

# Yngre patienters upplevelse av att leva med mekanisk hjärt pump

|                     |   |
|---------------------|---|
| <b>FÖRFATTARE</b>   | Karl Hederstedt<br>Maria Lachonius            |
| <b>PROGRAM/KURS</b> | Fristående kurs<br>15 högskolepoäng<br>OM5130 |
|                     | HT 2014                                       |
| <b>OMFATTNING</b>   | 15 högskolepoäng                              |
| <b>HANDLEDARE</b>   | Åsa Axelsson                                  |
| <b>EXAMINATOR</b>   | Anna Dencker                                  |

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



|  |  |
|--|--|
| Titel (svensk):                          | Yngre patienters upplevelse av att leva med mekanisk hjärtpump         |
| Titel (engelsk):                         | Younger patient's experience of living with Mechanical cardiac support |
| Arbetets art:                            | Självständigt arbete   |
| Program/kurs/kurskod/<br>kursbeteckning: | Fristående kurs<br>OM5130  |
| Arbetets omfattning:                     | 15 Högskolepoäng   |
| Sidantal:                                | 31   |
| Författare:                              | Karl Hederstedt<br>Maria Lachonius                                     |
| Handledare:                              | Åsa Axelsson   |
| Examinator:                              | Anna Dencker   |

### **SAMMANFATTNING (svenska)**

Hjärtsvikt ökar hos yngre patienter i åldern 18- 44 år. Livshotande hjärtsvikt kan uppstå och patienten behöver då hjärttransplanteras. I vissa fall kan behandling med cirkulationsunderstöd i form av en mekanisk hjärtpump (MCS) vara nödvändig för att patienten ska överleva fram till hjärttransplantationen. Tidigare forskning har dels beskrivit hur yngre patienter reagerar med chock och svårigheter att anpassa sig till sin förändrade kropps- och självbild, men att anpassning till den förändrade livssituationen ändå sker gradvis. Människans självtillit spelar en avgörande roll för hur hon hanterar stressreaktioner och hotande situationer. En djup oförmåga att klara av olika livshändelser och utöva kontroll över dessa är det största hindret för att kunna anpassa sig till den uppkomna situationen på ett bra sätt. Kunskap om vad behandling med MCS innebär för yngre patienter är begränsad. **Syfte:** Att beskriva yngre patienters upplevelser av att leva med mekanisk hjärtpump med fokus på självtillit. **Metod:** En intervjustudie med kvalitativ ansats. En pilotstudie med tre intervjuer har genomförts för att kunna pröva metodens lämplighet. Data har analyserat med kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Tre huvudteman med tillhörande subteman identifierades: *Att plötsligt befinna sig i en förändrad verklighet* beskriver en upplevelse av en främmande kropp, en förlorad egenmakt och behovet av att sörja sitt trasiga hjärta. *Att finna kraft för att kämpa för sitt liv* beskriver hur informanterna kämpade för att bli trygga med tekniken och att orka genomlida, liksom hur de kände hopp och tillförsikt, samt behovet av att övervinna sjukdomens ensamhet och att återta kontroll över situationen. *Att få kraft från sin omgivning* beskriver stödet från omgivningen och vikten av att få vila från sjukdomen men också hur ett lidande kunde uppstå genom att informanterna inte blev bemötta på ett optimalt sätt. **Slutsats:** Vårdarna behöver vara

medvetna om de olika faser patienter som lever med MCS genomgår för att på ett lyhört sätt kunna stötta dem till att återta kontroll över sin situation. Genom att stärka patienternas självtillit kan de uppleva sin förändrade verklighet som hanterbar och kontrollerbar, med ett ökat välbefinnande som följd.

**Nyckelord:** hjärtsvikt, mekanisk hjärtpump, hjärtransplantation, patienters upplevelse, självtillit, innehålls analys

#### **ABSTRACT (english)**

Congestive heart failure is increasing in younger patients aged 18- 44 years. Life-threatening heart failure may occur and a heart transplantation is needed in some cases. Treatment with mechanical circulatory support (MCS) can be necessary for the patient to survive until the heart transplantation. Previous research has briefly described how younger patients react with shock and difficulties in adapting to their pre-modified body and self-image, but some adapting to the changed life situation nevertheless occurs gradually. Perceived self-efficacy plays a crucial role in how to handles stress reactions. Knowledge about what treatment with MCS means for younger patients is limited. **Aim:** To describe the younger patients' experiences of living with MCS with focus on self-efficacy. **Method:** An interview study with qualitative approach. A pilot study with three interviews was conducted to test the feasibility of the method. Data was analyzed using qualitative content analysis. **Results:** Three main themes and associated subthemes were identified: *To suddenly find yourself in an altered reality's* describes an experience of a foreign body, a lost empowerment and the need to mourn their broken hearts. *Finding the strength to fight for your life* describes how informants were struggling to become confident with the technology and coping to suffer through, as well as how they felt hope and confidence. Needs for overcome loneliness and to regain control of the situation are also important. *Getting strength from your surroundings* describes the support from the environment and the importance to rest from the disease but also how informants suffered when they were treated badly. **Conclusion:** Caregivers should be aware of the different phases patients living with MCS undergo, and to sensitively support those to increase the probability of regain control over the situation. By strengthening patients' self-efficacy, patients can experience their changed reality as manageable and controllable, with increased well-being as a result.

**Keywords:** heart failure, mechanical circulatory support, heart-transplantation, patient's experience, self-efficacy, content analysis

## Innehållsförteckning

|  |    |
|--|----|
| <b>INLEDNING</b> .....   | 5  |
| <b>BAKGRUND</b> .....  | 5  |
| Hjärtats fysiologi och patofysiologi vid akut hjärtsvikt ..... | 5  |
| Klassificering av hjärtsvikt .....                             | 6  |
| Behandling av akut hjärtsvikt .....                            | 7  |
| Prevalens och överlevnad vid behandling med MCS.....           | 7  |
| Excor® .....   | 8  |
| Teoretisk referensram.....                                     | 8  |
| Kroppen .....  | 8  |
| Sjukdom ur ett fenomenologiskt perspektiv .....                | 9  |
| Self-efficacy.....   | 10 |
| Tidigare forskning kring upplevelse av MCS .....               | 10 |
| Problemformulering .....                                       | 11 |
| <b>SYFTE</b> .....   | 12 |
| Frågeställningar.....  | 12 |
| <b>METOD</b> .....   | 12 |
| <b>DESIGN</b> .....  | 12 |
| <b>URVAL</b> .....   | 12 |
| <b>DATAINSAMLING</b> .....                                     | 13 |
| <b>DATAANALYS</b> .....  | 13 |
| <b>PILOTSTUDIEN</b> .....                                      | 14 |
| <b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b> .....                     | 15 |
| <b>RESULTAT</b> .....  | 16 |
| Att plötsligt befinna sig i en förändrad verklighet.....       | 17 |
| Att finna kraft för att kunna kämpa för sitt liv .....         | 19 |
| Att få kraft från sin omgivning.....                           | 21 |
| <b>DISKUSSION</b> .....  | 22 |
| Metoddiskussion.....   | 22 |
| Resultatdiskussion .....                                       | 24 |
| <b>Konklusioner och implikationer</b> .....                    | 27 |
| <b>REFERENSER</b> .....  | 28 |
| <b>BILAGOR</b> .....   | 32 |

## INLEDNING

Hjärtsvikt ökar hos yngre patienter i åldern 18-44 år (Barasa et al., 2014). I en del fall utvecklas sjukdomen och blir så allvarlig att patienten blir aktuell för hjärttransplantation. Hjärttransplantation är i nuläget den mest effektiva behandlingen av svår hjärtsvikt. Eftersom tillgången på organ är begränsad så kan väntan på transplantationen bli lång. Livshotande hjärtsvikt kan utvecklas och patienten kan bli i behov av cirkulationsunderstöd i form av en hjärt pump för att överleva fram till en hjärttransplantation (Ozbaran et al., 2013). Patienter som behandlas med mekanisk hjärt pump överlever i större grad än de som får optimal medicinsk behandling. De har också signifikant bättre livskvalitet såväl fysiskt som emotionellt (Engin et al., 2011; Rose et al., 2001). En stark indikation för Mechanical circulatory support (MCS) behandling föreligger vid grav hjärtsvikt då patienten bedöms vara i NYHA-funktionsklass IV enligt New York Heart Associations standardiserade klassifikation (Lund, Matthews, & Aaronson, 2010). Vid en undersökning av registerdata från Svenska Hjärtviktsregistret mellan år 2000 - 2013 fann man i åldersspannet < 65 år 179 patienter med NYHA funktionsklass IV och 1548 patienter med en ejektionsfraktion < 30 % (Thorvaldsen et al., 2014).

