukdomar och för olika individer, är en uppgift för den kliniska vårdvetenskapen¹⁰ att ge svar på.

Med grund i det vårdvetenskapliga perspektivet kan ett vårdande främjas som beaktar och utgår från patientens perspektiv på vård, sjukdom och hälsa, och betonar individen i samhällets vårdssystem. Vårdande innebär att främja hälsa och att lindra lidande. Eriksson (1987) menar att vårdandet syftar till att skapa förutsättningar för en utveckling av patientens tillit, tillfredställelse och välbehag ”i syfte att förändra (upprätthålla, igångsätta eller stödja) hälsoprocesserna” (s. 9). Det finns avgörande skillnader mellan sjukvårdens perspektiv och patientens perspektiv på samma sjukdom (se exempelvis Toombs 1993; Malterud 2004). För att sjukvården ska kunna vara till hjälp för patienten i strävan mot hans/hennes hälsa och välbefinnande måste hänsyn tas till patientens livsvärld. Vårdvetenskap handlar om att: ”Vårdare bör inte bara veta hur den »tekniska« uppgiften ska utföras, utan också vara medveten om hur hans/hennes sätt att handla i den aktuella situationen, passar in i det större sammanhang som omfattar patientens hälsa, lidande och vård” (Wiklund 2003, s. 28). Det ställer krav på att vårdare har förmågan att förhålla sig till patienten och situationen på ett konstruktivt och kreativt sätt. För att kunna vara till hjälp och stöd för patienter med hjärtinfarkt, behövs kunskaper om hur det är att vara patient och ha drabbats av hjärtinfarkt. Det utgör en viktig grund för hur vårdare kan medverka till och främja patientens hälsa och välbefinnande i samband med en sjukdom som hjärtinfarkt.

Tidigare forskning om patienters upplevelser av hälsa och sjukdom i samband med en hjärtinfarkt

Den forskning som finns idag visar på att kvinnor, i jämförelse med män, skattar sin hälsa lägre efter en hjärtinfarkt (se exempelvis Radely et al. 1998; Brink, Karlsson & Hallberg 2002). Men det är brist på forskning som på ett djupare plan försöker förstå eller beskriva kvinnors hälsa i detta sammanhang. Kunskap behövs om hur kvinnorna som drabbas av hjärtinfarkt erfar sin sjukdom, hur deras hälsa kan förstås och hur de kan få stöd för sin hälsoprocess. Mycket av den forskning som finns om sjukdomen hjärtinfarkt är medicinskt inriktad och har fokuserat exempelvis på symtom, riskfaktorer eller fysiologiska förklaringar

⁹ Fredlund (2004, s. 35) menar att Merleau-Ponty utvecklar dessa tankegångar i en av de senare texter han skrivit (Merleau-Ponty 2004, se kapitlet: Sammanflätningen – kiasmen).

¹⁰ Wiklund (2003) menar att vårdvetenskapen kan beskrivas utifrån dels systematisk, och dels klinisk vårdvetenskap. Den systematiska vårdvetenskapen handlar om att beskriva och tydliggöra vad vård är och hur man vårdar. Den kliniska vårdvetenskapen utgår från den systematiska, och handlar om hur vårdvetenskaplig kunskap kan integreras i olika kontext och vårdssammanhang.

till sjukdomens uppkomst (Wallentin 2000; Patel, Rosengren & Ekman 2004). Inom hjärtområdet finns även forskning med en mer eller mindre vårdvetenskaplig inriktning. I den text som följer görs ett försök till en överblick av forskningsområdet, och ett axplock av den forskning som finns kommer att presenteras.

Patientens syn på eller uppfattningar om sin sjukdom, olika symptom eller livssituationen i samband med en hjärtinfarkt har på olika sätt studerats. Exempelvis har patientens hälsa och/eller livskvalité skattats med olika typer av mätinstrument (Lukkarinen & Hentinen 1997; Daly et al. 2000). Som tidigare nämnts framkommer det även att kvinnor, i jämförelse med män, skattar sin hälsa och sitt välbefinnande lägre efter att de drabbats av hjärtinfarkt. (Lukkarinen & Hentinen 1997; Radely et al. 1998; Brink, Karlsson & Hallberg 2002). Med kvantitativa metoder har man försökt att mäta patientens självskattade hälsa och livskvalitet och sett att patienternas uppfattningar om sin hälsa och livskvalitet försämras. De mätinstrument som använts kan ge en övergripande bild av hälsosituationen, men ger ingen djupare beskrivning av hur eller vad detta innebär för den drabbades livssituation. En kvantitativ forskningsansats kan vara problematisk, eftersom hänsynen till patientens livssituation är begränsad och utrymmet för patientens beskrivningar av sin levda erfarenhet inskränkt. Det finns även kritik mot hur begreppet hälsorelaterad livskvalitet har använts i forskningssammanhang, och bland annat framhålls att det som på ett slarvigt sätt benämnts livskvalitet, snarare har handlat om självuppskattat hälsostatus eller funktionsförmåga (Moons 2004).

Försök har även gjorts att med en kvalitativ ansats undersöka hur patientens hälsorelaterade livskvalitet påverkas efter en hjärtinfarkt (Roebuck, Furze & Thompson 2001). Begreppet hälsorelaterade livskvalitet har använts på ett liknande sätt som i tidigare beskrivna kvantitativa studier. Den på förhand bestämda innebörden som ges begreppet hälsorelaterad livskvalitet i olika mätinstrument, användes som struktur för studiens intervjuer. Resultatet beskriver hur sjukdomen påverkar de drabbades livssituation utifrån sju kategorier; fysisk aktivitet/symtom, osäkerhet, känslomässiga reaktioner, beroende, livsstils förändringar, bekymmer över medicinering och biverkningar. Även om forskningsansatsen varit kvalitativ, är öppenheten för patientens perspektiv och levda erfarenhet begränsad.

Förekomst av olika symptom eller problem under patientens tillfrisknande efter olika hjärtsjukdomar har också undersökts, som t.ex. förekomst av trötthet, oro, osäkerhet, depressioner och rädsla för att återinsjukna (se exempelvis Jaarsma et al. 1995; Varvaro et al. 1996; Lidell, Segesten & Fridlund 1998a; Radely et al. 1998; Daly et al. 2000; Dixon et al. 2000). Patienternas upplevelse av hälsa beskrivs utifrån i förväg bestämda symptom eller problem, och beskriver hur dessa påverkar patienternas hälsosituation.

Vårdvetenskapen utgår från patientens perspektiv på sin sjukdom och hälsa. Hur patienten upplever sin sjukdom har betydelse för hälsoprocessen och upplevelsen av välbefinnande. Många gånger skiljer sig patientens upplevelse från hur vårdpersonal uppfattar och ser på sjukdom och ohälsa (Toombs 1993). Även inom hjärtområdet tycks en liknande klyfta finnas mellan personalens uppfattningar som fokuserar på ett fysiologiskt och diagnostiskt tänkande runt sjukdomen, och patientens upplevelse av sin sjukdom och situation. Patienternas upplevelse skiljde sig från den bild och den information om sjukdomen hjärtinfarkt som de fick förmedlat till sig av vårdpersonalen (Wiles 1998; Jairath 1999; White 1999).

Wiles (1998) beskriver den komplexitet som information och livsstilsråd kan innebära för patienter med hjärtinfarkt. Standardinformation är inte enbart något positivt, utan kan även vara till skada för patienterna och öka deras osäkerhet genom att leda till missförstånd om sjukdomen. Den information och de livsstilsråd som patienterna fick under de första veckorna efter hjärtinfarkten, hade en central betydelse för deras sjukdomsbild (ibid). Det stämmer väl överens med vad som även beskrivs i en annan studie, nämligen att män med hjärtinfarkt hade en positiv bild av framtiden en månad efter insjuknandet (Thompson, Ersser & Webster 1995). Männerna upplevde då att de kunde kontrollera sin hälsa genom att ändra levnadsvanor utifrån livsstilsråd de fått. Men det intressanta är att Wiles (1998) även funnit att patienterna efter en längre tid, till skillnad från hur det var under de första veckorna, började förstå att livet inte blev precis så som de fick berättat för sig. När de kom till insikt om att olika livsstilsförändringar inte gav några garantier, blev de osäkra och började tappa sitt förtroende för den medicinska kunskapen. Utifrån den information patienterna fick skapade de sig olika föreställningar, t.ex. trodde flera av patienterna att råden om livsstilsförändringar var något som skyndade på och var viktigt i en kortare övergångsperiod under återhämtningen och tillfrisknandet, och efter att de återhämtat sig, vilket de fått information om tog ca 3 månader, var friska och inte längre behövde ändra på några levnadsvanor.

Den klyfta som finns mellan vårdpersonalens och patienternas syn på sjukdom, kan försvåra för patienter med hjärtinfarkt att förmedla sin personliga upplevelse av sjukdomen eller symptom (Jairath 1999). Ofta använder patienterna olika liknelser för att beskriva sin personliga upplevelse, t.ex. kunde smärta beskrivas som gas (något som inte syns men som plötsligt smyger sig på en), som en skarp kniv (en fruktansvärd brinnande smärta), eller som ont överallt i bröstet (som huvudvärk). Det finns risk för att patienter med hjärtinfarkt anpassar beskrivningen av sina symptom och sin erfarenhet efter vad de tror vårdpersonalen vill höra, om den personliga upplevelsen inte får bekräftelse (Jairath 1999). Detta visar på ett behov av en öppen och förutsättningslös kommunikation mellan vårdpersonal och patient. För att kunna utveckla vårdandet, och anpassa hjälp

och stöd utifrån patienternas behov, behövs kunskap om hur patienten ser på sin sjukdom och hälsoprocess i samband med en hjärtinfarkt.

Vilken kunskap finns om olika patienters erfarenheter av sin situation i samband med sjukdomen hjärtinfarkt? I flera studier beskrivs hur den första tiden, antingen i det direkt akuta skedet eller under de närmaste månaderna efter insjuknandet upplevs av patienten (Johnson & Morse 1990; Thompson, Ersser & Webster 1995; Lidell, Segesten & Fridlund 1998b; Keaton & Pierce 2000; Sutherland & Jensen, 2000; Svedlund, Danielson & Norberg 2001).

Både män och kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt beskrev tiden som följde efter insjuknandet som en anpassnings- och återhämtningsprocess (Johnson & Morse 1990). Under denna process strävade patienterna mot att återfå en känsla av kontroll över sin livssituation. En känsla av kontroll kan underlätta de drabbades förmåga att hantera svåra situationer. Ängslan, underlägsenhet, osäkerhet, samt avsaknad eller brist på närhet och bekräftelse kan efter en hjärtinfarkt innebära en sårbarhet för patienten (Lidell, Segesten & Fridlund 1998b). Under den första tiden efter hjärtinfarkten är patienterna särskilt sårbar och i behov av stöd. De saknar då ofta stöd och bekräftelse från vårdpersonalen (Thompson, Ersser & Webster 1995; Lidell, Segesten & Fridlund 1998b). Patientens utsatthet kan försvåras ytterligare av olika rutiner och procedurer i vården, vilket kan utgöra ett hot mot en individanpassad vård (Lidell, Segesten & Fridlund 1998b). Keaton och Pierce (2000) beskriver hur kranskärlssjuka män under deras rehabilitering upplevde att de förlorade kontrollen över sig själva och blev medvetna om sin egen dödlighet, vilket väckte känslor av rädsla och ångest. De första dagarna efter själva insjuknandet upplever kvinnor både skuld och skamkänslor, över att bli sjuka och beroende av andra, såväl som att inte längre vara lika självständiga som före insjuknandet (Svedlund, Danielson & Norberg 2001). Sutherland och Jensen (2000) beskriver hur äldre kvinnor, över 70 år, upplevde sin situation åtta veckor efter insjuknandet. Hjärtinfarkten innebar att kvinnornas liv förändrades. Att drabbas av hjärtinfarkt beskrivs som att leva med en förändring. Hjärtinfarkten medförde en osäkerhet, med innebörden att kvinnorna inte visste varför de blev sjuka eller hur de skulle förebygga att bli sjuka igen. Kontrollen över livet förlorades, och kvinnorna blev sårbara (Sutherland & Jensen, 2000).

Forskare har även beskrivit kvinnors erfarenheter och behov under de första månaderna efter en första hjärtinfarkt (Benson, Arthur & Rideout 1997). Kvinnor intervjuades i samband med fokusgrupper som träffades en till sex månader efter kvinnornas insjuknande. Syftet med grupperna var främst att ge stöd och information. Hjärtinfarkten upplevdes som en starkt känslomässig och livshotande händelse. Kvinnorna hade behov av bekräftelse, stöd och trygghet, och de upplevde inte att någon lyssnade till deras behov. Gruppernas sammankomster hade alltså flera syften, och fokuserade inte enbart på

kvinnornas berättelser och upplevelser efter hjärtinfarkten, vilket kan vara problematiskt i forskningssammanhang.

Det finns även forskning där enbart kvinnors upplevelser av någon hjärtsjukdom beskrivs (se exempelvis Fleury, Kimbrell & Kruszewski 1995; LaCharity 1997; Rosenfeld & Gilkeson 2000). Forskarna beskriver patienters erfarenheter av olika hjärtåkommor, utan skillnad mellan om det handlar om hjärtinfarkt, kärlkramp, hjärtsvikt eller personer som genomgått en hjärtoperation. I samband med en hjärtinfarkt finns även kvinnorna och deras partners upplevelser beskrivna (Svedlund & Danielsson 2004). I studien görs ingen skillnad mellan den drabbade eller partnerns levda erfarenhet, utan deras gemensamma upplevelse av hur sjukdomen påverkar livet och deras relation beskrivs. Troligen finns det avgörande skillnader mellan att själv drabbas eller att vara närstående till den som drabbas av hjärtinfarkt. Det är också rimligt att det kan vara skillnader i den levda erfarenheten mellan om man exempelvis genomgått en kranskärlsoperation, där kranskärlssjukdomen åtgärdats, eller om man drabbats av en akut hjärtinfarkt och där ingen åtgärd gjorts åt den kranskärlssjukdom som lett fram till hjärtinfarkten. Förmodligen finns det likheter, men även avgörande skillnader, mellan de olika hjärtsjukdomarna och de olika perspektiven. Forskningsresultaten är givetvis värdefulla på sitt sätt, även om de inte enbart speglar upplevelsen av att leva med hjärtinfarkt.

Vid sjukdom har patientens förhållningssätt till den egna kroppen betydelse för upplevelsen av hälsa och välbefinnande. Hur kroppen upplevs och hur livsvärlden påverkas vid en hjärtinfarkt är ett relativt outforskat område. Ford (1988) beskriver hur män upplever kroppen. Efter hjärtinfarkten tas kroppen inte längre för given. Männen lärde sig att lyssna till den egna kroppen som satte gränser för vad de klarade av. Med tiden kunde de lita på och vägledas av kroppens signaler, efter att de lärt sig att lyssna till sin kropp och tolka signalerna från den. Men budskapet från kroppen var inte alltid i överensstämmelse med den information de fått från vårdpersonal. För att kunna leva ett rikt liv måste den som drabbats av hjärtinfarkt kunna känna sig säker och ha kontroll över sin situation. Männen intervjuades minst två år efter insjuknandet i hjärtinfarkt (ibid).

Om avsikten med en studie är att beskriva innebörden av att leva med hjärtinfarkt, är det för tidigt att redan några veckor eller månader efter insjuknandet samla in data. Den drabbade kan då fortfarande vara både chockad och omskakad. För att kunna beskriva innebörden, krävs det att personen som ska berätta har börjat förstå och reflektera över det som har inträffat och hur livet påverkas.

Kunskapsläget ger en bild av hur det akuta insjuknandet och den närmaste tiden därefter upplevs av den som drabbats av hjärtinfarkt. Vid genomgången av tidigare forskning har det inte framkommit hur kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt upplever sin sjukdom i ett livsperspektiv. Flertalet studier beskriver både kvinnors och/eller mäns situation i det akuta skedet eller under de närmaste

veckorna/månaderna efter insjuknandet, och fåtalet studier har enbart kvinnornas perspektiv i fokus. Det saknas vårdvetenskaplig forskning om kvinnors hälsa och livssituation efter en hjärtinfarkt, särskilt med fokus på kroppen eller ett längre tidsmässigt perspektiv på den hälsoprocess som följer efter en hjärtinfarkt. Endast i en studie berörs kroppen och hur den upplevs i samband med en hjärtinfarkt, och då endast utifrån mäns erfarenheter (Ford 1988). Det är fortfarande brist på forskning som utgår från och beaktar patientens perspektiv, med en öppenhet och följsamhet för kvinnors levda erfarenhet av sin hälsa, sjukdom och livssituation efter en hjärtinfarkt.

Tidigare forskning om delaktighet inom området hjärtsjukdomar

Delaktighet kan anses som ett centralt begrepp när det gäller att förstå patientens hälsa och livssituation, särskilt i samband med en livsstilssjukdom som hjärtinfarkt där patientens medverkan i sin hälsa har betydelse för kranskärslsjukdomens fortsatta utveckling. Detta framhålls även av Socialstyrelsen (2004b), som menar att det är viktigt att patienternas engagemang ökar, och att patienten blir mer delaktig i sin hälsa¹¹.

I tidigare forskning har delaktighet studerats i relation till huruvida patienter deltagit i hjärtrehabilitering (se exempelvis Winberg & Fridlund 2002; Clark et al. 2004). Det finns även beskrivit att patienter som väntade på kranskärloperation kände sig delaktiga i vården när de fått information om sin sjukdom, den kommande operation och om de visste var de kunde vända sig vid problem (Ivarsson et al. 2004). Patientens uppfattningar om kommunikation med vårdpersonalen efter en hjärtinfarkt har också studerats. Covinsky et al. (2000) beskriver hur kvinnor och män som drabbats av hjärtinfarkt skattade vårdprocessen, utifrån deras uppfattningar om problem och kvalitén på samtal under och efter vårdtiden, samt de samtal om hälsa och livsstilsråd som patienterna haft med vårdpersonalen. Inga skillnader beskrivs för män, respektive kvinnor, och några slutsatser om patienternas delaktighet och medverkan i vården är svårt att dra utifrån studiens resultat.

Det finns beskrivit vad delaktighet och icke-delaktighet innebär för patienter med hjärtsvikt (Eldh, Ehnfors & Ekman 2004). Delaktighet innebar en process som varierade mellan upplevelsen av att vara eller att inte vara delaktig. Att vara delaktig handlade om att känna sig trygg och säker, att begripa och förstå, samt att ha kontroll. Att inte vara delaktig rörde sig om att inte förstå, att inte ha kontroll, att sakna en relation och att inte räknas med.

Forskning om delaktighet i samband med en hjärtinfarkt är främst studerat i relation till om patienten deltagit i eller fått ta del i beslut eller information rörande vård och hälsa. Vad delaktighet innebär i relation till sjukdom, vård och hälsa är ett relativt utforskat område. Det saknas kunskap om vad delaktighet

¹¹ Se tidigare citat, första stycket, på sidan 9.

kan vara utifrån ett patientperspektiv, och vad delaktighet i vård och hälsa innebära för kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt. Kunskap behövs om hur kvinnors delaktighet i hälsoprocessen kan förstås och främjas.

Problemområde och syfte

Detta forskningsprojekt tar sin utgångspunkt i hur kvinnor erfar att drabbas av hjärtinfarkt. De frågor som har legat till grund för min forskningsprojekt är: Hur påverkas livet för kvinnor som insjuknar i en hjärtinfarkt? Vad innebär det att bli sjuk och att bli patient? Hur kan vårdare förstå patientens situation? Och framför allt; hur kan vårdare vara till hjälp och stöd för kvinnor som drabbas av hjärtinfarkt?

Det kan vara komplicerat att ge en vård och behandlingen som motsvarar de medicinska kraven på säkerhet, samtidigt som patientens unika intresse och värdighet ska beaktas. Vid en livshotande sjukdom som hjärtinfarkt gäller det att rädda och främja liv. Det är svårt att i mötet med patienten anpassa vårdandet efter vad situationen kräver. Det som är bra i en situation, behöver inte vara bra i nästa. Många gånger ställs man som vårdare inför oväntade situationer, och det är svårt att på förhand veta hur en situation kan lösas på bästa sätt. Jag tror inte att det finns ett enkelt svar eller en standardlösning för hur vården av patienter med hjärtinfarkt bör utformas, något sådant är inte heller förenligt med ett vårdvetenskapligt perspektiv. Jag är övertygad om att vårdare har mycket att lära av de patienter som drabbats av hjärtinfarkt, och genom detta kan vården utvecklas för att möta olika patienters behov av stöd och hjälp.