Yngre patienter med behov av att behandlas med MCS har ofta insjuknat mycket plötsligt och med ett dramatiskt sjukdomsförlopp. Att plötsligt drabbas av livshotande sjukdom med behov av en hjärttransplantation innebär en traumatisk upplevelse (Zipfel et al., 1998). Att unga drabbas av så allvarlig hjärtsvikt är dock ovanligt. Under år 2013 vårdades 11 patienter med nyimplanterad MCS på kardiologkliniken vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, varav tre var under 25 år. Amerikanska registerdata visar att av 483 patienter som behandlades med MCS var 19 % i åldersspannet 19 – 39 år (Holman, Pae, et al., 2009). En retropektiv studie från ett tyskt centra visar att under en 12-års period till och med år 2010 har 1456 patienter erhållit MCS-behandling, varav 37 % var i åldrarna 13 – 50 år. I denna åldersgrupp var 20 % kvinnor (Potapov et al., 2012). Kunskap om vad det betyder för unga människor att erhålla denna behandling är begränsad. Det är därför angeläget att få en fördjupad kunskap om hur yngre människor reagerar och hanterar den nya livssituationen med MCS för att vårdarna ska kunna möta dessa patienter på ett optimalt sätt.

## BAKGRUND

### Hjärtats fysiologi och patofysiologi vid akut hjärtsvikt

Genom ett seriekopplat kretslopp pumpar hjärtats vänsterkammare ut blod i det stora blodomloppet i kroppen medan högerkammaren pumpar ut blod till det lilla blodomloppet i lungorna. Samma mängd blod som kommer till hjärtat i diastolefasen bör även i samma mängd lämna hjärtat i hjärtats systolefas. Den mängd blod som pumpas ut i kroppen av hjärtat under en minut kallas för hjärtminutvolym och den mängd blod som pumpas ut i kroppen varje hjärtslag kallas slagvolym (Andersson & Andersson, 2004). Vid hjärtsvikt kan inte hjärtat upprätthålla en adekvat slagvolym i förhållande till behovet, detta kallas systolisk hjärtsvikt.

Termen ejektionsfraktion (EF) är kopplad till systolisk hjärtsvikt. EF anger blodvolymen som lämnar kammaren i procent. Normalt pumpas 50 – 75 % av blodet ut ur kammaren vid varje hjärtslag (McMurray et al., 2012). Ejektionsfraktion är en viktig parameter för att bedöma graden av hjärtsvikt. EF har en prognostisk betydelse då en allt lägre EF prognostiserar en allt sämre överlevnad (McMurray et al., 2012). När hjärtat inte kan relaxera och fylla sig med blod benämns detta som diastolisk hjärtsvikt (Strömberg, 2005). De flesta människor med hjärtsvikt har en blandning av både systolisk och diastolisk hjärtsvikt. Vid sänkt hjärtminutvolym inträder kroppens olika kompensationsmekanismer. De neurohormonella systemens ökade aktivering leder till en ökad hjärtfrekvens, ökad kontraktilitet i hjärtmuskeln och omfördelning av blodvolymen i kroppen, allt detta för att öka hjärtats pumpförmåga (Lymperopoulos, Rengo, & Koch, 2013).

Renin – Angiotensin – Aldosteron – Systemet, RAAS, aktiveras vid sjunkande blodtryck och med hjälp av enzymet Angiotensin Converting Enzyme, (ACE) bildas hormonet Angiotensin II vilket har många fysiologiska och patofysiologiska effekter. Dessa effekter leder bland annat till att hjärtats pumpförmåga ökar. En ökad salt- och vattenretention leder till att hjärtats minutvolym ökar liksom motståndet i kroppens perifera blodkärl. Hormonet Angiotensin II ger även en ökad vätskevolym i kroppen (Andersson & Andersson, 2004). På kort sikt ger dessa neurohormonella system en kompensation för en nedsatt hjärtfunktion men i ett längre perspektiv kommer dessa mekanismer dock att påverka hjärtmuskelns struktur och funktion på ett negativt sätt. Hjärtarbetet blir mer ansträngt och hjärtsvikten ökar (Lymperopoulos et al., 2013).

### Klassificering av hjärtsvikt

Den mest använda klassificeringen av hjärtsvikt är New York Heart Associations, NYHA. Denna funktions- klassificering innebär fyra olika grader av hjärtsvikt som beskriver patienternas fysiska funktion i vardagen (Dahlström, Nyström, & Jonasson, 2010). Den allvarligaste funktionsklassen, det vill säga funktionsklass IV, innebär att patienten är beroende av inotropa läkemedel, har en ejektionsfraktion (EF) < 25 %, ett systoliskt blodtryck  $\leq$  80-90 mm Hg samt försämrad njur- och högerkammarmfunktion (Lund, Matthews, & Aaronson, 2010).

|            |   |
|------------|---|
| <b>I</b>   | <b>Inga symptom</b>   |
| <b>II</b>  | Lätt hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet efter mer än måttlig ansträngning (springa, gå i trappor) |
| <b>III</b> | Medelsvår hjärtsvikt med symptom vid lätt till måttlig ansträngning (påklädning, promenad)            |
| <b>IV</b>  | Svår hjärtsvikt med symptom i vila  |

**Figur 1.** NYHA- klassificering av hjärtsvikt enligt New York Heart Association.

## Behandling av akut hjärtsvikt

Målet med behandling av hjärtsvikt är att lindra patientens symtom, optimera hjärtats pumpfunktion och att öka patienternas livslängd. De behandlingsmetoder som finns tillgängliga är följande: farmakologiskbehandling, synchroniseringspacemaker (CRT) och intern defibrillator (ICD) samt mekanisk hjärtpump eller kirurgisk behandling i form av rekonstruktion av hjärtat eller hjärtrtransplantation (McMurray, 2010).

Prevalensen av hjärtsvikt är mellan 1-2 % i utvecklade länder och 10 % av hjärtsviktspopulationen utvecklar en allvarlig hjärtsvikt. Dessa patienter har en 1-års mortalitet på cirka 50 % (Lund et al., 2010). En hjärtrtransplantation som behandling är "the golden standard" för denna patientgrupp. Då det är brist på organ avlider patienter med grav hjärtsvikt i väntan på ett lämpligt organ. För att öka möjligheterna till överlevnad fram till en hjärtrtransplantation så har MCS de senaste åren blivit ett möjligt behandlingsalternativ (Ozbaran et al., 2013). En Kaplan-Meyer analys visar att risken för att dö reduceras med 48 % om patienten behandlas med MCS som bridge till transplantation jämfört med optimal medicinsk behandling (Rose et al., 2001).

## Prevalens och överlevnad vid behandling med MCS

Holman med flera (2009) analyserade registerdata från INTERMACS- databasen (Interagency Registry for Mechanically Assisted Circulatory Support) från juni 2006 – december 2007. Registret täcker 75 centra i USA med ett pågående MCS-program. Under den aktuella tidsperioden erhöll 420 patienter MCS, varav 336 patienter behandlades med MCS som *bridge to transplantation*, (BTT). Sjuttiosju patienter av de totala 420 var så svårt sjuka i sin hjärtsvikt att de behövde behandlas med system som avlastade både vänster och höger kammare, *bi-ventricular assist device*, (Bi-VAD). Dessa patienter hade en signifikant sämre överlevnad vid sex och tolv månader jämfört med de som behandlades med endast vänsterkamarassist, *left ventricular assist device*, (LVAD), 69 % vs 82 % (Holman, Kormos, et al., 2009). I en retropektiv studie där patienter i kardiogen chock behandlats med Bi-VAD var 30-dagarsöverlevnaden 67 % och den vanligaste dödsorsaken var multiorgansvikt samt sepsis ( Potapov et al., 2010).

För att öka överlevnaden bör en noggrann patientselektion ske och tidpunkten för MCS-implantationen om möjligt övervägas. Om patienten är stabil men beroende av inotropa läkemedel beräknas 1-årsöverlevnaden till 82 % jämfört med 65 % om MCS implanteras vid kritisk kardiogen chock (Lund et al., 2010).

Olika pumpsystem har utvecklats under de senaste åren. Tekniken har förbättrats och i dag har de system som används i huvudsak ett kontinuerligt flöde, vilket har förbättrat resultaten. Samtidigt har antalet implantationer ökat. Som ett exempel har ett tyskt center (Deutsche Hertz Zentrum) implanterat 160 pumpsystem år 2009 jämfört med 60 år 2005. Medeltiden för

hur länge patienterna behandlades med MCS var 149 dagar och de flesta patienter kunde vistas i hemmet med MCS (Krabatsch et al., 2011).

## Excor®

Excor® är en Bi-VAD och assisterar både höger och vänster kammare vid biventrikulär hjärtsvikt där läkemedel inte ger en tillräcklig behandling, (Bilaga 1). Excor® drivs av ett pneumatiskt tryck med hjälp av komprimerad rumsluft. Excor® är en större pump än andra pumpsystem som finns tillgängliga för MCS-behandling, på grund av sin tekniska konstruktion då pumphusen finns utanför kroppen. Blodpumpen har två kamrar. En luftkammare och en blodkammare, dessa skiljs åt av ett membran. Ett övertryck och ett vakuumsug från pumpen skapas vilket ger ett pulsativt flöde av blod från vänster kammare respektive höger förmak ner via blodpumpen och upp till aorta respektive pulmonalisartären. I blodpumpen finns klaffar som likriktar blodet och gör det omöjligt för pumpen att pumpa blodet åt fel håll. (Ozbaran et al., 2013; Bruksanvisning IKUS V 5.0).

Ozbaran (2013) menar att patienter som behandlas med MCS får en bättre livskvalitet, jämfört med patienter som har en optimal medicinsk behandling av sin hjärtsvikt. MCS medför en ökad möjlighet till ökad fysisk aktivitet, förbättrade vitala funktioner och ökad återhämtning i andra organ. Patienter som behandlas med MCS har en förbättrad överlevnad jämfört med de patienter som endast erhåller medicinsk behandling vid grav hjärtsvikt.

## Teoretisk referensram

### Kroppen

Att behandlas med och leva med en mekanisk hjärtpump innebär att leva med ett väl synligt mekaniskt hjälpmedel knutet till kroppen. Hjärtpumpens batteristation kan inte döljas utan finns alltid synlig som ett ständigt närvarande bihang till patienten. Det kan därför vara värdefullt att studera hur kroppen framställs i ett filosofiskt sammanhang. I litteraturen beskrivs kroppen ur ett filosofiskt perspektiv av bland annat Svenaeus (2011) som menar att kroppen är inte bara levande utan levd. Det är den levda kroppen som är vårt hem i världen. Vid sjukdom kan vi inte lämna vår kropp bakom oss, då kroppen alltid är med oss, denna kropp som vid sjukdom både är främmande och välbekant för oss.

Det är med kroppen vi står i kontakt med föremål och med själva livet (Merleau-Ponty, 1999). Merleau-Ponty menar att vår kropp är vår tillgång till världen, vilket innebär att vid sjukdom eller kroppsskada så förändras världen. Men vår livsvärld kan utvidgas av olika instrument. Dessa instrument eller föremål måste införlivas med kroppen och bli en del av den egna kroppen för att vi ska kunna utvidga och omarbota vår egen värld. Då föremålen har blivit en förlängning av den egna kroppen har en vana uppstått. Därmed upplever människan inte



längre föremålet som främmande utan en del av den levda kroppen, av den egna världen (Bengtsson, 2001).

Enligt Merleau-Pontys uppfattning (1999) skulle behandling med MCS kunna innebära att den mekaniska hjärtpumpen inledningsvis uppfattas som ett främmande instrument som invaderar den levda kroppen, den egna livsvärlden. Patientens hela existens påverkas och den förändrade kroppen upplevs främmande. Genom att på ett öppet och följsamt sätt ta del av vad patienten förmedlar, kan förståelsen öka för hur patienten upplever sin situation i förhållande till sin livsvärld (Dahlberg, Todres, & Galvin, 2009).

### Sjukdom ur ett fenomenologiskt perspektiv

Ett fenomenologiskt synsätt innebär en vilja att förstå människans tankar, värderingar och upplevelser så som den unika människan har levt och uppfattat sitt liv, vilket utgör dennes livsvärld. Ett sådant synsätt bör ligga till grund för allt vårdande (Dahlberg & Segesten, 2010). Med ett fenomenologiskt synsätt kan vårdarna på ett naturligt förstå och möta patienterna i deras livsvärld, under tiden de vårdas och lever med MCS

Svenaesus (2011) beskriver den fenomenologiske filosofen Heideggers tankar om hälsa vilket innebär att den levda kroppen är hemmalik då den bebor världen, men då sjukdom uppstår så infinner sig en känsla av hemlöshet. Sjukdomen avbryter det vardagliga livet och den drabbade människan upplever då en hemlöshet, eftersom hemmahörandet i världen upphör. Det hemmastadda livet tillsammans med andra människor försvinner och ångestens ensamhet, framkallad av att sjukdomen tar över. Svenaesus (2003) beskriver även hur hemlösheten tar över våra tankar då vår kropp som är vår plats i världen trasas sönder av sjukdomen. När en människa drabbas av sjukdom så passar inte människans "jag", den person hon är in i den sjuka kroppen, denna kropp som ger oss en plats i världen.

När en akut livshotande svår hjärtsvikt drabbar en människa och där enda möjligheten till överlevnad innebär behandling med mekanisk hjärtpump fram tills en hjärttransplantation kan göras, påverkas plötsligt människans hela livssituation. Att koppla samman ett filosofiskt synsätt med de existentiella frågor som uppstår under behandling med MCS kan ge en ökad förståelse för patienternas utsatta och stressfulla situation. Svenaesus (2011) menar att när människans existens förändras, ändras även de bilder som människan skapar över sitt förflutna och sin framtid. Den sjukdomsdrabbade inser kroppens sårbarhet och känner sig jagad av sjukdomens ensamhet. Eftersom den drabbade existerar i den sjuka kroppen måste hon lära sig att anpassa sig till den och göra den till sin egen, för att i den finna en mer hemlik plats i världen.

## Self-efficacy

Självförlit (self-efficacy) spelar en huvudroll under stressreaktioner och hur människan kan hantera hotande situationer. Varaktigheten och intensiteten i stressreaktionen påverkas av graden av självförlit (Benight & Bandura, 2004). Socialpsykologen Bandura lanserade teorin *self-efficacy belief* under 1980-talet. Den beskriver betydelsen av hur människan upplever sin förmåga och förlit till sig själv i olika situationer. Denna självförlit påverkar hur människan vågar ta sig an en uppkommen situation (Egidius, 2008). Att belysa yngre patienters upplevelser av att leva med mekanisk hjärt pump utifrån betydelsen av självförlit kan ge en djupare förståelse för vilka faktorer av betydelse som hjälper dessa patienter att klara av att hantera den uppkomna situationen.

Benight och Bandura (2004) menar att självförlit har en skyddande effekt då självförliten innebär en tro på att själv kunna utöva och upprätthålla kontroll vid en traumatisk händelse. De hot som uppstår i en människas liv blir farliga för de människor som tvivlar på att de kan klara av en situation. De människor som tror att de kan klara av en situation upplever hoten som mildare. Den som tror sig kunna kontrollera hot, eller en hotfull situation målar inte upp ett värsta scenario, vilket ger en mindre uppjagad känsla. Den som däremot tror att situationen är okontrollerbar ser istället stora hot i sin omgivning vilket ger möjlighet att befara ett hotande värsta scenario. Erhållen kontroll innebär att tilltagande stressfaktorer kan kontrolleras och hanteras.