I vårdandet är varje patient på något sätt unik, liksom varje situation på något sätt är ny. Dels ger den biologiska kroppen oss människor olika fysiologiska förutsättningar, dels har varje situation och sammanhang en tidsaspekt. En persons livsvärld och historia sammanflätas i kroppssubjektet. Hur en situation upplevs är beroende av ett vidare sammanhang. En människas upplevelser och det som händer och sker i livsvärlden, påverkas både av det hon bär med sig, som livserfarenhet och ett biologiskt arv, såväl som de förväntningar som finns på framtiden. På samma gång som människor är unika, har vi också mycket gemensamt. Paradoxalt nog är människor både lika och olika, vilket det kan vara svårt att hantera och förhålla sig till.

Det medicinsk-tekniska perspektiv som till stor del dominerar sjukvården tycks reducera sjukdom till en diagnos med olika behandlingsalternativ. För den som drabbats av hjärtinfarkt har prevention och framtida hälsa till stor del kommit att handla om hur risker och hot kan undvikas. Det medicinsk-tekniska perspektivet och vår moderna tids risk- och säkerhetstänkande är problematiskt i samband med en sjukdom som hjärtinfarkt. Inom medicinen har vetenskapen allt mer kommit att bli en strävan efter objektivt mätbar kunskap som är generaliserbar för exempelvis en diagnosgrupp av patienter. Ett liknande mönster kan även skönjas när det gäller de standardvårdplaner som blir allt vanligare i sjukvården. Individerna och hennes/hans subjektiva erfarenhet tycks ha fått stå tillbaka på ett för sjukvården rationellt sätt. Förmodligen kommer det alltid att behövas någon form av riktlinjer och styrdokument för hur vård ska bedrivas,

men det har en avgörande betydelse hur dessa utformas och används i sjukvården.

I reflekterande livsvärldsforskning blir det naturligt att problematisera och reflektera över forskningens kontext, och för mig som forskar handlar det om att ha en kritiskt reflekterande hållning. Olika perspektiv behöver inte vara varandras motsatser. Det vårdvetenskapliga perspektivet behöver inte utgöra en motsats till det medicinska. Exempelvis finns det inga motsättningar mellan att förstå kroppen som levd eller biologisk¹². Den levda kroppen inbegriper den biologiska kroppen. Det som är viktigare är hur olika perspektiv och den kunskap som finns kan förenas och användas på bästa möjliga sätt. Det är inte heller den medicinska kunskapen i sig som är problematisk. Ett problem ligger i hur det medicinskt-tekniska perspektivet dominerat, och till stor del kommit att prägla, sjukvården. I detta forskningsprojekt är det den levda innebörden av sjukdomen hjärtinfarkt som fokuseras, men det utesluter inte att också andra utgångspunkter kan bidra med värdefull kunskap inom området.

För att vårdpersonal ska kunna förhålla sig till människors olikheter i olika vårdande sammanhang behöver man förstå såväl individen, som det sammanhang individen befinner sig. Den biomedicinska kunskapen är ett värdefullt bidrag när det gäller sjukdomen hjärtinfarkt, men för att kunna erbjuda en vård som motsvara patientens behov behövs även kunskap om hur den drabbades livssituation och sammanhang kan förstås. Patientens perspektiv och levda erfarenhet av sjukdom och hälsa kan också bidra med värdefulla kunskaper när det gäller vårdande och vad som är hälsa, något som inte alls uppmärksammats i samma utsträckning när det gäller vetenskap och forskning.

Avgränsningar

Tidigt i forskningsprocessen gjorde jag en avgränsning till att anta ett kvinnligt urval och perspektiv. Dels gjordes detta för att det under senare tid flitigt debatterats huruvida könsskillnader förekommer vid hjärtinfarkt. Dels är det fortfarande så att den forskning som finns till övervägande del är gjord på män. Det finns forskning som visar att kvinnor deltar vid hjärtrehabilitering i lägre grad än män (Fridlund 2000). Som tidigare också beskrivits i bakgrunden, finns även forskning som visar att kvinnor i jämförelse med män, skattar sin hälsa lägre efter en hjärtinfarkt. Den kunskap som idag finns om hur sjukdomens fortsatta utveckling eller återinsjuknande kan påverkas, handlar om hur den som drabbats av hjärtinfarkt bör leva för att må bra, hur kroppen kan påverkas och om olika riskfaktorer eller vad som bör undvikas. Det saknas fortfarande kunskap om hur kvinnors hälsoprocess efter en hjärtinfarkt kan förstås, eller vad som kan vara till stöd för och främja deras hälsa. Därför avgränsas detta forskningsprojekt till att

¹² Den levda kroppen är alltid en enhet, oavsett om vi talar om biologi, det subjektiva eller kroppen som erfaren och upplevd (Merleau-Ponty 2003).

beskriva kvinnors erfarenheter av hälsa, sjukdom och vård, efter att de drabbats av hjärtinfarkt.

En avgränsning har även gjorts till vårdvetenskap och diagnosen hjärtinfarkt. Det kan tyckas märkligt att använda en somatisk diagnos som grund för urval i ett vårdvetenskapligt och fenomenologiskt forskningsprojekt som utgår från kroppen som subjektiv och levd, särskilt som diagnossättning har framhållits som problematiskt. Det finns dock inga motsättningar mellan kroppen som levd eller biologisk – den subjektiva kroppen är alltid en enhet. Det som är problematiskt, är således hur de grupperingar eller kategoriseringar som görs i hälso- och sjukvården, t.ex. olika diagnosgrupper, kan hanteras eller blir styrande för exempelvis sjukvård eller forskning på ett sätt som utesluter det levda perspektivet. För att kunna rikta forskningen mot vad vårdandet och hälsa innebär för kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt, med en öppenhet för patientens levda perspektiv, blev därför vårdvetenskapen och livsvärldsperspektivet också en naturlig grund för detta forskningsprojekt.

Syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet för detta forskningsprojekt är att beskriva hälsa, sjukdom och vård så som det erfars av kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt. Syftet är vidare att utifrån ett patient- och livsvärldsperspektiv beskriva kvinnornas levda erfarenhet av delaktighet i relation till deras hälsoprocess och vårdandet.

Följande forskningsfrågor ställs:

Hur är det, ur ett livsvärldsperspektiv, för kvinnor att drabbas av hjärtinfarkt?

Hur erfår dessa kvinnor sin sjukdom, sin hälsa och sitt lidande?

Hur påverkas deras livssituation till följd av en hjärtinfarkt?

Hur erfår kvinnorna vården?

Hur påverkar vården välbefinnande, hälsa och livsföring, sett ur kvinnornas perspektiv?

Hur erfars delaktighet i såväl vård och behandling, som hälsoprocessen?

Livsvärlden och det vårdvetenskapliga perspektivet utgör yttre ramar för forskningsprojektet. I detta forskningsarbete innebär patientperspektivet att det är patientens levda erfarenhet som fokuseras, inte vårdarens eller mitt eget perspektiv som forskare. De frågor som varit avsikten att belysas och som problematiseras berör hälsa, vård och sjukdom, så som detta erfars av kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt. I ett vårdvetenskapligt forskningsprojekt som utgår från patientens perspektiv på sjukdom och hälsa, blir livsvärlden av central betydelse. Livsvärldsperspektivet innebär att det är människors levda erfarenheter och liv som fokuseras, och i detta forskningsprojekt innebär det att fokus riktas mot den levda erfarenheten så som den beskrivs av kvinnor som drabbats av

hjärtinfarkt. Livsvärldsperspektivet utgår från människans levda tillvaro, där erfandet ses som vårt självklara och naturliga sätt att begripa och existera i världen.

Ansats och metod

Livsvärldsteorin ligger inte bara till grund för det vårdvetenskapliga perspektivet, utan är också den ontologiska och epistemologiska grund på vilken föreliggande forskningsansats och metod vilar. Livsvärldsperspektivet, så som det är beskrivet av Husserl och senare vidareutvecklades av Merleau-Ponty inom den fenomenologiska rörelsen om livsvärlden och människan, är detta forskningsprojekts vetenskapsteoretiska grund.

Som tidigare nämnts är livsvärlden den vardagsvärld och det sammanhang vi som människor alltid befinner oss i. Det är den värld ”vi dagligen möter och förhåller oss till, som vi är oskiljaktiga från och delar med andra” (Bengtsson 1999, s. 27). Människan kan varken gå utanför eller fly bort från livsvärlden, på ett naturligt sätt tas livet och vår omgivande värld för given. Världen och den levda kroppen är sammanflätade, och vi kan aldrig undslippa någotdera. Kroppen ger oss människor tillgång till livet och världen. Vi reflekterar vanligtvis inte över vår existens eller tillvaro, utan har ett naturligt förhållningssätt till livet.

Livsvärlden utgör den ofta omedvetna och förnekade utgångspunkten för all reflektion. Världen finns redan före all reflektion, all reflektion sker i den och reflektionen får sin näring från den. Livsvärlden föregår och förutsätts av reflektion och tänkande (Bengtsson 1988). Som människor är vi meningssökande och naturligt erfalande. Med detta menas att vårt medvetande aldrig är tomt, utan har en riktadhet. Det som erfars med medvetande får en betydelse och innebörd för människan (Bengtsson 1988, 1999). På ett naturligt, dvs. förgivet-taget sätt, och utan att egentligen reflektera över det, skapas mening och innebörder till erfarenheter och upplevelser i livsvärlden, oavsett om det som erfars är ett ting, i bemärkelsen konkret objekt, eller något mer abstrakt, som exempelvis en känsla.

I vårt vardagliga liv är det naturliga erfandet inte särskilt problematiskt. Vanligen förhåller sig människor tämligen oreflekterat till vardagslivet, och funderar sällan över hur medvetandet fungerar eller hur vi förstår oss själva eller vår omvärld. På ett naturligt sätt skapas ordning och struktur i tillvaron och livet. Med livsvärlden som ansats kan jag som forskare ges en möjlighet att få tillgång till och belysa fenomen i livsvärlden, så som dessa upplevs av kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt.

Reflekterande livsvärldsforskning

Med livsvärlden som forskningsansats erbjuds forskaren en möjlighet att få tillgång till och beskriva den mening och innebörd som finns i människors livsvärld. Det handlar om att på ett vetenskapligt sätt möta människans erfarenheter, med öppenhet och följsamhet inför livsvärldens komplexitet. Att vara öppen innebär att ha en vilja att höra, se och förstå (Dahlberg, Drew & Nyström 2001). Den fenomenologiska öppenheten handlar om ”att vi upphör med att ta vårt förhållande till världen för givet för att istället förundras över det” (Fredlund 2004, s. 29). Öppenheten kännetecknas av ett öppet sinne, att jag kan vara nyfiken och följsam, för att som forskare kunna förstå och på ett rättvisande sätt också kunna beskriva de fenomen som är fokus för min forskning.

Med livsvärlden som forskningsansats är det inte möjligt att prata om en metod för hur forskningsprocessen genomförs, utan det handlar om en vetenskaplig hållning under forskningens olika skeenden. Detta kan misstolkas som ett godtyckligt forskande, vilket det inte alls innebär. Snarare ställs höga krav på forskarens förhållningssätt och förmåga till reflektion, för att kunna svara upp mot kraven på vetenskaplighet och god forskning. Således ställs alltså krav på att jag som forskare kan möta den komplexitet som finns i livsvärlden, för att de fenomen som studeras ska bli möjliga att belysa och förstå. Under forskningsprocessen måste forskaren kunna problematisera och reflektera över sitt arbete och sin forskning (Dahlberg, Drew & Nyström 2001). I metodavsnittet är min ambition att beskriva den vetenskapliga och forskande hållning som varit vägledande för mig, och där min strävan varit en kritisk reflektion över forskningsprocessen.

Som tidigare beskrivits har människan vanligtvis en naturlig inställning till livet. På ett naturligt sätt tas livsvärlden för given. Till skillnad från hur vi vanligen är i vardagslivet, måste jag som forskare förhålla mig till denna naturliga hållning. Såsom forskare är jag redskapet för mitt arbete, och det innebär att jag inte är utan betydelse. I mitt forskningsarbete gäller det att inte ta något för givet, utan att genom kritisk reflektion göra rättvisa åt de fenomen som studeras. Husserl betonade att i egenskap av människor är vi aldrig några tomma blad utan innehåll. Människan finns alltid i livsvärlden; ”en värld som alltid upplevs i relation till något subjekt, dvs. ur något konkret perspektiv, med en viss betydelse osv.” (Bengtsson 1999, s. 16). Livsvärldsperspektivet ställer särskilda krav på mig som forskare, samtidigt som det även innebär unika möjligheter.

Under forskningsprocessen är målet att kunna svara upp mot kraven på vetenskaplighet. Ett sätt att hantera problematiken med vårt naturliga förhållningssätt är idén om tyglandet (Dahlberg 2005). Denna idé innebär en strävan efter att tygla förståelsen och forskningsprocessen så att forskaren inte är

för snabb med att bestämma eller förstå sitt fenomen¹³ (Dahlberg & Dahlberg 2003). Det innebär att jag försöker tygla min egen förståelse av fenomenet och den upplevelse jag bär med mig att som vårdare förstå hur det skulle kunna vara för patienten att drabbas av hjärtinfarkt. Det handlar inte om att så att säga sätta förförståelsen inom parentes (jämför Giorgi 1997). Liksom det inte är möjligt att uppnå någon absolut objektivitet i forskning, är det inte heller möjligt att helt bortse från den egna förförståelsen. Snarare handlar det om att den förståelse jag bär med mig är en förutsättning för min förståelse av världen, och för att jag ska förstå något över huvud taget.

Det tyglande förhållningssättet är något forskaren ständigt måste sträva efter och reflektera över under hela forskningsprocessen. Tyglandet har inneburit att jag testat och ifrågasatt den förståelse som växt fram under studien, genom en dialog och kritisk reflektion med mig själv

Med den reflekterande livsvärldsansatsen blir tyglandet centralt beträffande hur datainsamling och dataanalys görs. Exempelvis kan detta innebära att stanna upp och fundera över hur intervjuerna genomförs, hur intervjupersonen reagerar, vilka frågor som ställs, hur något kan göras annorlunda. Som forskare gäller det att inte ta något för givet.

Genomförande

I denna licentiatavhandling presenteras två studier som tillsammans utgör en första del av det som slutligen ska bli en doktorsavhandling. Studierna benämns av mig som studie I respektive II.

För att få tillgång till kvinnornas levda erfarenheter och berättelser i relation till de fenomen som har studerats, bygger resultaten i de båda studierna på intervjuer. I den kvalitativa forskningsintervjun försöker forskaren förstå livsvärlden ur den intervjuades synvinkel och tydliggöra innebörden av människors erfarenheter (Kvale 1997). Det är i mötet människor emellan som livsvärlden kan gestaltas och beskrivas. I denna studie har patientens berättelse växt fram genom sådana intersubjektiva möten.

Informanter i studie I

Resultatet i den första studien bygger på tio intervjuer med åtta kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt¹⁴.

Intervjuerna genomfördes våren 2001. Genom en patientförening fick jag kontakt med olika hjärtsjuka kvinnor. Inledningsvis var forskningsfenomenet inte

¹³ Se vidare ”att inte bestämma det obestämda”, vilket innebär att inte förstå det som visar sig, utan att ta för givet och fram för allt inte tillskapa en mening som inte finns (Dahlberg & Dahlberg 2003).

¹⁴ Med två av kvinnorna gjordes inledningsvis två intervjuer.

helt bestämt eller avgränsat¹⁵. Till en början gjordes fyra intervjuer med kvinnor som drabbats av en hjärtsjukdom, utan avgränsning till någon specifik diagnos. Vid en första preliminär analys av dessa intervjuer, framträdde en skillnad mellan de kvinnor som hade haft hjärtinfarkt och de som hade haft någon annan hjärtsjukdom¹⁶. Den existentiella skillnad som började framträda hos kvinnorna med hjärtinfarkt, var det som kom att bli avgörande för val och begränsning av forskningsfenomenet: kvinnors erfarenheter efter en hjärtinfarkt.

Informanterna är kvinnor, med en variation i exempelvis ålder, tid för insjuknande och livssituation – några av kvinnorna förvärvsarbetade och andra var pensionärer, några var ensamstående, medan andra bodde tillsammans med en partner. Intervjuerna genomfördes minst två år efter insjuknandet. För de flesta var det två till fem år efter att de drabbats av en första hjärtinfarkt, men för två av kvinnorna en betydligt längre tid, upp emot 25 år sedan de haft sin hjärtinfarkt. Trots den relativt långa tid som gått sedan dessa två kvinnor var sjuka, visade sig deras berättelser vara förvånansvärt nyanserade och rika på innebörder. Vid tiden för intervjuerna var kvinnorna mellan 55-80 år, vilket framför allt för två personer innebar en betydligt yngre ålder vid tidpunkten för deras första infarkt.

Informanter i studie II

I studie II intervjuades åtta kvinnor under hösten 2002. Kvinnorna valdes ut bland patienter som vårdats för en första hjärtinfarkt vid ett medelstort sjukhus. Av praktiska skäl var det lättare att välja patienter på en vårdavdelning för att få kontakt med kvinnor som nyligen vårdats ineliggande på sjukhus, vilket blev ett naturligt val med tanke på studiens syfte. Kvinnor som under sensommaren och hösten vårdats på hjärtintensiven tillfrågades om att delta i studien. Ingen kvinna är informant i båda studierna.

För att lättare komma i kontakt med och hitta intresserade informanter gjordes en avgränsning till personer yngre än 75 år. Med stigande ålder blir det vanligare att en person lider av flera olika sjukdomar. Bland de tillfrågade

¹⁵ Detta är ett exempel på hur det under forskningsprocessen handlar om att vara öppen och följsam för fenomenet så som det visar sig. Många gånger kan forskningsfenomenet innan studien påbörjas vara svårt att helt bestämma eller avgränsa, även om forskaren inte är oförberedd, utan kan ha olika idéer och tankar om sitt forskningsfenomen. Syftet med en studie är att kunna beskriva och belysa forskningsfenomenet av intresse.

¹⁶ Den idé som blev avgörande för denna avgränsning var att det tycktes finnas en betydande existentiell skillnad i kvinnornas berättelse, som tycktes hänga samman med om den hjärtsjukdom som de drabbats av innebar ett allvarligt hot mot livet. Därför valdes kvinnor med hjärtinfarkt, eftersom den existentiella innebörd som tycktes framträda var av intresse för forskningsprojektet. Det innebär att två av de första intervjuerna lämnades därhän.

informerarna visade det sig även att ingen av de kvinnor som var mellan 65-75 år var intresserad av att delta i en intervju¹⁷.

Kvinnorna som valdes ut kontaktades efter hemgången från sjukhuset med brev. Det kunde ha varit lättare att tillfråga ineliggande patienter på sjukhuset, men med hänsyn till forskningens etiska krav och patientens självbestämmande och utsatthet valde jag att inte göra detta. Kvinnorna som tillfrågades skulle inte behöva känna några skyldigheter att tillgodose sjukvårdens eller forskarens intresse. Totalt lämnades 18 brev ut via post eller i samband med ett återbesök på sjukhuset. I brevet presenterades forskaren, information gavs om studien och om den forskningsetik som gäller. I brevet fanns också ett formulär som skulle undertecknas och återsändas där kvinnorna angav sitt godkännande eller ej till att bli uppringda. Nio kvinnor gav sitt godkännande till att bli uppringda, åtta var inte intresserade och två svarade aldrig. Ett påminnelsebrev skickades ut när svar inte hade kommit efter en månad.

De som godkände telefonkontakt ringdes upp. Under telefonsamtalet gavs ytterligare information om studien och dess syfte. En kvinna mellan 65-75 år hade godkänt att bli uppringd, men ville i samband med telefonsamtalet inte delta i studien. Någon motivering efterfrågades inte, men kvinnan sa spontant att när hon själv funderat över sin tid som patient tyckte hon inte att hon varit med om något särskilt eller att hon hade något att berätta, och ville inte vara med på någon intervju.

Slutligen genomfördes intervjuer med åtta kvinnor. Deras ålder var vid intervjuerna mellan 45-65 år, och de intervjuades mellan några veckor till ett par månader efter vårdtillfället. Tillfälle för intervjun bestämdes i samråd, och kvinnorna fick bestämma plats för intervjun. Två intervjuer genomfördes i kvinnornas hem, medan övriga sex intervjuer gjordes på sjukhus. Dessa gjordes i ett avskilt rum någonstans i anslutning till den vårdavdelning¹⁸ där kvinnorna vårdats för sin hjärtinfarkt.

Forskningsintervjun som datainsamling

Den kvalitativa forskningsintervjun erbjuder en möjlighet att ta del av och beskriva människors livsvärld. En intervju kan ge möjligheter för människor att

¹⁷ Detta stämmer med en uppfattning om att äldre personer ofta tackar nej till att delta i en forskningsintervju. Dock stämde det inte med hur det var när informanter valdes till den första studien, där flera informanter vid intervjun var över 65 år. Mellan den första och andra studien finns också andra skillnader, exempelvis är det även troligt att det har betydelse hur och i vilket sammanhang personerna kontaktades, vilket är helt olika för de båda studierna. Rimligen kan det vara så att en person som valt att gå med i en patientförening kan vara mer motiverad att berätta, och kanske även har reflekterat mer över sin sjukdom eller livssituation.