## Tidigare forskning kring upplevelse av MCS

Chapman, Parameshwar, Jenkins, Large, & Tsui (2007) har beskrivit att yngre patienter reagerade med chock och en djup oförmåga att anpassa sig till MCS, eftersom MCS-behandling starkt påverkade deras självbild och kroppsbild. Vissa patienter kämpade för att acceptera den nya kroppsbilden och den nya identitet som uppkommit. Andra patienter accepterade sin nya självbild då de var medvetna om att MCS hade räddat deras liv. Patienterna var ambivalenta då de kände både tacksamhet och frustration över sin situation. De upplevde även en stor osäkerhet inför sin framtid (Chapman, Parameshwar, Jenkins, Large, & Tsui, 2007; Hallas, Banner, & Wray, 2009; Marcuccilli, Casida, & Peters, 2013).

En anpassning till den nya livssituation som uppstod vid behandling med MCS finns beskrivet i tidigare studier. Anpassningen skedde i flera faser och en tidig anpassning innebar förändringar avseende sömn, hygien, påklädning och förändringar i hemmiljön. Vidare finns en psykologisk anpassning beskriven som innebar skapandet av rutiner vilket gav en känsla av kontroll. En känsla av kontroll var viktigt för att kunna hantera ångest och rädsla. En annan form av anpassning skedde i förhållande till familj och vänner då dynamiken i förhållanden förändrades. Den anpassning som skedde i en senare fas innebar ett nytt sätt att leva då patienterna accepterade den mekaniska hjärt pumpen som en viktig del av deras liv och de

upplevde tillit och självförtroende över sin livssituation (Casida, Marcuccilli, Peters, & Wright, 2011; Chapman et al., 2007; Savage & Canody, 1999). Äldre patienter hade lättare att anpassa sig till de begränsningar som behandling med MCS innebär än vad yngre patienter hade. Unga vuxna upplevde att separationen från föräldrarna avstannade samtidigt som familjen innebar ett gott stöd. Yngre patienter hade lättare än äldre patienter att lära sig hantera hjärtpumpen (Overgaard, Grufstedt Kjeldgaard, & Egerod, 2012).

Wray, Hallas och Banner (2007) fann att patienter som behandlats med MCS hade en högre grad av ångest jämfört med patienter som var hjärtrplanterade. I jämförelse hade patienter som transplanterats eller där MCS explanterats en signifikant lägre grad av ångest enligt Hospital Anxiety and Depression Scale, (HADS) jämfört med patienter som hade en pågående behandling med MCS ( $r = -0,833$ ;  $p = 0,01$ ). Detta innebär att ju längre tid som förflutit sedan diagnosen akut svår hjärtsvikt satts, desto lägre grad av ångest. (Wray, Hallas, & Banner, 2007).

Det var viktigt att behålla ett oberoende men samtidigt var patienterna som behandlades med MCS beroende av andra. Patienterna stävade efter att erhålla så stor grad av oberoende som möjligt och att uppnå en känsla av kontroll. Att klara av dagliga aktiviteter gav en känsla av normalitet, vilket var viktigt, liksom att känna sig normal inför andra människor (Hallas et al., 2009; Marcuccilli et al., 2013). För patienter som lever med MCS kan livskvalitet innebära att vara tillräckligt välmående för att kunna klara av de vardagliga aktiviteter som är viktiga för den enskilde patienten (Sandau, Hoglund, Weaver, Boisjolie, & Feldman, 2014).

I övrigt är det sparsamt med vetenskapliga artiklar som beskriver patienters upplevelser och erfarenheter av att behandlas med MCS, och speciellt utifrån yngre patienters perspektiv. I ovanstående presenterade studier har endast enstaka patienter under 30 år deltagit och den genomsnittliga åldern för dessa studiepopulationer varierade från 38 – 60 år.

## Problemformulering

Yngre patienter som behandlas med MCS har ofta insjuknat mycket plötsligt och med ett dramatiskt sjukdomsförlopp. Att plötsligt drabbas av livshotande sjukdom med behov av en hjärtrtransplantation innebär en traumatisk upplevelse. Tidigare forskning har beskrivit betydelsen av att uppnå kontroll och oberoende för patienter som behandlas med MCS, liksom betydelsen av anpassning till den uppkomna situationen. Även en avstannad frigörelseprocess från föräldrarna för unga vuxna har belysts.

Människans självförtroende (self-efficacy) spelar en avgörande roll för hur hon hanterar stressreaktioner och hotande situationer. En djup oförmåga att klara av olika livshändelser och utöva kontroll över plågsamma, ihållande situationer är det största hindret för att kunna anpassa sig till den uppkomna situationen på ett bra sätt. Därför är fördjupade kunskaper om yngre patienters upplevelser av att leva med MCS nödvändiga för att vårdarna ska kunna möta

patienterna med förståelse för deras utsatta situation. Ökade kunskaper om vilka faktorer som har betydelse för patientens självtillit kan leda till ett förbättrat omhändertagande som syftar till att stärka patienternas egna inre resurser. Tidigare forskning har inte fokuserat på enbart yngre patienters upplevelser eller betydelsen av självtillit vid behandling med MCS.

## SYFTE

Att beskriva yngre patienters upplevelse av att leva med mekanisk hjärtpump, med focus på självtillit.

## Frågeställningar

Vilka strategier använder patienterna för att kunna hantera sin livssituation?

Vilka faktorer av betydelse påverkar självtilliten?

## METOD

### DESIGN

För att på ett öppet sätt kunna fånga patienternas upplevelser och erfarenheter av att leva med mekanisk hjärtpump och specifikt Excor<sup>®</sup> har en intervjustudie med kvalitativ ansats utformats. Sahlgrenska Universitetssjukhuset är det enda centra i Sverige som behandlar patienter med svår bi-ventrikulär hjärtsvikt med Excor<sup>®</sup>, varför lämpliga studiedeltagare endast kan rekryteras från detta centrum.

### URVAL

Vi planerar att inkludera 10 patienter i studien. Lämpliga studiedeltagare kommer att identifieras av ansvarig sjuksköterska inom verksamhetsområde Kardiologi, Sahlgrenska Universitetssjukhusets öppenvård, mottagningen för patienter med mekanisk hjärtpump. Ett konsekutivt urval kommer att ske. Patienterna kommer att tillfrågas om deltagande skriftligt, via brev innehållande forskningspersonsinformation. Efter en vecka kommer informanterna kontaktas via telefon av de forskningsansvariga sjuksköterskorna själva, för att tillfrågas om godkännande till att delta i studien.

#### Inklusionskriterier:

- Ålder: 18-40 år
- Vårdats med MCS i form av Excor<sup>®</sup>
- Behandlingen med hjärtpump skall ha avslutats och patienten hjärttransplanterats

- Maximalt skall 12 månader förflutit sedan hjärtransplantationen

Personer som inte kan uttrycka sig på svenska eller engelska eller på annat sätt är oförmögen att besvara intervjufrågorna kommer inte att kunna delta i studien. De medarbetare som genomför intervjuerna behärskar inte fler språk och vi bedömer det som svårt att genomföra dessa intervjuer på ett tillfredsställande sätt med hjälp av tolk.

## DATAINSAMLING

Intervjuerna kommer att genomföras av de två sjuksköterskor som medverkar i detta projekt (KH, ML). Informanterna kommer att ha möjlighet att välja var de önskar att bli intervjuade. En intervjuguide med fyra frågor kommer att användas. Intervjuguiden är utformad för att kunna täcka in informanternas hela vårdförlopp, från att de akut insjuknade och vårdades inom intensivvården, tills de kunde skrivas ut från sjukhuset och vistas i hemmet med MCS, för att slutligen hjärtransplanteras. Intervjufrågorna avser att belysa informanternas upplevelser då de vaknade upp efter att ha fått MCS inopererat och hur det sedan var att leva med MCS. Ytterligare en fråga belyser situationer då informanten kände kontroll eller saknade kontroll. Den sista frågan speglar när informanten känt sig stärkt och upplevt stöd, liksom det motsatta. Att frågorna täcker studiens syfte har testats i en pilotstudie där tre patienter intervjuats. Båda intervjuerna kommer att närvara vid intervjuerna med deltagarna, men en kommer att vara huvudansvarig för intervjun. Den medverkande som är med som bisittare kommer vid behov att kunna föra stödanteckningar om vad som händer under intervjun samt ställa följdfrågor, vilket ger en ökad möjlighet till fördjupning. Intervjuerna kommer att spelas in digitalt och därefter transkriberas ordagrant. Vid intervjutillfället kommer ett skriftligt godkännande för att delta i studien att inhämtas (Hermerén, 2011).