¹⁸ Vid den aktuella vårdenheten finns både vårdavdelningen och mottagningen för återbesök belägna intill varandra. Några av, men inte alla, intervjuerna genomfördes i anslutning till ett återbesök.

mötas genom språket, och med hjälp av intervjusamtalet kan forskaren få ta del av och lyssna till informantens berättelse och levda erfarenheter (Kvale 1997).

Forskningsintervjun är inte som vilket samtal som helst, utan i livsvärldsforskning är syftet med intervjun att få tillgång till den intervjuades livsvärld. Genom informanternas berättelser och erfarenheter kan sedan forskningsfenomenet beskrivas och förstås, vilket också ställer krav på intervjuernas kvalitet. Ett kännetecken för bra forskningsintervjuer är att de är rika på innebörder i relation till det forskningsfenomen som studeras, och att de är rika på beskrivningar från händelser eller situationer i intervjupersonernas vardagliga liv (Dahlberg, Drew & Nyström 2001).

I samband med intervjun ställs alltså krav på att forskaren kan möta informantens livsvärld, och forskarens förhållningssätt är således betydelsefullt. Vid intervjun måste det finnas en öppenhet och närhet som skapar förutsättningar för delande, så att informanten berättar och delar med sig av sina erfarenheter. Med vägledning av ett öppet förhållningssätt kan forskaren ställa frågor på ett sätt som gör att informanten fördjupar sina berättelser och reflekterar över sina upplevelser. Det handlar också om att visa intresse och att vara närvarande genom att rikta uppmärksamheten till det som händer ”här och nu” under intervjun. Forskaren kan då erhålla nyanserade och detaljrika beskrivningar från informanten (Dahlberg, Drew & Nyström 2001).

Intervjun ska medföra att informanten börjar reflektera. Det intressanta är inte allmänna åsikter eller tyckande, utan intresset riktas mot den levda erfarenheten, dvs. berättelser från dagliga livet.

Under intervjuerna har min strävan varit en öppenhet och följsamhet inför kvinnornas berättelser och erfarenheter. Det har inneburit en balansgång mellan att vara öppen och nyfiken, samtidigt som det gäller att kunna rikta intervjun mot forskningsfenomenet. I intervjuerna har kvinnorna berättat om erfarenheter från sina dagliga liv. I båda studierna har intervjuerna inletts med att kvinnorna uppmanades att berätta om hur deras sjukdom började och hur det var när de drabbades av hjärtinfarkt. På så sätt har informanten fått bekanta sig med situationen, fått berätta och styra riktning på intervjun. För att få nyanserade och innebördsrika beskrivningar har situationer från vardagslivet efterfrågats. Med egna ord har kvinnorna fått berätta om händelser eller situationer de varit med om. Målet med intervjuerna var att de skulle beröra forskningsfenomenet, och inte handla om precis vad som helst. Genom berättelser från det dagliga livet har forskningsfenomenen kunnat belysas utifrån kvinnornas perspektiv och sammanhang. Under intervjusamtalet har informantens berättelse fördjupats i relation till respektive studies syfte. Det innebär att intervjuernas riktning inte varit helt bestämd på förhand. Samtidigt har intervjuerna inte varit utan gränser.

Vid intervjuerna har inga förutbestämda frågor använts. Under intervjuerna har istället frågeområden använts för att fokusera forskningens fenomen. Frågeområdena har en övergripande karaktär och blir som en ram för

forskningsfenomenet. I intervjuerna har olika frågeområdena fungerat som stöd för min strävan efter att vara följsam och öppen, såväl mot kvinnornas livsvärld som för fenomenet. I förväg färdiga frågor kan hindra forskarens öppenhet inför informantens berättelse, och de är mer riktade och precisa. Att använda sig av frågeområden kan exempelvis innebära att forskaren aldrig behöver ställa några styrande frågor om ett område, utan att informanten själv leder in på detta. På så sätt utvecklas frågor och följdfrågor under själva intervjun, vilket ställer krav på att forskaren lyssnar till och har en omedelbarhet till informantens berättelse. Öppenhet och omedelbarhet i intervjun kan innebära att vara öppen för något man inte förväntar sig och att vara närvarande i intervjusituationen. Som intervjuare handlar det om att inte styra informanten till att berätta det jag som forskare vill eller önskar höra, utan att informanten berättar utifrån sin levda erfarenhet. Även om forskaren och informanten inte är jämlika, är strävan att intervjuens riktning och innehåll styrs i ett samspel mellan informanten och den som intervjuar. Forskaren måste kunna ställa frågor med följsamhet, så att informanten på ett naturligt sätt berättar mer, fördjupar eller förtydligar sina berättelser på ett nyanserat sätt. Under intervjusamtalet har jag försökt ställa följdfrågor på ett sätt så att kvinnorna fått stanna upp och reflektera över det som de har berättat om. Exempel på följdfrågor som visat sig ge bra beskrivningar, har varit: Hur menar du? Kan du berätta mer? Hur tänkte du då? Hur känns det?

I studie I var frågeområdena riktade mot hur det var att bli sjuk, hur livet påverkades efter hjärtinfarkten, om livet var annorlunda till skillnad mot före hjärtinfarkten. Intervjuerna har även riktats mot kvinnornas upplevelser av kroppen och hjärtat. Frågor som visade sig bra på så sätt att de var öppna och förutsättningslösa, samt gav nyanserade beskrivningar, ibland på oväntade infallsvinklar var exempelvis: Känns hjärtat och kroppen annorlunda efter infarkten? Eller: Funderar man på hjärtat efter att man varit sjuk? På frågor om hjärtat har svaren i de flesta fall handlat om livet och döden, inte direkt om hjärtat, t.ex. svarade en kvinna: ”Ja, man funderar på döden tycker jag ... det är rätt otäckt egentligen, man har varit så nära, sen får man leva, det är precis som man lever på övertid, men, jag tycker att jag är lite rädd för döden...” och hon fortsätta att berätta vidare om döden och livet.

I studie II funderade jag inledningsvis över hur det i intervjuerna skulle gå att fråga om eller rikta intervjuerna mot delaktighet. Följande frågeområden har använts som stöd för intervjuerna i delaktighetsstudien: hur var en dag på sjukhuset, hur var det att vara patient, hur hade kvinnorna fått ta del av sin vård eller medverkat i sin egen situation, hur var det att komma hem efter sjukhusvistelsen. Frågeområdena har jag burit med mig i huvudet under intervjuerna, och i varje intervju har sedan frågorna utformats beroende på hur intervjusituationen utvecklades.

Under intervjuerna framkom att det var svårt att svara på en direkt fråga om delaktighet, här följer ett exempel på detta.

Har du upplevt dig delaktig i vården, när du har legat inne här och när du har varit på återbesök och...?

Jag vet inte riktigt hur du menar?

Ja... Hur har du upplevt, har du fått ta del av beslut och vårdplaner, eller hur...?

Nej, det kan jag, det har jag väl inte gjort, men, jag får väl säga så här att, jag är ju faktiskt inte kunnig i detta, så att, jag är glad att det finns människor som är kunniga i det.

Frågor om delaktighet kunde beröra om de intervjuade känt sig delaktiga i vården i allmänhet, om de kunde påverka det som hände eller den egna situationen. Under intervjuerna har jag också frågat efter konkreta situationer eller händelser som kvinnorna varit med om. Detta för att nå deras levda erfarenhet och undvika allmänna uppfattningar eller tyckande.

Alla intervjuer har genomförts av mig. De har spelats in på band och i nära anslutning till intervjuerna har jag själv skrivit ut alla intervjutexter i sin helhet, medan en bild av intervjun fortfarande fanns färskt i mitt minne.

Båda studierna inleddes med provintervjuer. Det innebär att jag först har gjort ett par intervjuer och skrivit ut dessa. Sedan har intervjuerna och de frågor som använts diskuterats tillsammans med handledare. Genom detta har fortsatta intervjuer kunnat förbättras, exempelvis när det gäller hur frågor riktas, vilka frågor som ställs, vad som har behövt förändras. I delaktighetsstudien såg vi efter de första provintervjuerna att kvinnorna berättade mycket om betydelsen av stöd, utan att intervjuerna riktats mot detta. I efterföljande intervjuer kunde jag sedan följa upp och fördjupa även detta område.

Dataanalysen

Datamaterialet har analyserats fenomenologiskt. Principer för fenomenologisk analys har beskrivits av Dahlberg, Drew och Nyström (2001). Under analysen ska data bearbetas och struktureras, och syftet är att kunna beskriva det fenomen som studeras. I livsvärldsforskning handlar analysarbetet om att förstå och beskriva forskningsfenomenet, utifrån dess mening och innebörd.

Ett fenomenologiskt präglat analysarbete följer aldrig en färdig mall eller några precisa steg, utan kan förstås som en rörelse. Analysen innebär en pendling mellan helheten och delarna, mellan delarna och helheten. Analysarbetet kan liknas vid en process, det handlar om att beakta och vägledas av metodologiska principer, som att även här vara följsam och öppen inför forskningsfenomenet.

Analysprocessen har på ett övergripande plan följt ett likartat mönster i de båda studierna.

Dataanalysen har börjat med en allmän läsning av intervjuutskriften. Det innebär att jag först har läst de ordagrant utskrivna intervjuerna ett flertal gånger, tills jag känt mig bekant och förtrogen med deras innehåll. På så sätt skapades en första förståelse för intervjumaterialet i sin helhet. Därefter förändrades läsningen mot ett sökande efter meningsinnehåll. Här handlade det om att försöka få en djupare förståelse för innebörderna i det informanternas berättade och att i allmänhet försöka förstå fenomenet. Sökandet efter meningsinnehåll innebär att ställa frågor till texten och att försöka förstå textens innebörd och mening, vad texten säger och hur detta kan förstås.

The challenge for lifeworld researchers is to be so sensitive to both whole and parts of the data and to the meanings of the phenomenon, and write so clearly and articulately, that the inherent ambiguity of the lifeworld and its meaning is captured. (Dahlberg, Drew & Nyström 2001, s. 186).

Analysarbetet innebar att med en känslighet för dess innebörder kunna förstå texten på dess egna villkor. Det handlade om att låta fenomenet och dess många olika innebörder träda fram, för att med en närhet till det som sägs i intervjuerna, kunna skapa en förståelse av vad det innebär att leva med hjärtinfarkt. Här handlade det om att undvika spekulationer eller linjära orsaksförklaringar, vilket inte är förenligt med en livsvärldsansats.

Analysens mål är slutligen att kunna beskriva fenomenets essentiella innebörd, dvs. fenomenets generella struktur och mönster. Den essentiella innebördsbeskrivningen är den högsta graden av abstraktion i resultatet. Utifrån denna kan sedan olika dimensioner och aspekter beskrivas, vilka benämns konstituentier. Levda erfarenheter är unika, och allting som människor erfar, erfars *som något*. Detta *som något*, är hur personen beskriver det som kännetecknar fenomenet, och blir variationer av fenomenets essentiella innebörd (Dahlberg 2005).

I analysarbetet går forskaren in i en kreativ och reflekterande dialog med texten, som öppnar för en möjlighet att förstå olika fenomen i livsvärlden (Dahlberg, Drew & Nyström 2001). Det är svårt att på ett enkelt sätt beskriva eller återge hur analysarbetet går till, samtidigt som det i ett vetenskapligt arbete är viktigt att argumentera och visa på hur det varit möjligt att nå fram till de resultat som presenteras. I delarbete I och II där resultaten presenteras i sin helhet, återges citat som exempel på och illustration till de beskrivningar som görs. Dock innebär alltid en artikel ett mycket begränsat urval av citat, med hänsyn till kraven på artikelformat från tidskrifterna i fråga.

Som komplement till detta görs ett försök i tabell 1 att ytterligare åskådliggöra för läsaren hur tankegången kan vara under analysprocessen. Emellertid blir även tabell 1 en förenkling av hur analysprocessen går till.

Tabell 1 Exempel på hur innebörd och mening kan framträda och förstås vid analysarbetet.

Exempel på citat	Vad säger texten? Hur kan texten förstås?
Jag var väldigt försiktig, tog inga långa steg och inga stora steg och sprang inte ner för trappan, utan gick. Tänkte verkligen på vad jag gjorde så att jag inte hetsade på något sätt eller ansträngde mig, livrädd alltså.	Kroppen är framträdande i det dagliga livet. Är rädd för vad kroppen kan klara av. Är väldigt försiktig och avvaktande på sin egen kropp.
Man undrar ju lite vad som händer nu? Vad ska jag göra för att kunna kanske påverka?	Ställer sig existentiella frågor. Undrar vad som händer. Undrar över hur hon själv kan påverka sin situation.
Det är allt jag har fått veta. // Jag frågar inte så mycket, jag vet att andra sköter om mig, så jag behöver inte. // Det gör varken till eller ifrån heller.	Litar till andra (vårdpersonalen). Tror inte att det har betydelse eller gör någon skillnad att veta mer, och frågar inte.
Vad ska jag göra för att kunna kanske påverka då, eller ska jag bara äta mediciner och gå omkring så här, jag är sjukskriven till och med februari ut. Ja, jag vet inte.	Det är svårt att ställa krav eller försöka påverka när man inte förstår sin situation. En viss osäkerhet antyds.

Min erfarenhet är att analysprocessen är ett mycket omfattande och tidskrävande arbete. Den komplexitet analysarbetet innebär är svårt att beskriva och åskådliggöra i en tabell eller inom ramen för ett metodavsnitt. Min strävan har ändå varit att försöka göra det på ett rättvisande sätt, så att läsaren kan följa min forskningsprocess. De innebörder som visar sig och träder fram i datamaterialet, finns alltid i förhållande till flera innebörder eller utsagor, och hänger samman med den större helhet som utgörs av hela datamaterialet. Under analysen handlar det alltså om att se delarna i ljuset av helheten, och vice versa, och målet är att kunna beskriva fenomenets mönster och struktur, dvs. dess essens.

Etiska överväganden

Forskningsansatsen för med sig ett etiskt krav som innebär att jag som forskare måste beakta informantens värdighet och respekt, vilket jag försökt beskriva hur jag gjort i mitt tillvägagångssätt. Tillstånd från etisk kommitté har sökts för båda

studierna¹⁹. Deltagandet i studierna bygger på en frivillighet och vilja att dela med sig av sin levda erfarenhet. I båda studierna har informanterna fått information om studiens syfte, att deltagandet är frivilligt och när som helst kan avbrytas, utan ursäkt eller förklaring, samt att deras berättelser ska behandlas konfidentiellt. Information har getts både skriftligt, genom informationsbrev, och muntligen i samband med telefonkontakt.

När berättelser eller citat används i resultaten, har jag strävat efter att aidentifiera dessa så att inget av det som återges ska gå att härleda till någon person. Detta har gjorts för att skydda informanternas integritet. Forskning innebär ett moraliskt ansvar för att informanterna inte kommer till skada eller att fortsatt vård påverkas av deltagandet i studien.

Att beskriva och reflektera över en händelse av sådan känslomässig och existentiell betydelse som en hjärtinfarkt, har väckt känslor av både glädje och sorg hos kvinnorna. Min upplevelse är ändå att intervjuerna har upplevts positivt av alla informanterna. Kvinnorna har uttryckt en lättnad över att någon har lyssnat på deras berättelser och erfarenheter, och att de fått tillfälle att dela med sig och reflektera över sina erfarenheter genom att sätta ord på det som de har upplevt.

¹⁹ Diarienummer Ö 493-00 och Ö 301-02.

Resultat

I detta avsnitt presenteras de båda studiernas essentiella innebördsbeskrivningar²⁰: *Hur kvinnorna erfar att leva med hjärtinfarkt* respektive *Hur kvinnorna erfar delaktighet i hälsa och vård*. Här presenteras också en slutsats av dessa två studier.

Hur kvinnorna erfar att leva med hjärtinfarkt

Att leva med hjärtinfarkt innebär att leva med en stor osäkerhet. Osäkerheten har sin grund i att kvinnorna inte längre kan lita på den egna kroppen; den naturliga och ofreflekterade tilliten till kroppen är förlorad. Kvinnorna erfar det som att leva i en kropp som när som helst kan svika, och de vet aldrig om eller när kroppen så gör. Deras tillvaro präglas därför av en ovisshet och osäkerhet, som förändrar och påverkar kvinnornas liv. Sjukdomen är ett hot mot deras existens och varande, och kvinnorna vet inte hur de ska leva det liv som är kvar på bästa möjliga sätt. När deras sammanhang i världen förloras, har de svårt att känna sig som en ”hel” människa och ha hälsa.

Försoning är avgörande för kvinnornas upplevelse av välbefinnande och hälsa. Välbefinnande kan nås genom att kvinnorna försonas med sin sjukdom, och det handlar om att kunna hantera och förhålla sig till sin kropp och det liv som följer efter hjärtinfarkten. Genom försoning kan ett harmoniskt och naturligt förhållningssätt till kroppen och livet återskapas. Genom kroppen har kvinnorna tillgång till världen och livet. Försoning är det som åter öppnar upp för nya möjligheter i det fortsatta livet, utifrån de förutsättningar som nu ges i den levda kroppen.

Hur kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt erfar delaktighet i hälsa och vård

Att drabbas av hjärtinfarkt innebär att autonomin avseende den egna hälsan förloras. Kvinnorna beskriver hur livet stannar av i samband med hjärtinfarkten. Det vardagliga livet präglas av en kroppsbunden existentiell osäkerhet. De upplever att de inte kan styra över sin situation eller sin kropp. Livets och kroppens gränser är förändrade till följd av hjärtinfarkten. Det vardagliga livet blir svårhanterbart. Kvinnorna anstränger sig för att försöka förstå det som händer. De är villrådigas och har svårt att självständigt se hur de kan forma sina liv eller påverka sin hälsa. Deras delaktighet och medverkan i hälsoprocessen är emellertid alltför liten. Denna brist är ett hinder för deras hälsa och välbefinnande när kvinnorna själva ska ta tag i sina liv.

Kvinnorna försöker nå en autonomi på andra villkor. De strävar efter balans i tillvaron, för att obehindrat kunna hantera vardagens sysslor och händelser. Deras

²⁰ För att läsa resultaten i sin helhet hänvisas till studie I respektive II.

hälsoprocess är mångfacetterad. Den försvåras ytterligare av den falska delaktighet som framträder i vårdandet. Kvinnorna upplever ett beroende av vårdarna och deras kunskaper för att bli friska. När vårdarnas medicinska perspektiv tar över och blir styrande för hälsoprocessen kan detta leda till en falsk delaktighet. Det innebär att kvinnorna erbjuds att vara delaktiga på vårdarnas villkor, dvs. utifrån vårdarnas perspektiv på sjukdom och hälsa.

När vårdarna inte uppmärksammar kvinnornas erfarenheter eller livsvillkor, upplever hon sig reducerad till en diagnos. Detta är förvillande. Situationen innebär en utsatthet som gör kvinnorna sårbara. De har svårt att förstå det som händer, och vet inte hur de ska ta tag i sina liv eller var de kan få stöd. De upplever sig utlämnade och övergivna med sina existentiella frågor. Strävan mot hälsa och välbefinnande kompliceras av en vilshenhet som försvårar deras medverkan i hälsoprocessen. När upplevelser och erfarenheter inte uppmärksammas eller förbises av vårdarna kan kvinnornas osäkerhet öka. Detta innebär att vårdarna, som kan vara till hjälp och stöd, även kan lägga hinder i vägen för kvinnornas medverkan till hälsa.

Kvinnornas upplevelse av hälsa och välbefinnande påverkas och hänger samman med deras hela livssituation och sammanhang. Delaktighet innebär att vara aktiv och kunna medverka till hälsa, och delaktigheten utgår från kvinnornas livsvärld och vardagsvärld. I det dagliga livet stöter de på olika hinder och utmaningar i relation till sin hälsoprocess, och det är där frågor och funderingar om sjukdomen och livet uppkommer. När kvinnorna ges tillfälle att begripa och förstå det som händer, kan de se på sin situation med nya ögon. Kvinnornas erfarenheter kan ge vägledning och bli en resurs för strävan mot en ny autonomi. Delaktighet handlar om att medverka till hälsa, och innebär att kvinnorna kan påverka och ta ansvar för sitt liv och sin kropp på ett meningsfullt sätt. Delaktighet främjar kvinnornas eget ansvar och förutsättningar för att hantera hälsan och livet, och kan på så sätt även öka deras välbefinnande.

Slutsats

När kvinnor drabbas av hjärtinfarkt stannar deras liv upp. Tillgången till liv förändras, eftersom den levda kroppen nu är annorlunda och begränsar kvinnornas liv. Kroppen tycks obegriplig, och kvinnorna känner sig inte längre trygga med sin kropp. Den osäkerhet kvinnorna lever med är ett lidande. Kvinnorna har svårt att förstå det som händer, och de existentiella frågor sjukdomen väcker döljs i ett outtalat och oförståeligt behov, som skapar en vilshenhet i kvinnornas liv. De har svårt att se en mening och ett sammanhang i sin vardag. Kvinnorna kan lida i tysthet och har svårt att klä sitt lidande i ord. Det tycks som om kvinnorna och vårdarna befinner sig i olika världar, och kvinnorna upplever att de varken möts eller förstår varandra. De saknar erkännande och att någon bekräftar deras erfarenheter och lidande.

Kvinnornas lidande är paradoxalt. Samtidigt som det är ett hinder för välbefinnande, kan livets möjligheter visa sig i och genom lidandet. Lidandet kan bli till hjälp för kvinnorna att upptäcka sina resurser, och att förstå och ta ansvar för sin hälsa på ett meningsfullt sätt. Kvinnornas möjligheter att välja hälsa i det liv som följer efter hjärtinfarkten hänger samman med deras förmåga till försoning och hur de kan hantera sin ”nya kropp och livssituation”. Det handlar om att vara delaktig och medverka i strävan mot hälsa och välbefinnande. I vårdrelationen finns en vårdande potential som innebär att vårdarna kan stödja kvinnorna till medverkan och ökad självständighet i hälsoprocessen. Delaktighet handlar inte bara om att göra kvinnorna konkret delaktiga i vården, utan om att vården utgår från kvinnornas perspektiv på sin livssituation. Kvinnorna kan på så sätt få det stöd de behöver för att upptäcka sina egna hälsofrämjande resurser, och bli vän med sin kropp och det liv som följer efter hjärtinfarkten.

Diskussion

Diskussionen inleds med reflektioner över forskningens genomförande och grund. Därefter följer en diskussion i relation till de resultat som framkommit. Denna licentiatavhandling utgör en första del i en kommande doktorsavhandling, och diskussionen avslutas således med tankar kring fortsatta studier.

Forskningens ansats och metod

Den reflekterande livsvärldsforskning som utvecklats av Dahlberg, Drew och Nyström (2002), utgår från fenomenologisk filosofi. Denna forskningsansats och metod har därefter utvecklats inom ramen för vårdvetenskapliga forskningsfrågor (Ekebergh 2001; Carlsson 2003; Sjögren 2004; Wireklint Sundström 2005). Ett viktigt krav inom fenomenologin är ”en vändning mot sakerna och en följsamhet mot sakerna” (Bengtsson 1999, s. 11), och i livsvärldsforskning handlar det om att vara öppen och följsam och inte ta något för givet, utan låta fenomenet visa sig. Det har varit en utmaning för mig att sträva efter en öppenhet och följsamhet, och frågan är hur öppen och följsam jag har varit. I metodavsnittet har min ambition varit att beskriva forskningsprocessen och de val jag gjort, för att läsaren ska kunna följa mitt resonemang och bedöma forskningens rimlighet.

Utifrån forskningens syfte och problem blev det ett naturligt val att använda livsvärlden som forskningsansats i de två första studierna, för att beskriva och förstå kvinnornas erfarenheter av hälsa, sjukdom och vård. Med en livsvärldsansats är det svårt att använda datainsamlingsmetoder som beräknar eller mäter människors upplevelser, för att förstå de fenomen som har studerats. Det utesluter inte att även andra metoder hade varit möjliga att använda, som t.ex. en mer tolkande ansats. Men jag har i nuläget inte funnit behov av att ytterligare tolka de resultat som hittills framkommit.

Analysarbetet i de båda studierna kan liknas vid en process som i stort följt ett liknande mönster. Således har analysförfarandet varit likartat, men jag har ändå upplevt analysarbetet olika i de båda studierna. Min erfarenhet är att studiernas fenomen skiljt sig åt. I studie I tycktes analysarbetet vara enklare, fenomenets innebörder kunde avgränsas och de var mer framträdande i datamaterialet. På så sätt var det lätt att urskilja meningsinnehåll och variationer, och att beskriva fenomenets innebörder. I studie II var analysarbetet annorlunda och mer krävande. Delaktigheten visade sig först som en brist på delaktighet, vilket diskuterades i samband med att analysmaterialet presenterades vid ett doktorandseminarium. En känsla som jag brottats med, är att fenomenet delaktighet varit mer komplext. I analysarbetet kände jag att det var svårt att hålla isär och bestämma delarna, och det blev därför besvärligare att avgränsa de olika meningsbärande enheterna från sitt sammanhang. Det var således svårt att urskilja datamaterialets innebörder från det sammanhang i kvinnornas berättelser som de var inbäddade i, vilket medförde att det var svårt att beskriva studiens

fenomen. Liksom fenomenet i studie I varit lättare att beskriva och förstå, var också konstituenterna enklare att illustrera med citat. I studie II har det varit svårare att med korta och avgränsade citat ge exempel på konstituenternas innebörder, vilket det ställs krav på med hänsyn till artikelformatet i manuset.

Det var alltså svårare att arbeta med fenomenet delaktigheten. Samtidigt har jag frågat mig om det egentligen inte borde ha varit tvärtom, eftersom flera av delaktighetens innebörder så här i efterhand kan urskiljas redan i studie I, även om de berörs mycket flyktigt. Trots detta var delaktigheten svårare att beskriva och förstå.

Min forskande hållning och idén om tyglandet

Att försöka förstå någon annan människas erfarenheter innebär alltid en förståelse utifrån den egna situationen. Därför är tyglandet centralt. Tyglandet kan ses som ett validitetskriterium, det ställer krav på reflektion och problematisering. Det är ett sätt att kritiskt reflektera över olika val och min egen forskande hållning under arbetets gång, och att på så sätt föra en argumentation om forskningens giltighet och vetenskaplighet. Tyglandet handlar också om att forskaren kan beskriva och tydliggöra sin forskande hållning.

I livsvärldsforskning måste man kunna vara nyfiken, det handlar om att kunna förvånas och att forskaren verkligen vill veta. Något som förvånade mig i den första studien var hur kvinnornas liv under lång tid på olika sätt begränsades av deras rädsla och osäkerhet över kroppen. Det blev påtagligt hur denna osäkerhet präglade kvinnornas dagliga liv, ibland nästan på ett absurt sätt. En av kvinnorna jag intervjuade hade till och från under senare år lidit av återkommande kärlekskrampbesvär. I samband med intervjun fick hon ett telefonsamtal angående en bokning av tid för fotvård nästkommande vecka. Kvinnan beslutade sig med viss tvekan för att boka en tid, med reservation för om hon skulle må bra eller överhuvudtaget leva nästa vecka.

I studie II både förvånades jag och skämdes över hur det, som för mig som sjuksköterska kunde vara en bagatell och som troligen kunde ha passerat mig obemärkt, fick så stor betydelse för kvinnorna. Flera gånger fick jag tänka på att hålla tillbaka min "vårdarroll" och inte ursäkta eller skyla över det som för mig tycktes vara misstag eller missuppfattningar av vårdpersonalen, utan kunna förhålla mig till och tillåta kvinnorna att berätta om sina erfarenheter. Att forska om och beskriva människors levda erfarenhet av ett fenomen ställer både etiska och metodologiska krav på forskaren.

Hur har jag då försökt att vara tyglande? Under forskningsprocessens olika skeenden har jag försökt resonera med mig själv. I analysarbetet har det exempelvis handlat om att reflektera över vad som finns och visar sig i datamaterialet, vilka innebörder som framträder och hur de beskrivningar jag gör kan verifieras av citat eller på annat sätt härledas till kvinnornas berättelser.

Det är inte lätt att vara självkritisk, eller att granska sig själv för att bli medveten om det man inte själv ser. Forskare liksom alla människor gör misstag, så även jag. Därför är det viktigt att forskning inte sker i slutna rum, utan insyn. Det handlar om att ta hjälp av och att diskutera sin forskning med andra, vilket jag försökt att göra med exempelvis handledare och i samband med analysseminarier i doktorandgruppen, eller som nu i samband med denna licentiatavhandling. Det handlar om att stanna upp och reflektera över forskningsprocessen, men att även våga utsätta sig för granskning. Samtidigt som forskarens förförståelse är nödvändig, får den inte leda forskaren till något som faktiskt inte kan ses eller verifieras av data (Dahlberg, Drew & Nyström 2001).

Det är en utmaning att vara uppmärksam, kritisk och reflekterande i ett forskningsarbete där man blir engagerad och rycks med. Hela tiden förändras forskningsprocessen, och krav ställs på att arbetet måste gå framåt. Än så länge är jag inte någon färdig forskare, utan än under utbildning, och därför handlar det fortfarande om ett lärande för min egen del. Men det gäller att ha viljan, och att våga anta utmaningen att sträva mot en forskande hållning, och att hela tiden försöka förhålla sig kritisk och reflekterande.

Likheter i studiernas resultat

Studie I och II har haft olika syften och forskningsfrågor, men utgår från en gemensam forskningsansats och metodologiska grund. Även om fenomenen inte är desamma kan likheter skönjas i studiernas resultat, vilket har visat sig så här i efter hand. Exempelvis blev det tydligt hur vissa av delaktighetens innebörder redan kan skönjas i studie I, utan att jag då var medveten om att det handlade om delaktighet. Även i studie II som handlar om kvinnornas erfarenheter av delaktighet, berörs deras delaktighet av hur svårt de har att förstå sin kropp och deras hälsa. Hur kommer det sig att det blivit så? Hade det kunnat undvikas? Eller är det bra?

När studie I genomfördes var inte delaktigheten i fokus. En möjlig förklaring till att det ändå framträder och berörs i studien kan vara att delaktigheten ändå är så central för kvinnornas livsvärld, så att den redan i första studien finns med som en yttre horisont av fenomenet, med betydelse för kvinnornas dagliga liv och sammanhang. Likväl som den levda kroppen blir central när fenomenet delaktighet är i fokus.

Forskningens validitet handlar om att de resultat jag beskriver och gör anspråk på måste kunna härledas till informanternas berättelser. Att arbeta med ett avhandlingsarbete innebär att röra sig i en process som ständigt förändras. Öppenhet och följsamhet handlar om att inte styras eller lockas till att se något som inte finns i datamaterialet. Därför illustreras, inom ramen för vad som varit möjligt med hänsyn till artikelformat, de resultat som beskrivs med citat från informanterna. Den reflekterande hållningen jag strävat efter, innebär att de

resultat som framkommer utvärderas under arbetets gång. Detta påverkar givetvis det fortsatta arbetet, vilket också är syftet med denna typ av reflektion.

Resultaten i studierna har likheter med varandra och fenomenen, så som de erfars av kvinnorna i deras livsvärld, finns i ett sammanhang där de berör och berörs av varandra. Detta visar sig inte enbart i studie I, utan också i studie II: s resultat. Delaktigheten handlar ju inte enbart om att göra kvinnorna konkret delaktiga i vården eller i olika beslut, utan delaktighet innebär att vara delaktig i och medverka till hälsa och livet. Det är inte kvinnorna som ska bli delaktiga i vården, utan vården som kan ta hjälp av kvinnornas livsvärld som resurs för hälsoprocessen. Kvinnornas livsvärld och delaktigheten tycks vara fenomen som hänger samman med varandra. Delaktigheten, så som fenomenet visar sig, utmanar min egen vedertagna roll som professionell vårdare och sjuksköterska. Detta har skapat en osäkerhet hos mig själv och väckt många funderingar. Det har också bidragit till den drivkraft som för mig vidare, i förståelsen av vad vårdande för kvinnor med hjärtinfarkt innebär, och hur deras hälsoprocess kan främjas.

Kvinnornas hälsoprocess

Vad kan sägas om kvinnornas hälsoprocess efter att de drabbats av hjärtinfarkt? Vilken information, hjälp och stöd kan vara meningsfull för dessa kvinnor? I resultaten framkommer att sjukvården måste beakta kvinnornas perspektiv, för att deras behov av vård och hjälp ska kunna tillgodoses. De har behov av att mötas av goda och professionella vårdare, som kan bekräfta och hjälpa kvinnorna i deras strävan mot hälsa.

När det gäller kvinnor med hjärtinfarkt kan det vara av vikt att ta hänsyn till hur information och stöd kan utformas på ett meningsfullt sätt för den enskilda patienten. Information är viktigt för att den som drabbats av hjärtinfarkt ska kunna påverka sin situation, men det förutsätter också att patienten kan använda sig av och få hjälp av den på ett meningsfullt sätt. Min forskning visar att kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt kan ha svårt att se hur de kan använda sig av den information de får, och informationen kan då förlora sin betydelse. En allt för standardiserad information kan till och med öka patientens osäkerhet (Wiles 1998). Med en större närhet till kvinnornas livsvärld kan t.ex. information anpassas och bli till större nytta. Det handlar om att ta tillvara och utgå från patientens resurser i vården. Studie II visar att det är betydelsefullt att vårdarna inte enbart informerar om riskfaktorer eller förbud, utan också stärker och lyfter fram patientens möjligheter. Resultaten visar att sjukvården måste bli bättre på att möta kvinnornas livsvärld och deras egna erfarenheter.

Kvinnorna har således svårt att se hur de själva kan påverka sin hälsa, vilket förstärks av att det även inom sjukvården finns en oförmåga att möta patienternas behov och existentiella frågor. Kvinnorna beskriver sjukvården som

tekniskt rationell, och de upplever sjukvården effektiv när det gäller den medicinska behandlingen. I sjukvårdens handlingar avspeglas en medicinteknisk dominans. Man kan fråga sig om sjukvården är på väg att förlora förståelsen för människan och patienten? För att sjukvården ska kunna förändras och anpassas efter vad som efterfrågas av såväl samhället i allmänhet som patienterna i synnerhet, behövs kunskap om patienters levda erfarenheter, även i vår tids högteknologiska och moderna samhälle. Kanske måste vi också ha forskning om vad människor kan göra för att må bra vid olika sjukdomar. Kvinnorna beskriver hur olika riskfaktorer blir förbud. Är det möjligt att det även finns friskfaktorer för patienter med hjärtinfarkt, som sjukvården istället kan lyfta fram och stärka hos kvinnorna? Patienten som resurs för sin egen hälsa är underskattad. Kunskap behövs om kvinnornas erfarenheter, för att sjukvården ska kunna främja och stärka deras hälsoprocess.

När kvinnorna drabbas av hjärtinfarkt förändras deras kropp och liv. De har svårt att hantera den livssituation som följer med hjärtinfarkten. Det blir tydligt hur sjukdom inte enbart är ett biologiskt tillstånd, utan hur den subjektiva och levda erfarenheten har betydelse för kvinnornas hälsoprocess och välbefinnande. Hälsa och sjukdom är intimt förbundna med människan och den livsvärld som omger henne (Sachs 2002; Dahlberg et al. 2003). I det dagliga livet är kroppen viktig för kvinnorna, i termer av deras tillgång till liv. Merleau-Ponty (2003) menar att kroppen som levd ger människan tillträde till en omvärld och tillvaro. Kroppen är en naturlig förutsättning för människans liv. Samtidigt som den är en tillgång och kraftkälla, sätter den även gränser för vad som är möjligt. Hur vi upplever vår kropp och självbild har betydelse för upplevelsen av hälsa/ohälsa och välbefinnandet (Toombs 1993; Drew & Dahlberg 1995; van Manen 1998), en innebörd som inte kan reduceras till enbart diagnos eller olika symtom. I kvinnornas liv, som i och med sjukdomen förändras, innebär hjärtinfarkten en osäkerhet som är kopplad till kroppen. Kvinnorna är inte längre trygga med sin kropp. Otryggheten är ett lidande, som begränsar och hindrar deras välbefinnande. I det dagliga livet måste kvinnorna kunna förstå och hantera sin ”nya kropp” på de annorlunda villkor som följer med hjärtinfarkten. I strävan efter att bli autonoma i relation till sin hälsa och den ”nya” kroppen, behöver kvinnorna stöd.

Existentiella frågor i samband med en hjärtinfarkt

Kvinnorna beskriver hur deras existentiella frågor åsidosätts i sjukvården, kanske till förmån för fokusering på objektiva och mätbara enheter. Även om kvinnorna inte direkt uttrycker sig missnöjda med vården, beskriver de hur deras erfarenheter och upplevelser åsidosätts. Det framträder en brist på delaktighet, och kvinnorna kan inte se hur de ska förstå eller ta ansvar för sin hälsa. Det verkar som om själva människan som är bärare av sjukdomen glöms bort. Det

framträder en klar brist på möten och samtal, som stöd för kvinnornas hälsoprocess.

De erfarenheter som kvinnorna berättar om beskrivs även av Crafoord (2004) i hans bok "Hjärtats oro", där han skildrar sina upplevelser i samband med att han drabbas av hjärtinfarkt, och möter sjukvården som patient. Han menar att sjukvården på många sätt är så till den grad rationell i sökandet efter symtom och diagnoser, att när väl en diagnos kan ställas är det som om denna lösgör sig från patienten och får ett eget liv. Liksom hos kvinnorna, återfinns även i Crafoords berättelse en ständigt närvarande osäkerhet.

Osäkerheten inbegriper en rädsla inför kroppens och livets ovisshet, som på olika sätt begränsar vardagen. Till synes triviala orosyttringar, kan utifrån patientens perspektiv vara av allra största betydelse när det gäller att hantera och förstå den egna livssituationen. Den hjärtats oro, som för Crafoord och kvinnorna är mer påtaglig och mer besvärande än själva hjärtmuskelnns sjukdom, berörs oftast inte alls under samtal med vårdpersonalen. I dessa möten prioriteras annat. Att som patient få möjlighet att berätta om sin erfarenhet och sjukdom, kan främja och stödja en persons läkning och hälsa (Frank 1995), men detta missar sjukvården.

Människan förväntar sig sällan att bli sjuka, och särskilt inte att drabbas av en livshotande sjukdom som hjärtinfarkt. På ett nästan naivt sätt tror vi oss om att få vara friska och må bra. Det är lätt att ta hälsan för givet. Det är först när en person blir sjuk som hälsans sårbarhet blir påtaglig. Gadamer (1996) beskriver hela livet som en hälsans rörelse och balans. Han menar att hälsa är någonting grundläggande mänskligt, och vårt medvetande om sjukdom och lidande måste förstås i relation till hälsa. Hälsan är föränderlig och pendlar mellan brist på jämvikt och stabilitet. Det är när något saknas eller stör balansen, som människan upplever lidande eller sjukdom. Detta blir intressant i relation till vår förståelse för hur kvinnornas återhämtning efter hjärtinfarkten inbegriper deras hela livssituation och sammanhang. För kvinnorna innebär sjukdomen så mycket mer än enbart de symtom som behövs för att diagnos, behandling och prognos skall kunna preciseras. Deras hälsoprocess är ett komplext skeende över tid. I detta skeende väcks frågan om hur delaktighet kan förstås i sammanhanget. Brist på delaktighet framträder som ett hinder för kvinnornas möjligheter till eget ansvar och medverkan i strävan mot stabilitet och hälsa.

Hälsa och delaktighet som en rörelse och ett livslärande

När kvinnorna drabbas av hjärtinfarkt har de svårt att förstå och hantera sin situation. Deras kropp förändras, och de försöker hantera och förhålla sig till den kropp och det liv som nu är annorlunda. Kvinnorna strävar efter att på nytt förstå sin kropp. Paralleller kan dras till lärandet, så som detta beskrivs exempelvis inom det pedagogiska fältet. Lärandet syftar då till att förändra

studentens uppfattningar eller kunskaper inom ett område, och att nå kunskap handlar om att förstå annorlunda (Ramsden 2003). Ett sådant lärande handlar inte om att nå eller besitta en större mängd kunskap, utan om ett aktivt lärande som handlar om att förstå någonting annorlunda. Detta synsätt blir intressant i relation till kvinnornas behov av att förstå och förändra den bild de har av sig själva och sin kropp.

Ett lärandeperspektiv handlar inte nödvändigtvis om att det behövs mer kunskap, utan kräver någon form av medverkan och delaktighet hos den lärande som gör att hon/han förändrar sin syn på något. Det framkommer att kvinnorna har behov av att lära om och förstå det liv och den kropp som nu är annorlunda, för att kunna ta ansvar för sin hälsa. Det handlar kanske främst om att kunna använda sig av och förhålla sig till den kunskap de redan har i sitt vardagliga liv. När det inte är möjligt att förstå något på samma sätt som de gjort tidigare förlorar kunskapen sin mening för kvinnorna.

Friberg (1999) menar att det är komplicerat för patienten att tillägna sig kunskap om sin situation, eftersom det handlar om att få grepp om och förstå det tillstånd man är i, vilket för varje patient kan innebära mycket olika situationer och förutsättningar. Ett sådant lärande som hjälper varje patient är komplext, och tar sin utgångspunkt i livsvärlden, dvs. det levda sammanhanget, och kräver patientens medverkan.