## DATAANALYS

För att kunna fånga patienternas upplevelser av att leva med mekanisk hjärtpump kommer kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) att användas. Ansatsen kommer att vara induktiv vilket innebär att förutsättningslöst och öppet ta emot informanternas berättelser om deras erfarenheter och upplevelser. Tolkningen av informanternas berättelse utgår ifrån informanternas livsvärld, det vill säga deras verklighet och dess kontext. Med kvalitativ innehållsanalys kan likheter, skillnader och variationer i textinnehållet identifieras. Kvalitativ innehållsanalys kan genomföras med olika abstraktions- liksom tolkningsnivå. En mer tolkande nivå kan innebära en fördel då det kan bli lättare att identifiera olika mönster och sammanhang och därmed kunna skapa en ny helhet. Graneheim och Lundman (2004) belyser skillnaden mellan det manifesta och det latent innehåll. Det manifesta beskrivs som det synliga och uppenbara i en text medan det latent beskriver den underliggande meningen. Dessa olika tolkningsnivåer innebär att det latent går mer in på djupet av textinnehållet. Därför avser vi att tolka inte bara det manifesta och utan även det

latenta innehållet i texterna från informanternas berättelser. Genom en mer tolkande ansats ges möjligheter till en djupare förståelse av informanternas upplevelser.

Analysprocessen vid kvalitativ innehållsanalys innebär att samtliga intervjuer genomläses vid upprepade tillfällen för att få en helhetsförståelse av materialet. Därefter samlas all text från intervjuerna som berör syftet i ett sammanhängande dokument, vilket utgör en analysenhet (Graneheim & Lundman, 2004). Denna analysenhet kommer att genomsökas efter meningsenheter som berör de frågeställningar som presenterats ovan. De meningsbärande enheterna kommer att kondenseras och i nästa steg kodas. När hela intervjumaterialet har bearbetats på detta sätt samlas de koder som hör samman i kluster för att forma subteman som i sin tur kommer att samlas under huvudteman. Subteman och teman används för att de är av en mer tolkande karaktär jämfört med subkategorier och huvudkategorier (Krippendorff, 2013). Slutligen kan ett övergripande tema som löper som en röd tråd igenom hela resultatet identifieras. Det övergripande temat beskriver en underliggande mening, det latenta av upplevelserna och under huvudtemat passar huvudteman och subteman in (Graneheim & Lundman, 2004; Krippendorff, 2013).

## PILOTSTUDIEN

För att undersöka den tänkta metodens lämplighet utfördes tre intervjuer under december 2013 - januari 2014. Informanterna hade behandlats med mekanisk hjärtpump, Excor® och hjärttransplantation hade skett flera månader tidigare. Informanterna var vid intervjutillfället mellan 21-36 år och intervjun skedde inom ett år efter hjärttransplantation. De hade behandlats och levt med Excor® 6-9 månader innan de transplanterades. Möjliga presumtiva informanter identifierades med hjälp av koordinator för patienter som behandlats med MCS inom verksamhetsområde Kardiologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Författarna kontaktade tre patienter som uppfyllde inklusionskriterierna, per telefon för att undersöka om de var intresserade att delta i studien. Samtliga tackade ja till att medverka. Datum och plats bestämdes för intervjun, samtliga datum flera veckor framåt i tiden. Samtidigt skickades den skriftliga forskningspersons informationen tillsammans med skriftligt samtyckesblankett till informanterna. Vid intervjutillfällets början samlades underskriven samtyckesblankett in. Intervjuerna genomfördes i en avskild miljö och spelades in digitalt, för att därefter transkriberas ordagrant av författarna själva, vilket gav författarna en möjlighet att lyssna på insamlat material ytterligare en gång (Troost, 2010). Intervjuerna varade mellan 30 minuter och en timme. Vid varje intervjutillfälle var en av författarna huvudansvarig och den andra bisittare, med möjlighet att i slutet av intervjun ställa kompletterande frågor. Huvudansvaret för intervjun varierade vid de olika intervjutillfällena så att båda författarna fick möjlighet att intervjua. En frågeguide (Polit & Beck, 2008) med fyra öppna frågor som täckte studiens syfte användes.

Materialet analyserades enligt de olika stegen i kvalitativ innehållsanalys som beskrivits ovan. Analysarbetet inleddes med att författarna var för sig läste igenom de transkriberade intervjuerna flera gånger för att få en känsla för innehållet. Meningsbärande enheter identifierades av författarna var för sig och resultaten jämfördes sedan. Då författarna diskuterade helheten i informanternas berättelser utkristalliserades flera domäner. Arbetet fortsatte med att materialet gemensamt kodades för att uppnå en kondensering. När hela materialet kodats sorterades koderna utifrån följande domäner: insjuknande, kroppen, pumpen, hantera för att acceptera, omgivningen och framtiden utan pumpen. Dessa domäner gjorde att materialet blev överskådligt och det underlättade för att säkerställa att identifierade koder var relevanta till forskningsfrågorna. När intervjumaterialet bearbetats på detta sätt samlades de koder som hörde samman i subteman, för att därefter föra samman dessa i huvudteman. På så sätt skapades en ny helhet (Graneheim & Lundman, 2004).

| Kondensering  | Kod         | Subtema                                    | Huvudtema   |
|---|-------------|--|---|
| <i>Jag tycker att det ser äckligt och brutalt ut med pumpen</i> | Skrämmande  | Främmande kropp                            |   |
| <i>Att vakna upp och få veta att det är fel på mitt hjärta</i>  | Att få veta | Att möta sjukdomen                         | Att plötsligt befinna sig i en förändrad verklighet |
| <i>Sorg över ett sjukt hjärta</i>                               | Sörja       | Ett behov av att sörja sitt trasiga hjärta |   |

**Figur 2.** Exempel på hur huvudtemat *Att plötsligt befinna sig i en förändrad verklighet* utformades.

Vi valde att använda oss av subteman och teman då de är mer tolkande, vilket passade vårt material som blev mycket rikt trots att det bestod av tre intervjuer. Att använda tolkande subteman och teman var också lämpligt då vi avsåg att diskutera resultatet mot en fenomenologisk livsvärldsteori.

## FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN

I designen av studien har eventuella risker för informanterna vägts mot nyttan av att lyfta fram ny kunskap. Risker för deltagande skulle kunna vara att de upplever obehag av att minnas sjukdomstiden, samtidigt som det kan upplevas som stärkande att få dela med sig av sina upplevda erfarenheter. Informanterna kommer att informeras om att de när som helst kan avbryta intervjun. Ansvariga för intervjuerna kommer att vara uppmärksamma på tecken som visar på att intervjusituationen medför obehag, oro eller ängslan hos informanten. Om en sådan situation skulle uppstå kommer informanterna erbjudas uppföljande stödsamtal med kurator inom verksamhetsområde Kardiologi. Studiedesignen utgår från Helsingfors-