Vårdande som innebär ett lärande kan erbjuda möjligheter till stöd för den förståelse som kvinnorna griper efter. I vårdande och det som Friberg (1999) benämner patientundervisning²¹ finns en pedagogisk betydelse att beakta och reflektera över. Det är rimligt att anta att det hos vårdare måste finnas en strävan efter att möta och vilja förstå patientens livsvärld, för att kunna främja lärande och delaktighet.

Hälsa- och sjukvårdslagen föreskriver patientens delaktighet i vård och behandling (HSL 1982:763 § 2): ”Vård och behandling skall så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienter.”. Även socialstyrelsen betonar att patienten (och dennes familj) bör involveras i vården, och det beskrivs att undervisning inte är tillräckligt när det gäller sekundärprevention, utan att: ”ständigt återkommande stöd genom förändringar och uppmuntran krävs” (Socialstyrelsen 2004b, s. 45), vilket kvinnorna tycks sakna.

Det är nästan paradoxalt hur delaktighet kanske främst och tydligast visar sig genom en brist på eller avsaknad i kvinnornas berättelser. Gustavsson (2004) menar att detta är typiskt för berättelser om delaktighet, dvs. att de många gånger beskriver en bristande delaktighet. Delaktighet är i många avseenden ett abstrakt och övergripande begrepp, vars innebörd kan vara svårt både att förstå eller beskriva. Delaktighet handlar om ett samspel mellan individ och samhälle, och

²¹ Patientundervisning i detta sammanhang är kanske ett missvisande ord. Det är möjligt att det inte alls handlar så mycket om undervisning, utan snarare om möten och samtal som stöd för hälsoprocessen. I den bemärkelsen är allt vårdande i någon mån ett pedagogiskt redskap.

inbegriper en individs möjligheter och förutsättningar för att aktivt delta och medverka i olika livsområden (Gustavsson 2004; Björck-Åkesson & Granlund 2004). Ordet delaktighet innebär och berör en individs engagemang, medverkan, inflytande och eget ansvar i något sammanhang. Delaktighet är ett centralt begrepp i relation till människors hälsa. ”Health is the ability to live life to its full potential” (Bruntland 2002), och Björck-Åkesson och Granlund (2004) menar vidare att ”Hur denna fulla potential aktualiseras handlar i hög grad om hur individen upplever sin involvering i livssituationer, alltså delaktighet” (s. 46). Således tangerar hälsa och delaktighet varandra. Detta framkommer även i studie I och II, som visar att kvinnornas livssituation och hälsa hänger samman med delaktigheten. Kvinnornas delaktighet har en central betydelse för deras hälsoprocess, något som måste beaktas i vårdandet.

Makt och utsatthet

Kvinnorna är beroende av vårdarna och deras professionella kunskaper, vilket gör dem utsatta och sårbara. På olika sätt är vi människor beroende av andra medmänniskor under livets gång. Samtidigt som en person kan behöva ta emot hjälp i en situation, kan samma person vara den som är till stöd för eller hjälper någon annan i nästa situation. Självtändighet är ett väsentligt värde i dagens samhälle och den kultur vi lever i. Men att vara beroende behöver inte vara en motsättning till självständighet (Kallenberg & Larsson 2004). Att drabbas av hjärtinfarkt innebär en utsatthet och ett beroende gentemot vårdarna, vilket således inte måste vara en motsättning till att kvinnorna ändå kan bli självständiga i sin hälsoprocess. Deras delaktighet i hälsoprocessen och vården påverkas av hur vårdarna förhåller sig till patienternas utsatthet och sårbarhet, samt till sin egen makt.

Begreppet delaktighet inrymmer olika maktaspekter. Makt kan gå ut på förmågan att bestämma eller styra över sig själv och sin situation. Även delaktighet kan omfatta utövande av viss makt, samtidigt som det inte är någon garanti för makt. I relation till begreppet delaktighet handlar makt även om en ömsesidighet eller fråga om hur makten är fördelad. En förutsättning för delaktighet kan vara att denna makt är fördelad (Molin 2004, s. 72-74). Makt är inte utan betydelse för de i studien ingående kvinnornas delaktighet. De beskriver sig beroende av vårdarna och upplever sig själva maktlösa. Det är rimligt att anta att en förutsättning för kvinnornas delaktighet är att makten på något sätt är fördelad och att vårdandet innebär någon form av ömsesidighet. Delaktighet som främjar kvinnornas hälsa förutsätter ett vårdande som utgår från deras perspektiv och livsvärld. Men frågor om hälsa och delaktighet är svåra. För kvinnorna får dessa frågor en existentiell betydelse, vilket bland annat visar sig i deras utsatthet, och kvinnorna saknar erkännande och bekräftelse av sina erfarenheter och sitt

lidande. Det tycks vara svårt för vårdarna att möta de existentiella problem som är påtagliga för de kvinnor som genomgått en hjärtinfarkt.

Forskningens nytta och generaliserbarhet

Vilka kunskapsanspråk kan göras i en livsvärldsstudie som denna? Hur kan resultatet relateras till andra kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt? Frågorna berör det som i forskningssammanhang vanligen benämns generaliserbarhet. De båda studiernas resultatbeskrivningar rör sig på olika abstraktionsnivåer, från det direkt konkreta och erfarna, som exemplifieras med citat från intervjuerna, till en högre grad av abstraktion i fenomenens essentiella innebördsbeskrivningar. Dessa resultat är inte på något sätt universella, utan kontextuella. Utifrån kvinnornas levda erfarenhet beskrivs på ett övergripande plan ett mönster och en struktur för de fenomen som studerats. Det innebär att resultaten lyfts från det direkt konkreta, samtidigt som det ändå inte kan tas från sina sammanhang. Alla människor är i något avseende alltid unika, men trots våra olikheter och variationer, finns likheter och mönster som inte varierar. Det är dessa likheter som den essentiella innebördsbeskrivningen syftar till att återge, och det är rimligt att utgå från att dessa likheter även kan kännas igen, med olika variationer, hos andra kvinnor som drabbats av hjärtinfarkt. Det kan även tänkas att det kan finnas likheter med andra patientgrupper, som drabbats av någon form av livshotande sjukdom, liknande de kvinnorna som drabbats av hjärtinfarkt beskriver. En intressant fråga är också vilka likheter, och även skillnader, det finns mellan män och kvinnor? Finns det skillnader relaterade till kön? Eller kan dessa likheter och mönster beskrivas även av män som drabbats av hjärtinfarkt?

Hur kan forskning som handlar om människors erfarenheter och livsvärld användas i sjukvården? En sjukdom och diagnos som hjärtinfarkt finns inte utan att det är en patient som har drabbats av den. Som tidigare beskrivit, behöver den som lider av kranskärllsjukdom få bästa möjliga information, stöd och behandling²². För att sjukvården ska kunna vara till hjälp och stöd för den enskilda patienten som drabbats av hjärtinfarkt, behövs kunskap om hur individen ser på sin sjukdom och kropp i samband med sjukdomen. Detta ställer också krav på sjukvården. För att främja kvinnornas hälsoprocess behöver vården av kvinnor med hjärtinfarkt anpassas efter deras behov och förutsättningar. Det handlar också om att kunna ta till vara och använda den vårdande potential som finns i vårdrelationen, för att på så sätt stödja kvinnorna till delaktighet och ökad självständighet i sin vård och hälsa.

²² Se bakgrunden s. 7-8 under rubriken Prevention och hälsa.

Funderingar över fortsatt forskning

Jag har många tankar och funderingar om hur jag kan arbeta vidare med min forskning. Jag får ständigt nya idéer, medan jag lägger andra åt sidan. Just nu ser jag flera intressant spår utifrån de resultat som hittills framkommit, och som det skulle vara möjligt att gå vidare med.

Något som lockar mig är tanken på hur de erfarenheter som kvinnorna beskriver, kan ses i relation till hur män som också drabbats av hjärtinfarkt erfar sin situation. Vilka likheter och skillnader kan finnas mellan deras erfarenheter? Jag är själv inte särskilt övertygad om att det nödvändigtvis behöver vara skillnader mellan kvinnor och män. Det kan tänkas att det kan vara lika stor skillnad mellan två olika kvinnor, som mellan en man och en kvinna. Många kan säkert protestera mot min tanke. Ett som är säkert, är att det inte finns tillräckligt med kunskap för att man ska kunna dra några slutsatser om detta. I förlängningen är det viktigt att vi funderar över hur sjukvården kan förändras och utvecklas, även i ett genusperspektiv, för att svara upp mot de behov av hjälp och stöd såväl kvinnor, som män, upplever i samband med en hjärtinfarkt.

Kanske bör jag hålla fast vid kvinnornas perspektiv, eftersom kvinnorna fortfarande inte inbegripits i forskning i samma utsträckning som män efter en hjärtinfarkt. En möjlig infallsvinkel är i så fall att fördjupa och fortsätta på det spår om makt och utsatthet som vårdandet innebär, vilket är intressant i relation till kvinnornas delaktighet. Vad innebär denna makt och utsatthet för kvinnornas hälsoprocess? Också här finns ett behov av mer kunskap om hur detta kan förstås för att man ska kunna dra några mer slutsatser.

Jag skulle även tycka att det vore intressant att gå vidare och försöka förstå hur de kvinnor som i samband med sin hjärtinfarkt även utvecklar en depression, erfar sin hälsa och livssituation. Som tidigare beskrivits, framhålls att kvinnor mår sämre än män efter en hjärtinfarkt, och även förekomsten av depression och ångest är högre bland patienter med hjärt-kärlsjukdom än i övrig befolkning (Lindwall Sundell 2003). Samtidigt kan det anses som normalt med känslomässiga reaktioner när en person drabbas av en allvarlig och livshotande sjukdom som hjärtinfarkt, något som alla kvinnorna i studie I och II på olika sätt beskriver. Men är det detsamma som att vara deprimerad? Var går gränsen för vad som kan var en depression eller vad som kan anses som en normal känslomässig reaktion? Hur kan man tänka sig att sjukvården bör förhålla sig till denna problematik? Även här saknas kunskap för att man ska kunna dra några slutsatser om detta.

Referenser

- Bengtsson, J. (1988). *Sammanfästningar*. Göteborg: Daidalos.
- Bengtsson, J. (red) (1999). *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Benson, G., Arthur, H. & Rideout, E. (1997). Women and heart attack: a study of women's experiences. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 8(3) 16-23.
- Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. (2004). Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). I Gustavsson, A. (red). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Brink, E., Karlsson, B. & Hallberg, L. (2002). Health experiences of first-time myocardial infarction: factors influencing women's and men's health-related quality of life after five months. *Psychology, Health & Medicine*, 7(1), 5-16.
- Bruntland, G H. (2002). WHO Conference on Health and disability. Trieste, April 18th, 2002. (elektronisk) <http://www.who.int/director-general/speeches/2002/english/20020418_disabilitytrieste.html>
- Carlsson, G. (2003). *Det våldsamma mötets fenomenologi – om hot och våld i psykiatrisk vård*. Diss., Växjö Universitet.
- Clark, A., Barbour, R., White, M. & MacIntyre, P. (2004). Promoting participation in cardiac rehabilitation: patient choices and experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 47(1), 5-14.
- Covinsky, K., Chren, M-M., Harper, D., Way, L. & Rosenthal, G. (2000). Differences in patient-reported processes and outcomes between men and women with myocardial infarction. *Journal of General Internal Medicine*, 15, 169-174.
- Crafoord, C. (2004). *Hjärtats oro*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahlberg, H. & Dahlberg, K. (2003). To not make definite what is indefinite: A phenomenological analysis of perception and its epistemological consequences in human science research. *Humanistic psychologist*, 31(4) 34-50.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande, – det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(63) 4-8.
- Dahlberg, K. (2005). The essence of essences – the search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena. (manuscript).
- Dahlberg, K., Drew, N. & Nyström, M. (2001). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Daly, J., Elliot, D., Cameron-Traub, E., Salamonson, Y., Davidson, P., Jackson, D., Chin, C. & Wade, V. (2000). Health Status, perceptions of coping, and social support immediately after discharge of survivors of acute myocardial infarction. *American Journal of Critical Care*, 9(1) 62-69.
- Dixon, T., Lim, L., Powell, H. & Fisher, J. (2000). Psychosocial experiences of cardiac patients in early recovery: a community-based study. *Journal of Advanced Nursing*, 31(6) 1368-1375.
- Drew, N. & Dahlberg, K. (1995). Challenging a reductionistic paradigm as a foundation for nursing. *Journal of Holistic Nursing*, 13(4) 332-345.
- Ekebergh, M. (2001). *Tillägnet av vårdvetenskaplig kunskap. Reflektionens betydelse för lärandet*. Diss., Åbo Akademi. Åbo akademis förlag: Åbo.
- Eldh, A C., Ehnfors, M. & Ekman, I. (2004). The phenomena of participation and non-participation in health care – experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3, 239-246.

- Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Fleury, J., Kimbrell, C. & Kruszewski, M-A. (1995). Life after a cardiac event: women's experience in healing. *Heart & Lung*, 24(6) 474-482.
- Ford, J. (1988). Living with a history of a hearth attack: human science investigation. *Journal of Advanced Nursing*, 14(3) 173-179.
- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller*. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Fredlund, A P. (2004). När tanken tar kropp – om Merleau-Ponty's filosofi. I Merleau-Ponty, M. *Lovtal till filosofin: Essäer i urval, översättning och med noter och inledning av Anna Petronella Fredlund*. Stockholm: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Friberg, F. (1999). Patienten som vill veta och förstå. I Bengtsson J (red). *Med livsvärlden som grund*. Lund: Studentlitteratur.
- Fridlund, B. (2000) Self-rated health in women after their first myocardial infarction: a 12-month comparison between participation and nonparticipation in a cardiac rehabilitation programme. *Health Care for Women International*, 21, 727-738.
- Gadamer, H-G. (1996) *The Enigma of Health*. (Översättning Gaiger, J. & Walker, N.) Stanford, California: Stanford University Press.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2) 235-260.
- Gustavsson, A. (red) (2004). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Hälsö- och sjukvårdslagen (1982:763).
- Ivarsson, B., Larsson, S. & Sjöberg, T. (2004). Patient's experiences of support while waiting for cardiac surgery. A critical incident technique analysis. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3, 183-191.
- Jaarsma, T., Kastermans, M., Dassen, T. & Philipsen, H. (1995) Problems of cardiac patients in early recovery. *Journal of Advanced Nursing*, 21(1) 21-27.
- Jairath, N. (1999). Myocardial infarction patients' use of metaphors to share meaning and communicate underlying frames of experience. *Journal of Advanced Nursing*, 29(2) 283-289.
- Jern, S. (1998). *Klinisk EKG-diagnostik*. Göteborg: Sverker Jern Utbildning AB.
- Johnson, J. & Morse, J. (1990). Regaining control: the process of adjustment after myocardial infarction. *Heart & Lung*, 19(2) 126-135.
- Kallenberg, K. & Larsson, G. (2004). *Människans hälsa - livsåskådning och personlighet*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Keaton, K. & Pierce, L. (2000). Cardiac therapy for men with coronary artery disease. *Journal of Holistic Nursing*, 18(1) 63-85.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- LaCharity, L. (1997). The experiences of postmenopausal women with coronary artery disease. *Western Journal of Nursing Research*, 19(5) 583-607.
- Lidell, E., Segesten, K. & Fridlund, B. (1998a). Myocardial infarction patients' anxiety along the life span and interrelationship with self-concept. *Vård i Norden*, 18(3) 15-19.
- Lidell, E., Segesten, K. & Fridlund, B. (1998b). Vulnerability factors from pre- and post-myocardial infarction perspective: a qualitative analysis. *Coronary Health Care*, 2(2) 72-80.
- Lindwall Sundel, K. (2003). Depression och ångest vid hjärt-kärlsjukdom. I Schenck-Gustafsson, K. *Kvinnohjärtan – hjärt- och kärlsjukdomar hos kvinnor*. Lund: Studentlitteratur.

- Lukkarinen, H. & Hentinen, M. (1997). Assessment of Quality of life with the Nottingham Health Profile among patients with coronary heart diseases. *Journal of Advanced Nursing*. 26(1) 73-84.
- Malterud, K. (red) (2004). *Kvinnors förstådda ohälsa*. (Översättning Per Larsson). Stockholm: Natur och Kultur.
- Merleau-Ponty, M. (2003). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Merleau-Ponty, M. (2004). *Löral till filosofin: Essäer i urval, översättning och med noter och inledning av Anna Petronella Fredlund*. Stockholm: Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Molin, M. (2004). Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. I Gustavsson A. (red). *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Moons, P. (2004). Why call it health-related quality of life when you mean perceived health status? *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 3, 275-277.
- Nordin, S. (2002). *Risikänkandets rötter. Risk och historia. 2, Fyra uppsatser om katastrofer och livets vanskligheter* (red. Broberg, G. & Nordin, S.). Serie: Ugglan nr.16, Avd. för idé- och lärdomshistoria, Lunds Universitet, Lund.
- Patel, H., Rosengren, A. & Ekman I. (2004). Symptoms in acute coronary syndromes: Does sex make a difference? *American Heart Journal*. 148(1) 27-33.
- Persson, S. (1998). *Kardiologi – hjärtsjukdomar hos vuxna*. Lund: Studentlitteratur.
- Radely, A., Grove, A., Wright, S. & Thurston, H. (1998). Problems of women compared with those of men following myocardial infarction. *Coronary Health Care*. 2(4) 202-290.
- Ramsden, P. (2003). *Learning to teach in higher education, 2nd edition*. London: RoutledgeFalmer.
- Roebuck, A., Furze, G. & Thompson, D. (2001). Health-related quality of life after myocardial infarction: an interview study. *Journal of Advanced Nursing*. 34(6), 787-794.
- Rosenfeld, A. & Gilkeson, J. (2000). Meaning of illness for women with coronary heart disease. *Heart & Lung*. 29(2) 105-112.
- Sachs, L. (2002). *Från magi till bioteknik. Medicinsk antropologi i molekylärbiologins tidevarv*. Lund: Studentlitteratur.
- Schenck-Gustafsson, K. (2003). *Kvinnohjärtan – hjärt- och kärlsjukdomar hos kvinnor*. Lund: Studentlitteratur.
- Sjögren, R. (2004). *Att vårda på uppdrag kräver visdom. En studie om lidandet hos och vårdandet av patienter som sexuellt förgripit sig på barn*. Diss., Växjö Universitet.
- Socialstyrelsen. (2004a). *Hjärtinfarkter 1987-2001, Incidens och mortalitet, definitiva data för 2001, tabelluppdatering till publikationen "Hjärtinfarkter 1987-2001"*. Socialstyrelsen: Epidemiologiskt Centrum. (elektronisk) <<http://www.sos.se/epc/hjartreg/info.htm>> 2004-12-17.
- Socialstyrelsen. (2004b). *Socialstyrelsen riktlinjer för hjärtsjukvården 2004, det medicinska faktadokumentet*. (elektronisk) <<http://www.sos.se/FULLTEXT/102/2004-102-1/sammanfattning.htm>> 2004-12-17.
- Stolt, C-M. & Dahlberg, K. (1998). Relationen mellan kropp och själ. Ett medicinhistoriskt och fenomenologiskt perspektiv. *Svensk Medicinhistorisk Tidskrift*. 2(1) 165-188.
- Sutherland, B. & Jensen, L. (2000). Living with change: elderly women's perceptions of having a myocardial infarction. *Qualitative Health Research*. 10(5) 661-676.
- Svedlund, M. & Danielsson, E. (2004). Myocardial infarction: narrations by afflicted women and their partners of lived experiences in daily life following an acute myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*. 13, 438-446.
- Svedlund, M. Danielson, E & Norberg, A. (2001). Women's narratives during the acute phase of their myocardial infarction. *Journal of Advanced Nursing*. 35(2) 197-205.

- Thompson, D., Ersser, S. & Webster, R. (1995). The experiences of patients and their partners 1 month after a heart attack. *Journal of Advanced Nursing*, 22(4) 707-714.
- Thuresson, M., Berglin, J. M., Lindahl, B., Svensson, L., Zedigh, C. & Herlitz, J. (2005). Symptoms and type of symptom onset in acute coronary syndrome in relation to ST-elevation, gender, age and history of diabetes. (accepterad för publication i American Heart Journal).
- Toombs, K. (1993). *The meaning of illness – a phenomenological account of different perspectives of physician and patient*. Dordrecht / Boston / London: Kluwer Academic Publishers.
- Wallentin, L. (red) (2000). *Akut kranskärlsjukdom*. Örebro: Ljungföretagen Tryckeri AB.
- van Manen, M. (1998). Modalities of body experience in illness and health. *Qualitative Health Research*, 8(1) 7-24.
- Varvaro, F., Sereika, S., Zullo, T. & Robertson, R. (1996). Fatigue in women with myocardial infarction. *Health Care for Women International*, 17(6) 593-602.
- White, A. (1999). 'I feel a fraud': Men and their experiences of acute admission following chest pain. *Nursing in Critical Care*, 4(2) 67-73.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Wiles, R. (1998). Patients' perceptions of their heart attack and recovery: the influence of epidemiological "evidence" and personal experience. *Social Science and Medicine*, 46(11) 1477-1486.
- Winberg, B. & Fridlund, B. (2002). Self-reported behavioural and medical changes in women after their first myocardial infarction: a 4-year comparison between participation and non-participation in a cardiac rehabilitation programme. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 1, 101-107.
- Wireklint Sundström, B. (2005). *Förberedd på att vara oförberedd. En fenomenologisk studie av vårdande bedömning och dess lärande i ambulanssjukvården*. Diss., Växjö Universitet.
- Öhlén, J. (2004). Violation of Dignity in Care-Related Situations. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 18(4) 371-385.