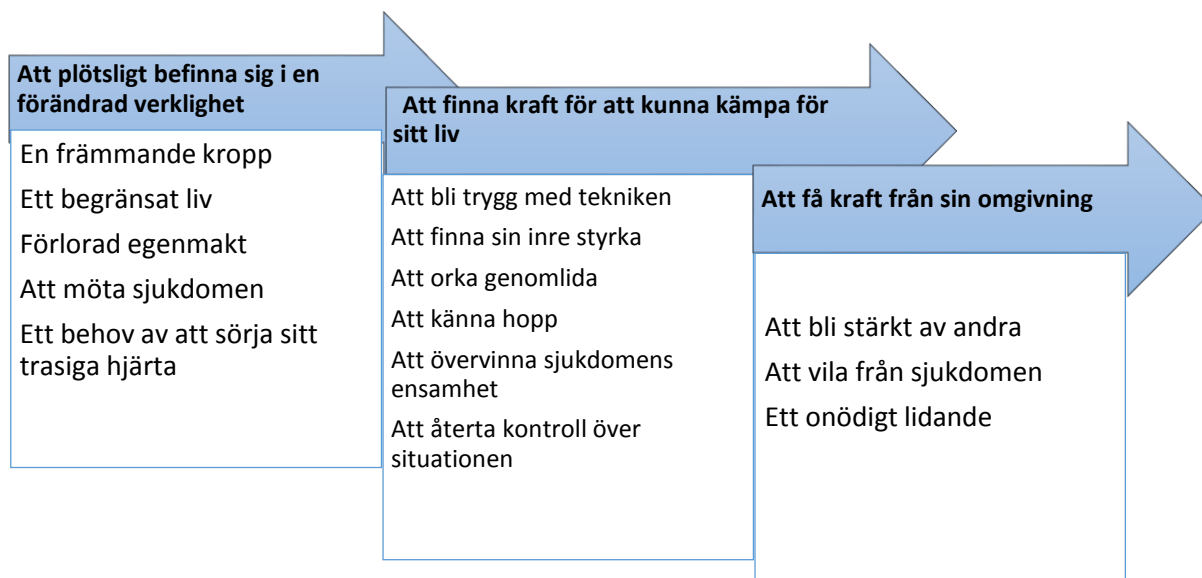
deklarationens forskningsetiska principer. Skyddet för den enskilda individen är grundläggande och innebär att forskaren är skyldig att informera deltagarna om syftet med studien och under vilka förutsättningar som deltagarna deltar i studien. Vidare finns ett samtyckeskrav som innebär att deltagaren alltid har rätt att bestämma över sin medverkan. De forskningsetiska principerna innebär också krav på att säkerställa konfidentialitet för deltagarna samt ett nyttjandekrav som innebär att insamlat material inte får användas för andra ändamål än det i det avsedda i forskningssyftet (Hermerén, 2011). Mänskliga rättigheter och grundläggande frihet för människan skall alltid beaktas och människans välfärd har alltid högre prioritet än vetenskapens behov (SFS 2003:460). För att säkerställa att studien uppfyller ovan nämnda forskningsetiska principer kommer en prövning av forskningsplanen ske vid regionala etikprövningsnämnden i Göteborg.

Informanterna kommer att informeras om möjligheten att ställa frågor efter den genomförda intervjun. Båda intervjuarna har mångårig erfarenhet av att vårda patienter med akut hjärtsjukdom vilket författarna anser vara en stor fördel då det finns en god förståelse av informanternas vårdssituation. De intervjuande sjuksköterskorna har olika roller i sin dagliga verksamhet vilket innebär att en av dem kan ha vårdat patienten under behandlingen med MCS medan den andre inte har träffat patienten tidigare. Det kan ses som en fördel då det innebär olika perspektiv och roller under intervjutillfällena. Att intervjuaren är väl insatt i det område som intervjun behandlar är trygghetsskapande, vilket är viktigt för att kunna skapa ett möte där informanterna känner sig bekväma med att delge sina erfarenheter och upplevelser (Ahrne & Svensson, 2011). Då behandling med mekanisk hjärtpump är en ovanlig behandlingsmetod ställs stora krav på att aidentifiera patientberättelserna så att konfidentialitet uppnås. Inga patienter ska kunna identifieras när forskningsresultatet presenteras.

## RESULTAT

Pilotstudiens resultat består av tre huvudteman och dess tillhörande subteman enligt figur nedan. Resultatens olika teman och subteman kommer att presenteras i löpande text och för att åskådliggöra resultatet ytterligare kommer citat att användas från informanternas berättelser. För att tydliggöra från vilken informant citatet härstammar finns P1, P2, P3 angivet i slutet av varje citat, där P1 står för patient ett, P2 för patient två och P3 för patient tre.





**Figur 3:** Resultat från pilotstudien; tre huvudteman och dess tillhörande subteman.

Det första huvudtemat *"Att plötsligt befinna sig i en förändrad verklighet"* och dess subteman beskriver informanternas upplevelser av att plötsligt insjukna i en livshotande sjukdom och hur sjukdomen påverkar hela deras tillvaro. Nästa tema *"Att finna kraft för att kunna kämpa för sitt liv"* visar på hur informanterna kämpar för att gå vidare och härda ut under tiden de behandlas med den mekaniska hjärt-pumpen. Slutligen beskriver det tredje huvudtemat hur informanterna finner kraft och stöd eller det motsatta från sin omgivning i *"Att få kraft från sin omgivning"*. Pilarna i figuren illustrerar olika faser i informanternas förändrade livsvärld och hur dessa faser delvis går i varandra. Pilarna illustrerar även informanternas strävan att komma vidare i sin kamp för att återfå livet, att överleva fram till hjärtransplantationen.

### **Att plötsligt befinna sig i en förändrad verklighet**

Alla tre informanter hade insjuknat mycket plötsligt, och urakut hamnat i ett livshotande tillstånd. Samtliga informanter hade vårdats nedsövda på en thorax-intensiv-vårdavdelning då beslut om behandling med MCS fattades, utan möjlighet för dem att vara delaktiga i beslutet. Subteman beskriver en främmande kropp och ett begränsat liv samt hur informanterna förlorat sin egenmakt och behovet av att möta sin sjukdom. Det framkom också ett behov av att sörja sitt trasiga hjärta.

#### *En främmande kropp*

Då informanterna vaknade upp efter flera veckors intensivvård fann de en förändrad och skrämmande kropp. De upplevde tvivel till sin kropp och kroppen kändes främmande då de gått från att vara friska till mycket svårt sjuka på mycket kort tid: *"Först vill man inte visa upp sig så sjuk för det är ju inte jag....Jag vill inte se annorlunda ut men jag kan inte bestämma det"*

*själv” (P1). Kroppen upplevdes som försvagad och annorlunda. Informanterna var medvetna om att det inte var deras riktiga hjärta som höll dem vid liv, de var beroende av ett konstgjort hjärta för att överleva: ”Orken var man inte nöjd med, orken var helt slut.... du vet det är inget vanligt hjärta som slår, nää det är pumpen som pumpar” (P 3).*

### *Ett begränsat liv*

Livet med pumpen innebar inskränkningar och begränsningar i det dagliga livet. Vissa situationer kunde informanterna anpassa sig till medan andra fick uteslutas helt. Livet fick hela tiden levas genom de villkor som pumpbehandlingen innebar. Pumpen var hindrande: *”Det som var lite jobbigt var alla restriktioner man fick, det man inte får göra” (P 2).* Informanterna satt både bokstavigt och bildligt fast. Att inte kunna vända sig i sängen utan att vara hindrad av hjärtpumpen och dess slangar kunde ge upphov till starka panikkänslor: *”Det var nog det värsta att man var så maktlös, när man är så fast så kommer det” (P 1).* De restriktioner som fanns på grund av själva tekniken och pumpens begränsningar i den yttre miljön innebar att det dagliga livet krympte och fick levas till stor del i den nära hemmiljön: *”.... så man var inlåst. Man få inte gå ut om det regnar eller är minus tio, sociallivet det är kört” (P 3).*

### *Förlorad egenmakt*

Informanterna hade vårdats inom intensivvården under en längre tid. De hade upplevt ett reellt dödshot och de var medvetna om livets skörhet. Informanterna upplevde att de var tvungna att överlämna sig till vårdarna, det fanns inget utrymme för ett eget val eller inflytande: *” Då kände man ju att man var tvungen att lägga sitt liv i någon annans händer, man hade ju inte så mycket att välja på” (P 2).* De var helt beroende av pumpen för att kunna överleva. Hjärtpumpen var deras livlina fram till att hjärttransplantation skulle kunna ske: *”..... det finns ju inget mer man kan göra för man kan ju inte stänga av den direkt....” (P 1).* De upplevde att egenmakten, kontrollen över sin livssituation hade förlorats: *”Så det var nog det jobbigaste, man hade absolut ingen kontroll utan det var dom som styrde..... dom kände ju inte det som jag kände” (P 2).*

### *Att möta sjukdomen*

Det var chockartat och överkligt för informanterna att få vetskap om sin allvarliga sjukdom och sitt sjukdomstillstånd: *”Det värsta med att vakna upp var att först inte veta vad som hände och sen att dom står o berättar att det är fel på mitt hjärta och att det inte fungerar alls, det tycket jag var riktigt jobbigt” (P 1).*