Studie I

Living with experiences following a myocardial infarction

Annelie Johansson^{a,b,*}, Karin Dahlberg^b, Margaretha Ekeberg^b

^aDepartment of Cardiology, KSS Skövde, Sweden

^bUniversity of Växjö, Sweden

Received 4 November 2002; received in revised form 22 April 2003; accepted 22 May 2003

Abstract

Coronary heart disease is a major cause of sudden death and morbidity in the developed world, as well as a cause of great suffering. Research within this area has primarily focused symptoms, risk factors and treatment. The aim of this paper was to explore women's experiences following a myocardial infarction (MI). Eight women were interviewed; the interviews were audiotaped and transcribed into text and analysed using a phenomenological approach. To explore the meaning that is experienced in the lived world of the patient a method of reflective lifeworld research, based upon phenomenological epistemology has been used. The results indicate that the body is vital for the women in their lifeworlds. After a MI the patient's natural and unreflective relationship with the body and the lived world is interrupted. Uncertainty about life and death as well as the body is experienced as a suffering in the women's lifeworlds. In relation to this, the women's existence is characterised by an uncertainty and a loss of context. It is through reconciliation with their bodies and their illnesses that the women can achieve a sense of well-being and harmony in life. In that process the women can re-establish a natural relationship with their bodies and lifeworlds.

© 2003 European Society of Cardiology. Published by Elsevier B.V. All rights reserved.

Keywords: Coronary heart disease; Lifeworld; Reconciliation; Caring

1. Introduction

Coronary heart disease is a major cause of sudden death and morbidity in the developed world as well as a cause of great suffering. Research has so far, despite this, primarily focused on symptoms, risk factors and treatment. The impact of illness on the individual's everyday health and life situation and experiences of patients living with a MI are comparatively unexplored.

It is not only in medical and health research that the lived dimension is neglected. We usually do not reflect upon health in everyday life and generally take it for granted, especially as long as we are healthy. An old saying states that health is silent and Gadamer confirms this, by writing that health 'does not actually present itself to us' ([1], p. 107). It is not health but illness that 'objectifies' itself. In illness the relationship with the world is disturbed. Illness creates 'a disturbance in something which normally, in its very freedom from disturbance, almost completely escapes our intention' ([1], p. 73). When suffering from illness the lived body

makes itself heard and aware to us. Illness changes the physiognomy of the world; it changes our sense of self and of the body, as well as our relationship with the world around us.

Highlighting illness entails an emphasis on suffering and the individual's perspective of health and care, as well as its influences on the life situation. The perspective of the patient is crucial if the aim is to include the patient in an active way and to decrease the risk of patients suffering from the experiences of care situations [2]. The aim of this study is to explore women's experiences following a MI by using a lifeworld perspective.

2. Experiences of MI patients-background

In several quantitative studies it has been shown that MI patients rate their health and quality of life at a lower level than the average population [3–5]. It has also been demonstrated that women in comparison to men experience a lower degree of health and comfort [3,6,7]. It has also been shown how patients with MI perceive their health and comfort [5,7–9]. In the aforementioned quantitative studies coronary heart disease is

*Correspondence author.

E-mail address: annelie.l.johansson@vgregion.se (A. Johansson).

shown to lower the patient's quality of life and health, without illustrating the experience of what it means to live with MI.

Patients' experiences of illness are often different to those of the care professionals, leading to difficulties for professionals and patients when trying to understand each other [10]. A difference is seen between the information provided concerning MI and recovery and the patient's experience of that information. This can be perceived as a disparity between the view of the professionals and the patients' experiences of the illness. The professionals' view is often based on population data and biomedical and epidemiological evidence [11–13]. The difference between the views can result in difficulties for MI patients in communicating their experiences of their illness. Jairath [11] suggests there is a risk that unless patients' experiences are confirmed, they might adjust their descriptions in accordance with what they believe the professionals expect.

Female patients' experience of living with MI has not been featured at all in the research. Some studies describe women's experiences of coronary heart diseases but do not solely focus on the experiences of MI patients [14–16]. Some research has, however, focused on men's experiences. Men with MI were found to have a positive outlook on their future during early recovery. By changing life habits in accordance with lifestyle advice, they felt they could control their health [17]. In contrast to this finding, Wiles [13] describes how MI patients in a longer perspective came to realise that life did not turn out the way they had been told and that lifestyle changes did not guarantee anything. This led them to begin to lose faith in medical knowledge. Instead of functioning as a support during recovery standardised information can in fact increase the patients' insecurity as well as leading to misconceptions concerning their illness [13]. MI is an acute life-threatening event, causing fear and anxiety when one's control over life is lost and an awareness of mortality is experienced [18]. MI can also arouse feelings of both guilt and shame, not only due to the illness, but also to the dependence as a result of MI [19]. The process of adaptation and recovery is a struggle aimed at regaining control of their life situation [20]. In order to regain health it is essential for the individual to be confirmed and listened to. Support and confirmation are thus important and meaningful to MI patients. During the first phase following MI the patient is vulnerable and in need of support, but during this time such support and confirmation are often missing in healthcare [17,21]. Anxiety, fear, inferiority, insecurity a lack of closeness and confirmation leads to a feeling of vulnerability for MI patients. Various routines and procedures within the care system pose a threat to an individually adapted care [21].

The biomedical perspective undoubtedly provides valuable information about MI. However, by describing

patients' lived experiences of the same illness a different but equally valuable perspective can be gained. The literature review indicates that women's experiences of living with MI need to be further explored and that the predominantly quantitative research needs to be supplemented with qualitative research.

3. Method

The study has a phenomenological approach and is based on an assumption that attention has to be paid to 'the subjective body' in health and care [22]. When Merleau-Ponty thematizes human existence in terms of the subjective body he describes our bodily being in the world. However, he emphasizes that the body is not merely something we have, something concrete and biological. Instead one 'is' one's body. The body is a lived whole, which cannot be understood in different parts. The lived body is constantly present in our everyday lives and it is 'the anchorage' to the world because it is through this lived body that we have the only access to the world ([22], p. 144).

The lived relationship with the world is disturbed in illness. Gadamer states that 'illness as the loss of health, as the loss of one's undisturbed 'freedom', always involves a sort of exclusion from 'life' ([1], p. 55). In illness, we can no longer count on being free to be able to participate in everyday activities as we previously have done. A breakdown in one's body means a breakdown in life [10].

The phenomenological approach also provides the principles for data gathering and research, building on an interest in the lifeworld that includes the notion of the subjective body [23]. These methodological principles have a common emphasis on openness, which means that as researchers we make ourselves available and sensitive to the studied phenomenon.

3.1. Data gathering

Eight women with MI, able and willing to give their consent were interviewed. The study was approved by the local Ethical Committee in Gothenburg, Sweden and conformed to the Declaration of Helsinki. The women were contacted through a patient's association and the chairman supplied their names. All of those contacted agreed to participate and were not influenced by any direct dependence on care. All of the participants had been living with MI for a period of time ranging from 2 to 25 years. They were interviewed by the main researcher (AJ) in their own homes, thus facilitating openness for the women's everyday world and reducing the risk for influences from any dependence on care. Their stories were not affected by any other chronic illness experiences. The interviews were audiotaped and transcribed into text.

Phenomenological interviews were used to explore women's lived experiences following a MI. This type of interview is characterised by an ambition to explore and describe a phenomenon in the way it is experienced, with an openness and closeness to the complexity and uniqueness in the lived world. The interviews were semi-structured and based on a few 'areas of interest', such as the story of the illness in relation to the experiences of the subjective body and the care given. While practising the principles of openness the interviewees were asked to relate their stories about their illness and were encouraged to reflect on and describe their lived experiences. Their stories were supported by prompts such as; 'please, tell me more', 'can you give an example', and 'what do you mean by that'. This intervention directed the interview towards the phenomenon of interest on the one hand, while on the other hand facilitating openness for the complexity and uniqueness of each informant's experience. The validity of the result depends on the variations in the data as well as its depth and richness. The data, which contained varying descriptions of the phenomenon did not contain any contradictions.

3.2. Data analysis

The process of analysis can be described as a movement between whole-parts-whole, which is common in phenomenological research [23]. The interview text was read and reread until the data became familiar as a whole. Then the reading changed to a search for meanings when the text was explored in its parts. The meanings of the parts were related to each other and a structure of meaning was sought. Finally, the data were again seen as a whole when the patterns of meaning were described. During the analysis different patterns and shades of qualitative meanings emerged from the transcriptions. Giorgi asserts that 'in order to discover meanings in the data, one needs an attitude open enough to let unexpected meanings emerge' ([24], p. 247). This attitude towards data includes an awareness of what the researcher brings to the research in terms of assumptions and beliefs about the phenomenon. The approach applied in this study also means an ambition to 'bridle' the researcher's pre-understanding in order to minimize its influence on the emerging understanding [23]. The main researcher (AJ) works as a nurse at a Coronary Care Unit, while the other researchers have no experiences of MI care. All three researchers are, however, well experienced in phenomenological research. In order not to lose contact with the original data, during the analysis process the meanings were evaluated by the researchers going back and forth between the informants' statements and the researchers' descriptions. In accordance with the phenomenological epistemology all the researchers were involved in the analysis.

The analysis practiced in this study aimed at extracting the essence of the phenomenon—women living with MI. The lived experience is a unique phenomenon appearing in any number of shapes and forms. In the experiences of MI, however, the phenomenon shows itself as an essence that does not vary. The essence is the structure of the phenomenon—its very core. 'An essence is the most invariant meaning for a context. It is a constant identity that holds together and limits the variations that a phenomenon can undergo' ([24], p. 242). This essence of the phenomenon is described in the introduction to the presentation of the results. The essential structure of living with MI will, as follows, be illustrated through the description of five constituents: *My heart and my life, Living with an unreliable body, When life fails, Feeling vulnerable and lacking participation* and *Trying to achieve reconciliation*. These represent different aspects of the phenomenon they cannot be separated from each other and constitute and form the whole of the phenomenon. When describing the constituents and their meanings in the results, they are exemplified by some of the statements from the stories.

4. Results

Living with MI entails an insecure existence that stems from the fact that the women feel insecurity in regard to their bodies. The research in the present study confirms the idea that one's body is not merely a physical object but something that embodies one's access to the surrounding world. When living with MI the women can no longer rely upon their lived body, which means that they can no longer rely upon their existence. Women's lives change due to that uncertainty and the natural and unreflective relationship with the body and the lifeworld is interrupted. Everyday life instead entails concern as to whether the body will fail them or not. The lifeworld is threatened and they do not know any longer how to live their lives. There is a depth in the descriptions of suffering that suggests an existence shaken in its foundation. The freedom to be able to live 'undisturbed' and to participate in everyday life has gone. Their natural and well-known life context has been lost. There is a longing for reconciliation, something that is crucial for health and well-being. It is through reconciliation with their illness in terms of the lived body that they can achieve well-being and a new sense of harmony despite the illness. In that process the women can re-establish a new and natural relationship with their bodies and their lifeworlds. Such reconciliation offers new opportunities in future life.

4.1. My heart and my life

The experience of MI suddenly changes everything in a patient's life. Death is no longer a distant fact and

instead, life and death become parts of one's everyday life, which up until then had been something relatively unreflected upon. Life becomes different when existential thoughts are disclosed. The women described how they became aware of how quickly life could change without a warning. Living with the experience of MI means that everything can suddenly come to an end and never knowing if or when a new incident might take place.

The interviewed women described how they, as a result of the illness, valued their lives in a different way than they had previously done. The will to live appears to be stronger as they have to live with the knowledge of how short and vulnerable life is. As for most of us, life before a MI simply goes on as if it will last forever. After a MI nothing is taken for granted. Time gets a new dimension. To treasure every day and to make life meaningful becomes particularly valuable.

Life is not...., it is not something obvious anymore, I don't know if I will live tomorrow, or not.....

It is a matter of seconds; I mean a heart attack only takes a few seconds.

Living with the knowledge of how quickly life can come to an end and being aware of death arouses feelings of fear, anxiety and a certain respect for life. The women described that even if they had recognized these feelings before; they were now present to a greater extent. The chest pains, in particular, cause anxiety and uncertainty and this is closely linked to being in control of life and to life itself.

'My heart is my life', as one interviewee described the suffering. These women live in an almost constant uncertainty about the future and this has a strong impact on their everyday life. This is exemplified by one of the informants who described how her existential uncertainty after the MI has made her tidy up everything in her house before she goes to bed. She cannot leave any job uncompleted being as she does not want to be a nuisance to anyone else, in case she will not be alive the day after.

4.2. Living with an unreliable body

After a MI the body is not what it was before. As an unreflected and unaware state of mind, the lived body has always been there as an access to the world beyond one's consciousness. The interviewees described how living with MI changes one's attitude to the body. They no longer dare to trust their bodies to remain healthy. The lack of trust and uncertainty leads to an insecure existence for the women. One woman described how she felt scared and forlorn, after arriving home following the hospital stay. It was the fact that she had come home

and was now on her own, that made the feelings of uncertainty evident and present in her mind and in her lifeworld. She had never felt like that before. The unreliable body in turn influences the women's lives, it makes them prepare for the fact that anything may occur from now on, and, therefore, they create ways of how to deal with possible future situations. One of the interviewees described an incident on a crowded bus, where she began to panic thinking about the fact that something might happen to her heart there and then, without her being able to do anything about it. She discussed the incident with her doctor, who convinced her that there was no reason to feel alarmed since many people were there to help her. Then the thought struck her that being on her own would be even worse. Consequently the uncertainty that emerges from the unreliable body affects life and despite any assurances they receive the uncertainty remains a hindrance in life.

Prior to the MI the women have not reflected on their hearts, their bodies or the range of possibilities these can offer in life. The MI alters the women's relationships with and attitudes towards their bodies and lives. The heart and the body are essential for life, a fact that for these women creates an impression of the heart and the body as something threatening their existence.

I used to look at the heart as a muscle or something, but now I see it as, well, as a heart, and then, it's something precious, something to take care of and all that, I look at it differently, before, well yes, then it was more like a muscle, and it is, but now I look at it in a different way, it's more valuable now, more than I ever thought about before, it feels so valuable now, somehow.

The heart is no longer just a physical object in the body. The women experience themselves as indivisible wholes, even if there is an extra awareness of the heart. The whole body is now out of their control and the reductionistic advice they get from the health care system is not sufficient.

They can't tell me, that if you don't eat that, then you'll never have another heart attack, they can't tell me that, if they could, then I would never eat that, and I'd feel safe and secure, or they could tell me, don't run three miles, cause then you'll have a heart attack, no, then I would never do that again, but I don't know what I am supposed to do or not, because there is so much that I shouldn't do, I shouldn't eat too much, I shouldn't sit still for too long, I shouldn't stress too much, and I've never smoked, so that's not really an issue. // There's so much that I ought to do. Is there anything of all this that would actually help me from becoming ill again? // I might have been too stressed, but no one has ever told me that if I stop putting pressure on myself I wouldn't fall ill.

The women feel powerless and abandoned being as they do not know what might happen to their body and what they can do in order to prevent another MI. In case of another MI they feel insecure knowing they are completely dependent upon help and care in order to survive since they are able to do so little about it

themselves. At the same time the women become reverent towards their bodies. They do not want to ask too much of their bodies or make any plans for the future as they used to do. Their will to live is as strong as ever, but life is now more difficult to live. For fear of disappointment and due to the reverence in relation to the subjective body, they would rather do without expectations and plans for the future. The lived time is delimited to an uncertainty in the present.

4.3. When life fails

Life after the MI does not correspond to the women's expectations and they feel as if life has failed them. The body has lost its strength and vitality and has become an obstacle that limits their everyday life. Duties they could easily manage before have now become difficult, and they can no longer do what they desire to do. Tasks like housekeeping or going for a short walk are now hard to manage. To socialise with family and friends is similarly strenuous due to the lack of strength. The women have an inner desire for greater things in life than their body can actually manage; yet they have no other choice than adjusting to the situation provided by their bodies. As the women are missing the power of their bodies and it no longer corresponds to their expectations, the joys of life are no longer the same.

It's awful, being so tired that you feel you have no desire to do anything, because I know I'll get so tired anyway // that spontaneous feeling of joy I used to have, that is hard to live up to, when I'm always so tired, then it gets really difficult.

Their fatigue is not merely physical but stems both from the whole subjective body and the reduction of power and vitality in general. The women regret not having the life they once had. There is a longing for the feeling of well-being and of having the strength they previously had. The women become disillusioned and disappointed about life. They have a desire to live in comfort and spend their lives as healthy individuals but instead the bodily obstacles and the life uncertainty force them to spend time and energy on making preparations in daily life, trying to avoid further disappointments.

4.4. Feeling vulnerable and lacking participation

A normal desire to be independent, to be able to manage on their own to feel well and to lead a good life suddenly does not exist any longer. In order to face everyday life and comprehend what it entails living with MI; the women need a great deal of support, for example, when arriving home after leaving the hospital. The interviewees, however, expressed a lack of support, which made them feel alone and deserted, which in turn increased the insecurity. They were given general information and advice concerning lifestyle changes, but the

information was standardised and not individually adapted and was experienced as reprimands and '*simply too much one is not allowed to do*'. This type of information, together with existential pressure, becomes too difficult to handle and instead of being supportive and helpful, such information makes the suffering women passive and more uncertain of how to manage their lives. Consequently, the information itself becomes another burden. One woman says:

'it's today's health issue, being active. I thought about buying a pair of those exercise walking sticks and use them walking through the woods, a lot of people do that these days and the whole body gets a workout. I'll see next spring. Yeah, sometimes I think, it's all those people nagging // but I don't think... I think I can do as I please being my age, without anybody pushing me (laughing) except some doctor telling me to get out and move about.

Strenuous efforts are required to achieve sustainable lifestyle changes. The women in the present study need support in order to be able to participate in their health process, instead of feeling powerless and vulnerable. They are dependent upon care professionals, who instead of forcing generalized information upon them and making decisions for them should take into consideration, the perspective of the patient. If this is neglected and their individuality is denied they feel as if they do not have any intrinsic value or any human dignity.

Medication is an important part of the treatment after a MI. It is not surprising that this is something the women have reflected upon. The lack of individual support is also exemplified here:

There's no one who really cares how I'm feeling after taking my medication. I mean there's supposed to be side-effects, and you have to accept that, after being ill, I know somehow that I ought to be grateful for being alive, and having those side-effects from the medication, then it's OK, I believe. That's the negative aspect though of it all.

It is of major importance for the women to be seen as individuals and to be taken seriously. Being individually supported is a necessity for these women's well-being and health.

4.5. Trying to achieve reconciliation

The women express a need to try to achieve reconciliation in order to be able to carry on with their lives. Coming to terms with living with MI is necessary in order to get a feeling of well-being and health. From the women's perspective, reconciliation means having to re-establish a healthy relationship with oneself, one's life and one's body and to find a way back to an ideal of 'normal' life. It means that one has to submit to and reconcile with the uncertainty. The women must create possibilities for solving the internal contradictions, brought about by living with the unusual and new life

that the MI is responsible for. Reconciliation entails finding a new attitude to oneself and one's life, in order to be able to manage everyday life and feel like 'healthy individuals'. Reconciliation cannot be established immediately or automatically after the MI, but with caring support the women can face the suffering caused by the illness and step by step find ways to manage daily life. The most important thing is, according to the data, to re-establish a liveable relationship with one's body, which can be a way for the women to carry on with their lives. According to the interviewees, however, their unreliable bodies can be a hindrance when trying to carry on with their lives:

Time passed away, I don't remember for how long, but suddenly I thought: I can't live like this, at least I have to try, I don't know when it will happen again, or if it ever will, I mean I can't..... I have to live for the moment, so I must calm down a little bit, and I did eventually, but every time I've been admitted for my heart condition, I felt really bad after coming home, it took a couple of days, before I was able to bounce back.

The women describe that they are not given the support that is necessary for a reconciliation process. When not given such support, they feel deserted, which leads to increased suffering, fear and uncertainty.

Apart from support from the health care professionals, reconciliation demands strength, time and courage of the women themselves in order to face the fear and the insecure existence that follows the illness. They have to learn how to live with an unreliable body. One of the interviewees described how she hardly dared to do anything because her uncertainty restricted her life and she doubted the capacity of her body. Through reasoning with herself she came to terms with how to manage her life and thereby restored balance in life. She was neither capable of managing the uncertainty of living with MI nor prepared to make her life meaningful until reconciliation has been achieved.

I try to do more things now and take more care of life than before. Not in the beginning, then I didn't dare to do anything. I was very afraid and worried too much, but now, kind of... I want to do something meaningful, I wanna do things now, so I've started painting now and then I joined qi-gong.

When reconciliation was reached the women were again able to create meaning in their lives, thus contributing to a sense of well-being and health. Then they are able to feel joy and to dare to trust life, this opening up new opportunities.

I feel really good, you know, like if I was a cat, like the one I got, I would purr with content, because I think everything is swell.

I'm an optimist, I've become one, I look at the future with hope, you know, and think like, everything will be ok, I think so, I do what I am able to do, what I have strength to do, and then the rest can wait.

The reconciliation enables the women to be able to feel that they can trust themselves and gives them the courage to face their new lives, which includes the experience of the aftermath of a MI.

5. Discussion

Every illness has a specific significance that alters a person's access to his/her world. Toombs points out that chronic or life threatening disease 'portends the 'inability to' carry out future projects or to complete anticipated goals' ([10], p. 63). Furthermore, certain activities 'are no longer within my bodily scope' in illness ([10], p. 63). Consequently, illness could be understood as bodily dissonance, which entails a conflict of wanting to and not being able to. The bodily dissonance is evident in the informants' descriptions. MI was experienced as an acute event, but at the same time influencing the women's future life. When living with MI one has to face that one's life has changed [25]. The women's entire lifeworld alters and MI involves an insecure existence where control over one's life is lost. The body is the focal point in the women's existences and it is through the body that life is accessed and according to Merleau-Ponty [22] the body defines one's world. The women's relationship with their bodies changed due to the MI. In that illness the body was reflected upon and the body became the focal point in the women's daily lives. Consequently, the women experienced how they were dependent upon their body and they did not have the same access to life as they once did.

One's attitude towards the body and the experiences of it are vital in experiencing of health and comfort [10,26–28]. An illness such as MI causes uncertainty and disorder in the women's lives and affects their health negatively. In order to counteract these effects the women need to learn the ways in which the lived bodies express themselves. Physiotherapy is a useful treatment method that is offered to patients with MI. Could it be further developed in order to enhance a person's knowledge of his/her body after a MI? Alternative methods, such as massage or qi-gong, could be used successfully in increasing knowledge of one's body [29]. Coping with stress and relaxation exercises are also important means of learning how the body expresses itself. Through these methods nurses can help MI patients to regain some control and relieve their suffering.

The present study indicates that it is necessary to re-establish a natural relationship with the bodily existence. By feeling secure with their bodies the women can restore balance and harmony to their lifeworlds. Men with MI have similarly experienced that their bodies are no longer to be taken for granted [30]. By learning to listen to the body the men were gradually able to trust

and pay attention to its signals. Ford's study [30] is to our knowledge the only one dealing with the experiences of the body following a MI, which is surprising considering the importance of the body. In order to be able to have a fulfilling life following a MI it is, thus, important to feel safe, secure and in control of one's life.

The MI is an emotional and life-threatening event for the individual where thoughts of an existential nature about life and death can exist [32]. Do professionals fear talking about death with MI patients? The women felt that the professionals did not listen to their experiences and that they did not get the support they felt they needed. These results are similar to the experiences of women as reported in the study of Benson et al. [32]. The body's suffering during illness is a story that should be retold. To tell stories about illness, in particular experiences of life threatening illnesses, is a way of allowing the body to be heard. This storytelling, however, can be healing and is a way of coping with the experience of illness [33]. According to this study, listening to patients' illness stories in health care may decrease the women's suffering. In this study uncertainty about life and death, as well as the body, were present in the women's lives. These kind of existential thoughts may, therefore, need more attention from professionals in the care of MI patients.

A fascinating pattern that emerges from earlier research is how advice concerning MI, at an early stage, seemed to support patients' recovery. During the first weeks of rehabilitation anxieties and fears decreased [13,20,25,31]. At that point the information provided help, mainly because patients believed they could control their illness through lifestyle changes. In the long run, however, the information seems to have influenced patients negatively, for example when official lifestyle explanations failed and contradictory messages in relation to their actual experiences made patients feel insecure [13]. The results in Wiles' study are similar to the experiences of lifestyle advice by the women in the present study. When living with MI, information individually adapted to each patient is needed. As found in the present study too much information might cause uncertainty instead of functioning as a support.

The present study shows that reconciliation re-creates harmony and balance in the women's lifeworlds so that they can feel healthy in spite of the illness. To facilitate this reconciliation the women need support and guidance from professionals. Furthermore, professionals must be open and sensitive towards the patient's lived experiences and let the patient be in charge of his/her own health. This might be a difficult challenge because the MI patient is in a vulnerable position and in a state of dependence on care. In the caring relationship, however, there are opportunities to encounter the patient as well as to listen to and to confirm those experiences. Eriksson [34] explains how the relationship between the patient

and the caregiver rests upon participation and reciprocity and is characterised by closeness and presence. The direction in which the relationship is heading is the responsibility of care professionals. However, if there is no room in the caring relationship for the women's perspectives and their needs they feel powerless and vulnerable, leading to an unnecessary suffering caused by care. All suffering caused by care is needless and ought to be eliminated [2,35]. Therefore, we suggest that caring, as well as nursing, must be based upon each patient's desires and experiences and not upon care that is merely built on routines or what professionals believe patients need. From this approach the challenge of the professionals is to stretch the already set boundaries in healthcare and to find new ways of empowering MI patients. This is crucial in order to reduce suffering and increase comfort for MI patients.

5.1. Conclusion

Living with MI involves a feeling of great insecurity and the women are no longer able to rely on their lived body. Thus, uncertainty about life and death, as well as the body is experienced as a suffering in the women's lifeworlds. Therefore, the women need to re-establish a natural relationship with their bodies and lifeworlds. Reconciliation is the process where this can be done and thus well-being and health can be achieved.

In the caring relationship there is a force that can empower these women in their health process. When caring for MI patients it is important that healthcare professionals take the individual's illness perspective into consideration. We suggest that a holistic outlook in caring for MI patients must be based upon the patient's perspective. This perspective includes an approach where being in health means to be a whole; it is not merely an absence of disease or symptoms. Health is a striving towards harmony in the lifeworld, bringing vitality and independence to the individual [35]. The women wish to participate in their health process and when they do not participate it increases their suffering and they feel powerless. However, further research, exploring patients' views of their care and their opportunities of participating in the caring process, is needed to improve the situation of patients living with MI.

Acknowledgments

The Skaraborg Institute for Research and Development and the Research and Development unit at Skaraborgs Hospitals has funded this study.

References

- [1] Gadamer H-G. *The enigma of health*. Stanford, CA: Stanford University Press, 1993, 1994.

- [2] Dahlberg K. Vårdlidande – det onödiga lidandet (Suffering from care). *Vård i Norden* 2002;63:4–8.
- [3] Lukkarinen H, Hentinen M. Assessment of quality of life with the Nottingham health profile among patients with coronary hearth diseases. *J Adv Nurs* 1997;26:73–84.
- [4] Lidell E, Segesten K, Fridlund B. Myocardial infarction patients' anxiety along the life span and interrelationship with self-concept. *Vård i Norden* 1998;18:15–9.
- [5] Daly J, Elliot D, Cameron-Traub E, Salamonson Y, Davidson P, Jackson D, et al. Health status, perceptions of coping and social support immediately after discharge of survivors of acute myocardial infarction. *Am J Crit Care* 2000;9:62–9.
- [6] Radley A, Grove A, Wright S, Thurston H. Problems of women compared with those of men following myocardial infarction. *Coronary Health Care* 1998;2:202–90.
- [7] Dixon T, Lim L, Powell H, Fisher J. Psychosocial experiences of cardiac patients in early recovery: a community-based study. *J Adv Nurs* 2000;31:1368–75.
- [8] Jaarsma T, Kastermans M, Dassen T, Philipsen H. Problems of cardiac patients in early recovery. *J Adv Nurs* 1995;21:21–7.
- [9] Varvaro F, Sereika S, Zullo T, Robertson R. Fatigue in women with myocardial infarction. *Health Care Women Int* 1996;17:593–602.
- [10] Toombs K. The meaning of illness – a phenomenological account of different perspectives of physician and patient. Boston: Kluwer Academic Publishers, 1992.
- [11] Jairath N. Myocardial infarction patients' use of metaphors to share meaning and communicate underlying frames of experience. *J Adv Nurs* 1999;29:283–9.
- [12] White A. 'I feel a fraud': men and their experiences of acute admission following chest pain. *Nurs Crit Care* 1999;4:67–73.
- [13] Wiles R. Patients' perceptions of their heart attack and recovery: the influence of epidemiological 'evidence' and personal-experience. *Soc Sci Med* 1998;46:1477–86.
- [14] Fleury J, Kimbrell C, Kruszewski M-A. Life after a cardiac event: women's experience in healing. *Heart Lung* 1995;24:474–82.
- [15] Rosenfeld A, Gilkeson J. Meaning of illness for women with coronary hearth disease. *Heart Lung* 2000;29:105–12.
- [16] LaCharity L. The experiences of postmenopausal women with coronary artery disease. *West J Nurs Res* 1997;19:583–607.
- [17] Thompson D, Ersser S, Webster R. The experiences of patients and their partners 1 month after a heart attack. *J Adv Nurs* 1995;22:707–14.
- [18] Keaton K, Pierce L. Cardiac therapy for men with coronary artery disease. *J Holistic Nurs* 2000;18:63–85.
- [19] Svedlund M, Danielson E, Norberg A. Women's narratives during the acute phase of their myocardial infarction. *J Adv Nurs* 2001;35:197–205.
- [20] Johnson J, Morse J. Regaining control: the process of adjustment after myocardial infarction. *Heart Lung* 1990;19:126–35.
- [21] Lidell E, Segesten K, Fridlund B. Vulnerability factors from pre- and post-myocardial infarction perspective: a qualitative analysis. *Coronary Health Care* 1998;2:72–80.
- [22] Merleau-Ponty M. *Phenomenology of perception*. London: Routledge, 1995/1945.
- [23] Dahlberg K, Drew N, Nyström M. *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur, 2001.
- [24] Giorgi A. The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *J Phenomenological Psychol* 1997;28:235–60.
- [25] Sutherland B, Jensen L. Living with change: elderly women's perceptions of having a myocardial infarction. *Qualitative Health Res* 2000;10:661–76.
- [26] Drew N, Dahlberg K. Challenging a reductionistic paradigm as a foundation for nursing. *J Holistic Nurs* 1995;13:332–45.
- [27] Moore JM, Bottorff JL, Hutchinson S. The paradox of comfort. *Nurs Res* 1995;44:14–9.
- [28] van Manen M. Modalities of body experience in illness and health. *Qualitative Health Res* 1998;8:7–24.
- [29] Bredin M. Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience. *J Adv Nurs* 1999;29:1113–20.
- [30] Ford J. Living with a history of a hearth attack: human science investigation. *J Adv Nurs* 1988;14:173–9.
- [31] Jackson D, Daly J, Davidson P, Elliot D, Cameron-Traub E, Wade V, et al. Women recovering from first time myocardial infarction (MI): a feminist qualitative study. *J Adv Nurs* 2000;32:1403–11.
- [32] Benson G, Arthur H, Rideout E. Women and heart attack: a study of women's experiences. *Can J Cardiovasc Nurs* 1997;8:16–23.
- [33] Frank AW. *The wounded storyteller: body, illness and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press, 1995.
- [34] Eriksson K. *Vårdandets idé (The idea of caring)*. Stockholm: Almqvist and Wiksell, 1987.
- [35] Eriksson K. *Den lidande människan (The suffering human)*. Stockholm: Liber utbildning.

Studie II

The Meaning of Participation in the Process of Health and Care – Women’s experiences following a myocardial infarction

Annelie Johansson^{a,b}, Karin Dahlberg^b, Margaretha Ekebergh^b

^aDepartment of Cardiology, KSS Skövde, Sweden.

^bUniversity of Växjö, Sweden.

Submitted for publication

ABSTRACT

In this article the authors explore women’s experiences of the care and health process following a myocardial infarction, with a particular focus on their experiences of participation. The phenomenon is illuminated from the approach of Reflective Lifeworld Research. In order to obtain expressions of the women’s lived experience phenomenological interviews are practiced, and eight women with a first time MI are interviewed. Participation is described as being involved in one’s own health process. This entails that the women have the potential to influence and take responsibility for their own lives and their own bodies in a meaningful way. Participation promotes taking responsibility and is a condition for the women to deal with their health and their lives, and can in this way, improve the women’s sense of wellbeing. Patients’ involvement and participation in the process of care and health is a challenge for healthcare professionals.

Keywords: caring science, female, heart disease, lifeworld research, patients perspective

INTRODUCTION & BACKGROUND

Coronary heart disease is, and probably will remain, a major challenge for health care professionals. Mortality and morbidity can be reduced following a myocardial infarction (MI), and therefore prevention plays an important role in cardiac rehabilitation.

Most cardiac rehabilitation programmes (CRP) consist of exercise training, health education and counselling regarding risk-factors and life-style changes (Thompson, 2003). Attendance at these CRPs is unfortunately low, especially by women. For example only 50 % of the investigated women in a Swedish study participated in the CRPs (Fridlund, 2000) study. It has been argued, that these CRPs are not always adapted to women's needs and conditions (Winberg & Fridlund, 2002). It is also a well-known fact that women seem to report lower self-rated health, in comparison to men, when measured following an MI (Drory et al., 2003; Brink et al., 2002; Covinsky et al., 2000; Radley et al., 1998).

A disease, such as an MI, involves a subjective dimension of health. The philosopher Merleau-Ponty (1995/1945) emphasizes that the subjective body is not merely something concrete and biological. Instead the body is a lived whole of one's existences, and it is through the body that life is accessed. The body and world are intertwined. From this point of view illness or disease, as well as health, must be understood as an embodied experience, not only physical attributes of disease, involving both the body and the lifeworld of the patient. In the most recent ten year-period more and more attention has been paid to this subjective dimension of health and illness following an MI (see, e.g. Wiles, 1998; Roebuck et al., 2001; Johansson et al., 2003; Svedlund & Danielsson, 2004). It has been emphasized as important to understand the meaning of the cardiac illness for women recovering from an MI (Fleury et al., 1995; Rosenfield & Gilkenson, 2000; Johansson et al., 2003). However, it still seems as little attention has been paid to the meaning of the process of health and care, particularly from the perspective of women patients following an MI.

Participation following an MI event is mainly discussed in relation to attendance at CRPs (e.g. Clark et al., 2003; Winberg & Fridlund, 2002). Another aspect of participation is described in a study by Ivarsson et al. (2004). They found that patients waiting for cardiac surgery feel as if they take part in care when they are informed about the disease, the forthcoming operation or know where to turn in case of problems. In another study they measured processes of care, focusing on quality of communication and health education discussion, as reported by patients (Covinsky et al., 2000). The relation between patient-centered processes of care and long-term outcomes of myocardial infarction has also been examined (Fremont et al., 2001). In this study patients who experience the most problems pertaining to hospitalization and the transition home, had a worse health status and more symptoms than other patients during the first year

after an MI. However, so far participation seems to primarily be discussed in relation to whether or not the patient is informed or engaged in decision-making or health-care counselling. Participation as involvement of the patient in the process of both health and care seems to be an unexplored area.

AIM & METHODOLOGY

The aim of this study is to explore women's experience of the care and health process following a myocardial infarction, with a particular focus on their experience of participation. The phenomenon is illuminated from the approach of reflective lifeworld research, based on phenomenological epistemology as described by Dahlberg et al. (2001).

A Reflective Lifeworld Research Approach

The reflective lifeworld approach is defined as building on an interest in the lifeworld (Dahlberg et al., 2001). This approach has a common emphasis on openness, as well as “bridling” the researchers' understanding of the phenomenon. This means an open research attitude to the world as it presents itself. As researchers we have had the ambition to make ourselves available and sensitive to the studied phenomenon, in order to explore the lifeworld phenomenon as experienced, in this case from a female patient perspective.

The ambition to “bridle” the process of understanding does not mean that we totally set aside our pre-understanding, which, in fact, is a necessary condition for all understanding and something that we cannot escape. Instead bridling means a reflective and critical attitude in which the researcher endeavours to question their pre-understanding in order to minimize its influence on the emerging understanding (Dahlberg et al., 2001).

Participants

Eight women with a first time MI were interviewed in the autumn 2002. They were selected from a coronary care unit at a medium-sized hospital in Sweden. Inclusion criteria were women with a first diagnosis of MI, aged below 75 years. A total of 18 women were contacted by mail and informed of the study. They were also asked to fill in an answering letter if they were interested or not interested in participating in an interview about experiences of being a patient with a myocardial infarction. All of those who agreed were phoned by the main researcher (AJ). None of the women above 65 years has participated in this research study. Of these sex women, neither of them gave their permission to be phoned by the researcher. With ethical consideration to their autonomy and their voluntariness to participate in this research study, the researcher has not asked for the reasons for their decisions. At first nine women agreed to participate, one

woman changed her mind on the phone and then cancelled. Finally a total of eight women, aged 45-65 years old, were interviewed.

All of the women were interviewed by the main researcher (AJ), between one and three months after their hospital episode. Time and place for the interview were chosen by the women during the telephone call, two women were interviewed in their home and six women were interviewed at the hospital. The interviews were tape-recorded and transcribed verbatim. The study was approved by the local Ethical Committee in Gothenburg, Sweden, and conformed to the Declaration of Helsinki.

Data Collection

In order to obtain expressions of the women's lived experience, phenomenological interviews were conducted. The interviews were open, but not without structure, focusing on the lived experiences of health and illness following the MI event. The women were asked to tell their story about being a patient with MI, as well as relate their experience of healthcare and their health process following the illness event. They were also asked about their experience of participation from a patient perspective. During the interview they were asked for clarification and exemplifications from daily life in order to deepen the researchers understanding of the phenomenon. The interviews resulted in rich narratives from women's lived experiences. Their descriptions reflected the phenomenon of interest, and not least the complexity and uniqueness of each informant's experience (Dahlberg et al., 2001).

Data Analysis

The process of analysis was directed towards discovering meanings, but the analysis started with a general reading of all interview text material until data became familiar. Then the reading became a search for meanings. During the analysis different patterns and shades of qualitative meanings emerged from the transcriptions. The analysis was characterized by an intensive dialog with the text. An understanding of the phenomenon was sought where the whole was understood in terms of details, as well as details in terms of the whole. "The challenge for lifeworld researchers is to be so sensitive to both whole and parts of the data and to the meanings of the phenomenon, and write so clearly and articulately, that the inherent ambiguity of the lifeworld and its meaning is captured" (Dahlberg et al., 2001, p. 186). The process of analyzing entails going beyond given conditions and avoiding linear or causal explanations, allowing the varied meaning of the phenomenon to emerge. Such a reflective and creative procedure has the potential of developing a meaningful pattern of a lifeworld phenomenon (Dahlberg et al., 2001). Finally, a general structure in terms of an essential meaning of the phenomenon has been possible to describe. In the

analysis the ambition has been to stay close to the interview data when describing the phenomenon of interest, avoiding speculation and interpretation (Dahlberg & Dahlberg, 2004). During the analysis, the meanings were evaluated by the researchers going back and forth between the informants' statements and the researchers' descriptions in order not to lose contact with the original data.

In the beginning of Results, the essential meaning of the phenomenon will be described. This will be illustrated with the description of three constituents: *Not Having Control over Body and Health, Participation Based on Lifeworld and False Participation*. The constituents will be exemplified by some of the statements from the interviews. The essential meaning can be understood as a meaningful structure that binds the constituents together.

The Researchers

The main researcher (AJ) works as a nurse at a Coronary Care Unit, while the other researchers have no experiences of MI care. All of the researchers are, however, well experienced in phenomenological research. All three researchers have been involved throughout the research process, even if the interviews were carried out by the main researcher (AJ).

RESULTS

The Meaning of Participation in the Process of Health and Care Following an MI; Balancing Health and Illness.

The victim of a heart attack (MI) loses autonomy over their own health. The women in the present study describe how their lives have come to a stop in connection with the MI. Their daily life becomes characterized by an existential insecurity related to their bodies. They feel that they have no control over their own situation or their bodies, something which they did before the MI, in a natural way without even thinking about it. Their insecurity is difficult to deal with. They make an effort to try to understand what is happening. The women are at a loss about what to do and find it hard to independently see how they can shape their own lives or influence their own health. They participate in the health process far too little. This shortcoming is an impediment to good health and wellbeing when the women are to deal with their everyday life.