Att inse allvaret kunde innebära en ohanterlig panik men det var även viktigt att få veta vad som hade hänt och att kunna förlika sig med situationen. Informanterna tvivlade på om det överhuvudtaget fanns någon framtid och kände stor oro: *” .....men när man väl förstod det så blev det ju ganska chockartat. Man går från att vara helt frisk till att inte överleva utan den hjälpen” (P 2).*

### *Ett behov av att sörja sitt trasiga hjärta*

Informanterna mindes en förlorad tid. De upplevde att tiden var försvunnen då de inte mindes delar av intensivvårdstiden. Detta gav upphov till grubblerier och ett behov att pussla samman vad som hade hänt: *".....jag kommer inte ihåg nånting av tiden som har gått. Man vill gå tillbaka o fråga det där men tiden är förbi det är svårt"* (P 3). När de såg tillbaka på tiden då de levde med MCS, hade de en känsla av överklighet. Ärrn på den egna kroppen gav en känsla av att allt verkligen hade skett, vilket de annars kunde tvivla på: *"...ja det är jätteknepiggt att hamna i det bara så fort att man inte ens vet om att det hänt för man minns ingenting det är jätteöverkligt"* (P 1). Det fanns också genomgående en sorg hos samtliga informanter över att det egna hjärtat inte fungerade utan var trasigt: *" ....och det är ändå en sorg att hjärtat inte fungerar"* (P 1) .

### *Att finna kraft för att kunna kämpa för sitt liv*

Detta tema belyser både faktorer som har betydelse för att informanterna skulle orka kämpa för sitt liv men belyser även vissa relevanta strategier som informanterna använde i kampen för sitt liv. Temat består av sex subteman.

#### *Att bli trygg med tekniken*

Informanterna beskrev att de vande sig vid den mekaniska hjärtpumpen men att det tog tid: *" Jag kände mig ganska lugn, ja jag litar på att den funkar"* (P 2). Initialt var de ovana vid pumpen då de aldrig förr hade sett något liknande. De upplevde en stor osäkerhet då de inte kände sig bekväma med själva tekniken och dess ljud och larm. Så småningom kom de att lita på pumpen: *" Jo jag litade på den, jag litade på den hundra procentigt och jag var trygg, inga problem"* (P 3). Inledningsvis behövdes en försäkran från vårdarna att pumpen fungerade för att informanterna skulle kunna lita på den och de var viktigt att vårdarna inte visade sig osäkra på tekniken: *"I stället för att få panik så tänkte jag att jag skulle varit mer orolig innan hjärtstoppet... nu har dom ju koll på mig o man hör ju att maskinen gör som den ska, i alla fall så försökte jag känna mig trygg i det...."* (P 1).

#### *Att finna sin inre styrka*

Det var viktigt för informanterna att känna beslutsamhet och tillförsikt. Till en början kändes allt meningslöst och det dröjde några dagar innan beslutsamheten infann sig: *"....det tog ju en stund innan man kände att jag vill verkligen kämpa och klarar det här liksom, det tog nog några dar för mig att känna så"* (P 2). Det var viktigt att finna en mening i det som hade hänt även om samtliga informanter uttryckte att de till en början kände tvivel: *"....man ville liksom inte där i början, man kände ingen mening att försöka ens. Det var för mycket grejer som hade hänt. Och så visste man inte riktigt vart man skulle få energin ifrån att klara komma tillbaka....."* (P 2). Att leva i nuet och se framåt var viktigt, liksom att fokusera på sig själv: *" För man behöver mer stötta sig själv....."* (P 1).

### *Att orka genomlida*

Informanterna beskrev att de behövde anpassa sig till situationen och för att orka med den nya livssituationen med hjärtpumpen var det viktigt att få fokusera på annat genom att distrahera sig med att till exempel se på film: *"...och försöka sysselsätta mig under tiden för annars blir man ju lätt uttråkad o kanske börjar fundera på om maskinen låter annorlunda och om nåt avviker från det vanliga...."* (P 1). Informanterna beskrev att de ventilerade sina känslor genom att till exempel skriva ned vad de kände och upplevde. Grubblrier över livssituationen kunde uppstå till exempel under träningstillfällena. Den kroppsliga smärtan var ständigt närvarande vilket gjorde det svårt att hårdna ut: *"Det gör ju ont hela tiden... så den går ju inte riktigt att hantera, jag försöker bara tänka bort den o kör på ändå"* (P 1).

### *Att känna hopp*

Informanterna uttryckte att de kände tilltro och tillförsikt till sig själva. Att sätta upp mål och delmål stärkte dem att komma framåt både psykiskt och fysiskt: *"Då kände jag shit, då måste jag skynda mig så jag blir av med den så fort som möjligt, det var så jag gjorde. Jag tänkte inte ha den länge"* (P 1). Det var viktigt att blicka framåt mot tiden efter hjärttransplantation och det var viktigt att känna hopp: *".....o då kände jag okej det finns något bättre sen"* (P 1). En informant beskrev hur hon längtade tills hon hade fått distans till allt som hade hänt och hur hon då skulle kunna blicka tillbaka och känna att hon hade bemästrat situationen: *"Å om man klarar att tänka förbi en hjärttransplantation så är det ju liksom, då har man ju hela livet framför sig sen. Det var ju lite så jag tänkte att jag kommer nog till att bli frisk igen liksom. Om man bara försöker"* (P 2).

### *Att övervinna sjukdomens ensamhet*

Informanterna beskrev en känsla av ensamhet och ett utanförskap orsakade av att de såg annorlunda ut då de levde med den mekaniska hjärtpumpen. De upplevde en oönskad uppmärksamhet: *"Alltså, det var ju väldigt jobbigt när det var mycket folk som stirrade, liksom. Alltså man kände sig utstirrad hela tiden"* (P 2). Närståendes fokus lades ibland på hjärtpumpen och inte på dem själva. De beskrev hur påfrestande de upplevde främmande människors reaktioner, och kravet på att hela tiden förklara vad maskinen var för något: *"Det var inga problem att förklara men det blev för många...och alla vill veta, å då låste jag in mej bara"* (P 3). De upplevde oförståelse från vissa av vårdarna, vilket gav en känsla av ensamhet. Samtidigt var det mycket värdefullt att få uppleva gemenskap med medpatienter i samma situation.

### *Att återta kontroll över situationen*

Informanterna ville återfå kontroll genom att återfå sina liv: *"Det enda som gjorde att jag kämpade var väl att jag ville finnas kvar och va så stark om möjligt inför transplantationen...."*(P 1). För att få en känsla av kontroll var det viktigt att se sina framsteg. Ett viktigt steg till att känna kontroll var att kunna gå igen och sedan själv dra pumpen med sig. Att känna kontroll och självbestämmande kunde innebära att försöka göra det de tyckte om och klarade av att göra. Att känna sig stark innebar en känsla av att bemästra sin situation

och att tro på framtiden: *"Jag bestämde mig för att om jag skulle få mitt hjärta så fort som möjligt så måste jag bli stark så fort som möjligt"* (P 1).

### Att få kraft från sin omgivning

Det tredje temat beskriver omgivningens betydelse för att informanterna skulle kunna hantera sin situation på ett så bra sätt som möjligt. Men det visar även vilket negativ inverkan omgivningen kunde ha då informanterna mötte oförståelse och brist på stöd.

#### Att bli stärkt av andra

Det var mycket betydelsefullt att känna stöd från sin omgivning. Främst upplevde informanterna stöd från sina närstående men även stödet från vårdarna var mycket viktigt: *"..... ja lyssna liksom, om man har något att säga, att man verkligen tar sig tid att lyssna....."* (P 2). Det var extra betydelsefullt om informanterna upplevde att de behandlades som en vanlig människa. Att få kraft från sin omgivning innebar att informanterna kände närhet och tröst. De kände sig bekräftade genom att vårdarna lyssnade på dem: *".....om man grät om nån frågade lite eller bara satt där, det var också bra, så det var lyxigt om de hade tid med det"* (P 1). Det var tryggt att ha sina närstående omkring sig. Informanterna hämtade även kraft i kontakten med medpatienter då de upplevde en stor gemenskap med dem: *"Det är verkligen ovärderligt att få kontakt med andra liksom... Det är verkligen ingen annan som kan förstå om man inte har varit med om det själv....."* (P 2).