The women in the study seek a new autonomy. They strive for balance in their daily lives; to manage daily chores and events unimpeded. As before, they must be able to relate to their own bodies and health, but the limits on their lives and bodies have been changed following the MI. Their health process is complex. This is aggravated additionally by the false participation that health care gives them. The women feel they are dependent on healthcare professionals and their knowledge in order to become healthy. When the healthcare professionals'

medical perspective takes over and dominates the health process, this leads to false participation. This means that the women are asked to participate under the conditions of the professionals' perspective on disease and health.

When healthcare professionals do not pay attention to the women's experiences or life situation, the women feel they are reduced to a diagnosis. This is confusing for the women. Their desire for health and wellbeing is complicated by a sense of being lost that impedes their participation in the health process. Their situation entails an exposure that makes the women vulnerable. They find it difficult to understand their own situation, and do not know how to get a grip on their own lives or where they can find support. They women feel deserted with their existential questions. When their experiences are neglected by healthcare professionals, the women's insecurity often increases. This means that just as the professionals can be of help and support, they can also be an impediment and make it even more difficult for the women to participate in the health process.

The women's health and wellbeing is influenced by and related to their own life situation. Participation means being active and being able to manage the health process. In daily life the women are faced with various obstacles and challenges related to their health, and that is where questions about the disease and their lives arise. Participation is based on the women's lifeworld. When the women are given the opportunity to understand what is happening, they can look at their own situation from a new perspective. Their experiences can be a guide for these women when striving towards a new autonomy. Participation is about being involved in one's own health process. This entails that the women have the potential to influence and take responsibility for their own lives and their own bodies in a meaningful way. Participation promotes taking responsibility and is a condition for dealing with health and life, and can in this way, improve the women's sense of wellbeing.

Not Having Control over Body and Health

Having an MI entails existential insecurity. The women feel that they no longer have control over their own bodies or whatever is happening. Insecurity becomes particularly dominant when the women return home after the hospital stay. Their belief that life will go on as before turns out to be wrong, and nothing seems to be the same anymore.

I was very cautious, didn't take any big steps or run down the stairs, but walked. I really gave a lot of thought to whatever I did so that I didn't tax myself in any way or exert myself; scared to death in other words.

The woman above describes how she felt like 'Bambi on ice', stumbling about and unsure of her health and body. The women describe in different ways how previous physical limits that were taken for granted are lost. The women no

longer dare trust their bodies, and daily life becomes characterized by insecurity. They are uncertain of their health and find it difficult to understand how they are really doing. The insecurity that comes with an MI is difficult to deal with and live with. Compared with life before the MI, the women feel that they no longer have control over their situation.

There is a lack of autonomy. The women do not know how they can shape their lives or influence their own health. They find it difficult to deal with or participate in their own health process and feel that they are dependent on the healthcare professionals and their knowledge. The healthcare professionals are presented as experts, they are expected to have control and see how the women are feeling. The professionals have a strong position, in contrast to the women who feel that it is difficult to assert themselves or make demands. This is what one woman says after her episode in the EW (emergency ward):

When I came to the EW they wondered if I maybe had a stomach-ache. I said that I didn't. First of all I'm not scatterbrained and I'm not a hypochondriac either, but I really have chest pain. // Not all women are scatterbrained. // They could listen to the patient a little. If I say that I have pain, then I have pain and it's not something I'm imagining. I also want to be better, I want to get rid of this, I want to go on and live my life.

The women describe their experiences of not being taken seriously or being treated nonchalantly by healthcare staff. The women feel insulted and feel like they are being neglected when they are doubted or when healthcare professionals do not see their needs. They even feel that they are sometimes met with doubt by the healthcare professionals. Despite this they adapt to the healthcare professionals and express a certain satisfaction and say that they have been looked after very well.

They were friendly and nice, you feel like you are being looked after, but there was no one who talked to me.

The women's descriptions indicate vulnerability. They feel abandoned and alone when they have to try to understand their situation. It appears that the women's existential questions are many times ignored and no attention is paid to their vulnerability.

That's all I was told. // I didn't ask very much, I know that others take care of me, so I don't need to. // It doesn't make any difference.

The women are impeded in different ways from participating in their health process. In a natural way and without any thought, responsibility is turned over to the healthcare professionals. The women play a passive and humble role. They are deserted; they find it difficult to participate or picture themselves playing a significant role in their own health process. Instead, control and responsibility are

turned over to the healthcare professionals, and the women's potential to care for themselves is impeded. The women's lack of independence means that they find it hard to get a grip on their health and continue with their lives.

Participation Based on Lifeworld

Participation plays a central role in the women's health and wellbeing. It is difficult to understand what has happened in connection with the MI and the women no longer know how to manage or shape their lives. They try to create an existence where they can be autonomous and feel well. However, to bring about order and balance in life after the MI, the women must be able to understand what they have experienced.

The women struggle to understand their existence and try to understand how their lives have changed as a result of the MI. They now have to relate to their bodies and health in a new way. Their health process is based on the women's lifeworld. Nevertheless, in health care, they discover something else; that what they have experienced is not interesting.

I didn't want to interrupt him, he went on the whole time talking to them, and then, then they just left. I didn't have a chance to say anything at all, if I had any questions.

No space is made for their lifeworld. For these women to be able to assist in the health process they need understanding and knowledge of their own situation. It is important that they understand what is going on so that participating in the health process will become meaningful for them.

You wonder a little bit what happens now. What should I do to have any influence?

When the women do not understand their situation, it becomes difficult for them to participate.

The women's health process and needs are revealed in different ways, and indicate complexity. The women find it difficult to describe what it is that they miss, or to put their own needs into words.

I hadn't come so far along that I had a lot of questions, it sort of took awhile.

Thoughts and questions about life come about gradually. The women run into trouble when life is to go on as before. They live with constant insecurity and loss of direction, and find it difficult to understand their situation and what is happening. Their need for support to be able to assist in the care and health process is not satisfied.

It appears that dialogue can be a way for the women to make their existence more comprehensible. This became clear in connection with the interviews. By

thinking about and describing their experiences, the women felt that their own situation became easier to manage. In the dialogue that comprised the interview, the women could reflect upon their experiences, and this gave them a new understanding of themselves and their bodies. Many of the women said during the interviews, when they were given the opportunity to talk about their experiences, that they could understand and see their life situation in a new and different way. In this way, dialogue supported them in their health process. A care providing dialogue was something the women missed without being aware of it.

Participation that promotes the lifeworld can improve the women's self-esteem. Based on their experiences the women can discern potential for shaping and influencing their life situation. The lifeworld can provide the women with support and guidance. This may be as simple as putting something into words in order to understand the difficulties and obstacles confronted in daily life. In this way, their independence improves and the women can be motivated to take greater responsibility for their own care and towards a lifestyle that promotes good health. Participation based on the lifeworld can improve the women's potential to deal with their health and life situation in a manner that is meaningful to them.

False Participation

The health process is impeded by the false participation of healthcare. The women are offered a participation that does not take into consideration their needs or lived experience. Combined with the uncertainty and loss of direction that the women feel, this false participation is an additional impediment to their health process.

What can I do to perhaps have any impact, or am I to just take my medication and go around like this, I am on sick leave until the end of February. Well, I just don't know.

The women's participation is insufficient. They find it difficult to make demands and assist in their own situation. This cannot always be explained as a lack of knowledge or information. The women often describe that they have received information about their disease and how they should live.

There was nothing wrong with the information, but as a patient I was perhaps not receptive to information at that time.

Another woman explains how she received information from one of the staff at the hospital during a longer conversation. The talk was entirely unplanned and no one had in advance told her that it would take place. On the occasion of the

interview, just a few weeks after her care episode, she had no memory of what they actually talked about.

Even if the women are not dissatisfied with information per se, they say that it is difficult to see how it can be of any help in their health process. Their experiences indicate that they find it difficult to see how the information they receive is meaningful or of any use. This is particularly clear in connection with the information provided during their hospital stay. The women do not seem to be ready for the information they are given at that time, instead they are occupied with trying to understand what has happened. It appears that they are not always receptive to the information they receive.

When the women come home, however, they describe how they are confronted with difficulties. One woman says how questions about both the disease and her life situation popped up during the first period of time at home after her hospital stay. Since she did not want to cause any trouble or disturb anyone, she waited for her forthcoming check-up to get answers to her questions. During her check-up, however, there was no time for her questions and no one inquired about her needs. Before she knew it her check-up was over. It was first when she got home that she realized that she never got answers to her questions. There was never anyone who asked or listened to her questions about how she was to live and relate to her body, after the MI. These questions often did not occur during the hospital stay since the women did not at that time know how their lives were going to be affected by the MI.

The women are vulnerable. They are dependent on healthcare professionals' goodwill and support. They describe differences between their perspective and that of the professionals on what health and illness entail, differences that additionally impede their already complex health process.

This is all about my life, for them I might just be a number in their statistics. I don't feel that we're looking at this from the same perspective. But up to now, things have worked out rather well; I'm alive afterall.

The interviews show that the women perceive themselves as objects, reduced to a diagnosis. There is a lack of support and confirmation on the part of the healthcare professionals. False participation means that the women's experiences and context are not taken into consideration. When the healthcare professionals' medical knowledge takes over and steers, the women's desire for good health and wellbeing can be impeded, and their suffering and insecurity can even be made worse.

Participation is characterized by expectation. All the women express gratitude for the care they have been given. At the same time as they express satisfaction with the care they have received, there is also apparent dissatisfaction and there are needs that have not been met. There often seems to be an imbalance between the women's needs and the support offered by the professionals. Their needs

often remain unspoken, which complicates the women's chances to relate to and manage their bodies and their health. Participation that recognizes the lifeworld of the women promotes their commitment and assistance in striving for an existence and health process in harmony with their bodies.

DISCUSSION & CONCLUSION

Method Discussion

There are many directions to be followed and choices to be made while doing research. Still, validity is about the scientific value of a lifeworld research study (Dahlberg et al., 2001). Our aim has been to make the research process as clear as possible within the scope of an article. Of great importance in lifeworld research is to maintain an open and sensitive attitude, and openness implies a way of being for the researcher (Dahlberg et al., 2001). The idea of an open research attitude has been a guide throughout the research process, keeping the phenomenon in focus and bridling our influence on the developing understanding. In the results, the deeper and underlying meaning of data is described, but in order to maintain validity and for reasons of clarity and illustrating the analysis, examples from interview statements are given in the constituents. The general structure is lifted above the concrete level in order to facilitate a generalization

Results Discussion

Usually we do not reflect upon our health. Gadamer (1996/1993) states that health has a hidden character that does not actually present itself to us. Instead illness objectifies itself and forces itself on us. Illness is an experience of a disturbance which no longer can be ignored. Thus, illness makes us aware of what is missing in our health. Gadamer (1996/1993) means that this is the experience of our own embodied nature as human beings. In this sense, the life of the body is a constant movement between the loss of equilibrium and the search for a new point of stability. This idea of balance is the bodily movement of life itself, and a rhythm of our living being. The lives of the women in the article have been disturbed. Due to the MI they become aware of the uncertainty of life and body. They need to find out how to handle and balance their illness and health. Gadamer makes us aware that the challenge in illness is not only to identify problems restricting us, but also to discover new possibilities in life. This means that striving towards health and well-being involves both a struggle against illness, but also the care of one's health. This raises the question of how the process of health and care can be understood from a myocardial infarction female patient perspective. How can health be supported, and not solely for the purpose of preventing illness? Therefore, the aim of this study was to understand

the embodied meaning of participation in the care and health process as experienced by women following an MI.

Women's participation and involvement in the health process was found to be insufficient. This shortcoming can be an impediment when the women are supposed to manage activities as usual in everyday life following the hospital stay. It is common that patients experience problems during recovery (see e. g. Jaarasma et al., 1995; Wiles, 1998; Sutherland & Jensen, 2000; Johansson et al., 2003). Following the MI, the uncertainty of life becomes obvious. This involves an existential dimension of the illness experience. The MI experience not only influenced the women's health, their whole lifeworld was altered. When managing everyday life the women sought meaning. Finding meaning in the illness experience is one way to understand and learn about the life and health process following an MI (Yamada & Holmes, 1998).

Anxiety is a common reaction following an MI. In this study and an earlier one (Johansson et al., 2003), we describe the uncertainty of life that follows the MI from a female patient perspective. Anxiety is supposed to have a negative impact on the MI patients' recovery and prognoses. Welin et al. (2000) argue that increased mortality among MI patients with depressive symptoms, probably caused by a biological response to anxiety, is not yet a well elucidated area. We argue, on the basis of our research, that the understanding of anxiety must be more varied. There is no life without anxiety. It is normal to expect anxiety to some degree in all patients following an MI. The philosopher Sartre (1946/2002) understands anxiety as a foundation for human existence, and describes anxiety as a resource helping us find out possibilities offered in everyday life. From that point of view, some degree of anxiety is necessary for one's involvement in everyday life. However, if that is the case, and even if anxiety causes temporary suffering for the women, it is possible that this anxiety has a meaning for their further involvement in life. According to our findings, anxiety is what makes the women rethink and reorganize their lives. However, in order to manage the anxiety caused by the MI there probably is a great need for support and guidance from professionals.

The women express spontaneous satisfaction with healthcare. However, their experience appears to be in conflict with that satisfaction. On the one hand, they are satisfied and think they have been well cared for. On the other hand, situations occur where they appear to have been neglected or even insulted by healthcare professionals. There seems to be a gap between the women's perspective and that of healthcare professionals. Toombs (1992) has described how illness can be experienced in different ways by physician and patient, similar to our findings. She also means that it is "difficult to construct a shared world of meaning between physician and patient" (Toombs, 1992, p.10). These differences can be an impediment in the care of MI patients.

Following the MI, the women need to find meaning in their experience of illness. They express how they feel lost and confused in relation to their health. Illness is an experience given a meaning by the person suffering it. In some way, the MI is a breakdown of one's existence. Illness as loss of health involves a sort of exclusion from life (Gadamer, 1996/1993). Fleury et al. (1995) describe interesting patterns of women in recovery after an acute cardiac event as a process of healing. Sometimes that process of healing is described as being social and psychological (e.g. Fleury et al., 1995; Brink 2003). Such theories may give valuable information about the process of healing and recovery. Furthermore, we maintain that attention must be paid to the subjective dimension of illness, meaning that the ill person cannot be understood in a dualistic manner, the diagnosis, symptoms and the body and soul cannot be discussed as separate. Rather the patient must be understood in his or her living context, no matter if we are talking about psychological or somatic symptoms or attributes, the women's illness experiences are subjective and intertwined in a complex unity. The process of healing entails telling the illness story (Frank, 1995). We think that participation and involvement in one's own process of health, as well as telling the illness story, may offer the women an opportunity to go forward and overcome the exclusion of life caused by the MI. When caring for MI patients, it may be of importance to be aware of the fact that; "How you touch them, affects their healing" (Frank, 2001, p.361). We argue that in the caring relationship we need to be open and sensitive to the women's lifeworld, if we want to improve their health and well-being.

The women's health process is complex. They are in a vulnerable position, dependent upon professionals. There are difficulties to overcome. We mean that the professionals are responsible in relation to the patients' health and wellbeing. A challenge for further research is the active participation of the patient in the health process, a matter that is also a challenge for the care professionals who care for the patient.

References

- Brink, E. (2003). *To be stricken with first-time myocardial infarction – from acute symptoms onset to early readjustment in women and men*. Department of Psychology, Göteborg University, Sweden (dissertation).
- Brink, E., Karlsson, B. & Hallberg, L. (2002). Health experiences of first-time myocardial infarction: factors influencing women's and men's health-related quality of life after five month. *Psychology, Health & Medicine*. 7(1), 5-16.
- Clark, A., Barbour, R., White, M. & MacIntyre, P. (2004). Promoting participation in cardiac rehabilitation: patient choices and experiences. *Journal of Advanced Nursing*. 47(1), 5-14.
- Covinsky, K., Chren, M-M., Harper, D., Way, L & Rosenthal, G. (2000). Differences in patient-reported processes and outcomes between men and women with myocardial infarction. *Journal of General Internal Medicine*. 15, 169-174.

- Dahlberg, K. & Dahlberg, H. (2004). Dialogue. Description vs. interpretation - a new understanding of an old dilemma in human science research. *Nursing-Philosophy*. 5(3):268-273.
- Dahlberg, K., Drew, N. & Nyström, M. (2001) *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- De Jong, M., Chung, M., Roser, L. et al. (2003). A five-country comparison of anxiety early after acute myocardial infarction. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 3, 129-134.
- Drory, Y., Kravetz, S., & Hirschberger, G., (2003). Long-term mental health of women after a first acute myocardial infarction. *Arch Phys Med Rehabil*. 84, 1492-1498.
- Fleury, J., Kimbrell, C. & Kruszewski, M-A. (1995). Life after a cardiac event: women's experience in healing. *Heart & Lung*. 24, 474-482.
- Frank A W. (1995). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Frank A W. (2001) Can we research suffering? *Qualitative Health Research*. 11(3), 353-361.
- Fremont, A., Cleary, P., Lee Hargraves, J., Rowe, R., Jacobsen, N. & Ayanian, J. (2001). Patient-centered processes of care and long-term outcomes of myocardial infarction. *Journal of General Internal Medicine*. 16, 800-808.
- Fridlund, B. (2000) Self-rated health in women after their first myocardial infarction: a 12-month comparison between participation and nonparticipation in a cardiac rehabilitation programme. *Health Care for Women International*. 21, 727-738.
- Gadamer, H-G. (1996/1993). *The enigma of health*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Ivarsson, B., Larsson, S. & Sjöberg, T. (2004). Patient's experiences of support while waiting for cardiac surgery. A critical incident technique analysis. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 3, 183-191.
- Jaarsma, T., Kastermans, M., Dassen, T. & Philipsen, H. (1995). Problems of cardiac patients in early recovery. *Journal of Advanced Nursing*. 21, 21-27.
- Johansson, A., Dahlberg, K., Ekebergh, M. (2003). Living with experiences following a myocardial infarction. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2, 229-236.
- Merleau-Ponty M. (1995/1945). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Moser, D. Dracup, K., Mckinley, S. et al. (2003) An international perspective on gender differences in anxiety early after acute myocardial infarction. *Psychosom Med*. 65, 511-516.
- Radley, A., Grove, A., Wright, S. & Thurston, H. (1998) Problems of women compared with those of men following myocardial infarction. *Coronary Health Care*. 2, 202-290.
- Roebuck, A., Furze, G. & Thompson, D. (2001). Health-related quality of life after myocardial infarction: an interview study. *Journal of Advanced Nursing*. 34(6), 787-794.
- Rosenfeld, A. & Gilkeson, J. (2000). Meaning of illness for women with coronary heart disease. *Heart & Lung*. 29, 105-112.
- Sartre, J-P. (1946/2002). *Existentialism är en humanism*. (a translated edition of L'existentialisme est un humanisme). Bonniers förlag: Stockholm, Sweden.
- Sutherland, B. & Jensen, L. (2000). Living with change: elderly women's perceptions of having a myocardial infarction. *Qualitative Health Research*. 10, 661-676.
- Svedlund, M. & Danielsson, E. (2004). Myocardial infarction: narrations by afflicted women and their partners of lived experiences in daily life following an acute myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*. 13, 438-446.
- Thompson, D. (2003). Improving the organisation and delivery of cardiac rehabilitation. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2, 245-246.

- Toombs K. (1992). *The meaning of illness – a phenomenological account of different perspectives of physician and patient*. Boston: Kluwer Academic Publishers.
- Welin, C., Lappas, G. & Wilhelmsen, L. (2000). Independent importance of psychosocial factors for prognosis after myocardial infarction. *Journal of Internal medicine*. 247, 629-639.
- Wiles, R. (1998). Patients' perceptions of their heart attack and recovery: the influence of epidemiological "evidence" and personal experience. *Social Science and Medicine*. 46, 1477-1486.
- Winberg, B., Fridlund, B. (2002). Self-reported behavioural and medical changes in women after their first myocardial infarction: a 4-year comparison between participation and non-participation in a cardiac rehabilitation programme. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 1, 101-107.
- Yamada, P. & Holmes, V. (1998). Understanding the experience: Patients' perceptions of postmyocardial infarction teaching. *Progress in Cardiovascular Nursing*. 13(4), 3-12, 23.

Författarpresentation

Annelie Johansson är doktorand i vårdvetenskap. Denna licentiatavhandling utgör första delen i en kommande doktorsavhandling.

Författaren

kan nå genom:

Annelie Johansson

Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete

Växjö Universitet

351 95 Växjö

samt e-post:

annelie.johansson@ivos.vxu.se

Rapporter i serien

1. Johansson, Annelie. 2005. När kroppen sviker – en livsvärldsstudie om kvinnors erfarenheter av hälsa, sjukdom och vård i samband med en hjärtinfarkt

Publikationer i rapportserien i vårdvetenskap vid IVOSA, Växjö universitet kan beställas genom IVOSA, Växjö universitet, 351 95 Växjö

E-post: rapport.ivosa@vxu.se

Tel: 0470-70 80 00

Eller hämtas som pdf:

www.ivosa.vxu.se