#### Att vila från sjukdomen

Att få känna att det fanns ett vardagsliv var angeläget för informanterna, vilket kunde innebära att vänner kom hem på middag eller att få göra sig fin. Att få ha en egen plats och få vara själv i ett rum för att få vara ifred var också viktigt: *"Jag kunde sitta i ett annat rum och jag lärde mig pyssla en massa"* (P 1). Humor gjorde det också möjligt att vila från sjukdomen genom att få skämta och smågnabbas med familjen eller vårdarna: *"Om någon bara kom in och sa tjena, okej då kunde man skämta lite mitt i allting....."* (P 1).

#### Ett onödigt lidande

Informanterna upplevde även brist på stöd och att omgivningen också kunde ta kraft ifrån dem. Informanterna återkom till intensivvårdstiden i sina berättelser och de upplevde intensivvårdstiden både betydelsefull men frustrerande, till exempel så förklarade inte vårdarna alltid tillräckligt vad som skulle ske, och informanterna glömde snabbt bort vad som sades eftersom de bland annat var påverkade av olika läkemedel. Detta ledde till en känsla av osäkerhet. De upplevde att ny vårdpersonal och bristande kontinuitet innebar en känsla av att vara utelämnad och de kände då ett bristande förtroende för den nya personalen: *".....dom sa banka bara men de hör ju inte det...."*(P 1). Att mötas av oförstående vårdare och innebar stor frustration för en informant: *"Hon förstod inte alls att jag hade ont....hon var*

*jätteförstående.....Det var jättejobbigt och tar mycket energi att va så missnöjd över en person.....” (P 1).*

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

Syftet med den genomförda studien var att testa vald metod i en pilotstudie inför den planerade fullskaliga studien. Då vi avsåg att studera upplevelser av att leva med mekanisk hjärtpump användes en kvalitativ forskningsansats. Den teoretiska referensramen till detta arbete belyser faktorer som kan ha betydelse för hur patienterna tar sig an den uppkomna situationen i form av *”Den levda kroppen”* (Merleau-Ponty, 1999) och *”Self-efficacy-belief, självtillit”* (Benight & Bandura, 2004). Denna teoretiska förankring ger arbetet en viss deduktiv vinkling men vid intervjutillfällena användes en frågeguide (Bilaga 2) med öppna frågor, utformade med en induktiv ansats för att på ett öppet och förutsättningslöst sätt kunna ta emot informanternas berättelser. Att använda öppna breda frågor gav oss mycket rika berättelser. För att skapa ett förtroende och en avslappnad atmosfär inleddes intervjuerna efter en stunds allmänt samtal med en bred öppen fråga där vi bad informanterna berätta om hur det var när de insjuknade och sedan vaknade upp och hade fått MCS inopererat. Vi fann att detta var en bra inledande fråga som gjorde att samtalen flöt på ett ledigt sätt och informanterna kunde på så sätt börja från början med att berätta sin historia. Samtalet fortskred på ett naturligt sätt och i intervjuaren kunde följa upp informanternas berättelser med följdfrågor utifrån studiens syfte, för att säkerställa att erhållen data var relevant utifrån problemområdet (Polit & Beck, 2008).

Författare KH har genomfört två av intervjuerna med författare ML som bisittare. Vid den tredje intervjun hade ML ansvaret för intervjun och KH var bisittare. Vid samtliga intervjuer fick bisittaren möjlighet att ställa kompletterande frågor i slutet av intervjun utifrån vad som framkommit under intervjun, vilket bidrog till att berättelserna blev ännu mer uttömmande och djupa. Bisittaren var placerad lite avsides för att förhindra att informanten upplevde att intervjuarna var i en maktposition. Då vi upplevde att vi kunnat skapa en förtroendeingivande atmosfär vid intervjutillfället tror vi inte att resultatet påverkades negativt av att båda författarna var närvarande vid intervjun, det kan istället givit en mer innehållsrik berättelse (Trost, 2010). Att vara en god lyssnare och samtidigt följa upp informanternas berättelser med adekvata följdfrågor, är angeläget för att ett förtroendeingivande möte mellan intervjuare och informant ska kunna ske. Att skapa förtroende är betydelsefullt då informanten kan uppleva en känsloladdad stund då dennes erfarenheter återupplevs (Polit & Beck, 2008). Vi anser att det var lättare att verkligen lyssna på informanternas berättelser då båda författarna var närvarande vid intervjuerna. Omedelbart efter att intervjun avslutades kunde vi delge varandra vår spontana känsla för den data som framkommit under intervjun vilket vi upplever vara en tillgång i det fortsatta analysarbetet.

Inför metodvalet diskuterade vi olika analysmetoder och fann att kvalitativ innehållsanalys var en lämplig metod för oss att använda då vi ville identifiera likheter, skillnader och variationer i textinnehållet. Med utgångspunkt i livsvärlden och den levda kroppen skulle analys av data kunnat ske med en strikt fenomenologisk metodologi där essensen, kärnan i informanternas upplevelser fångas (Polit & Beck, 2008). Detta är något som vi kommer att beakta inför den fullskaliga studien men vi upplever att kvalitativ innehållsanalys har varit en utmärkt metod för att sortera och analysera data. Vi har använt en mer tolkande ansats då det är lättare att identifiera olika mönster och sammanhang. En tolkande ansats ger även möjlighet till att få en djupare förståelse av informanternas upplevelse (Graneheim & Lundman, 2004).

Då materialet blev omfattande innebar kvalitativ innehållsanalys som metod att materialet kunde kondenseras och abstraheras på ett överskådligt sätt. Analysarbetet påbörjades redan då författarna själva ordagrant transkriberade de inspelade intervjuerna. Detta gav en möjlighet att lyssna på informanternas berättelser ytterligare en gång. Det transkriberade materialet lästes igenom flera gånger av författarna var för sig och meningsbärande meningar markerades. Enligt Graneheim & Lundman (2004) ökar tillförlitligheten om analysarbetet granskas av personer som är insatta i forskning och i ämnet utifrån textinnehållet, samt är insatta i tolkningen av texten. Vi upplever det som en styrka att vi utfört analysprocessen tillsammans och att vi även har inhämtat synpunkter från vår handledare under analysarbetet. Handledaren har även läst intervjuerna. Detta arbetsätt har gett en ökad möjlighet att koder, benämningar och tolkningar av data är rimliga och trovärdiga mot originaltexten. Tillförlitligheten av resultaten ökar även om analysprocessen redovisas, då läsaren ges möjlighet att själv bedöma resultatets tillförlitlighet i förhållande till den beskrivna analysprocessen, var god se figur 2 (Graneheim & Lundman, 2004).

Då båda författarna har en mångårig erfarenhet av att vårda svårt akut sjuka kardiologiska patienter är vi medvetna om att vår förförståelse för informanternas vårdssituation kan ha påverkat analysprocessen, men med kvalitativ innehållsanalys kan förförståelsen användas som ett redskap under analysprocessen (Graneheim & Lundman, 2004). Vi har strävat efter att finna det latent, underliggande i informanternas upplevelser av att leva med mekanisk hjärtpump. Därför har vi upplevt vår förförståelse som en tillgång i analysarbetet. Hade vi valt en strikt fenomenologisk metodologi så skulle vi varit tvungna att åsidosätta förförståelsen genom epoché, parentessättning av tidigare kunskap (Fejes & Thornberg, 2009), vilket vi anser kan vara svårt. En alternativ analysmetodologi skulle kunna vara att analysera data med en tolkande hermeneutisk ansats, där forskarens förförståelse är nödvändig för att kunna förstå och tolka data, för att därefter presentera ny kunskap genom den hermeneutiska cirkeln (Polit & Beck, 2008).

Då resultatets giltighet kan påverkas av val av deltagare är vi medvetna om att det bekvämlighetsurval som skett inte ger en optimal variation och en heterogen spridning i studiepopulationen, men då behandling med MCS och med Excor® i synnerhet är en mycket sällsynt behandling, är det inte möjligt med ett strategiskt urval. Sahlgrenska



Universitetssjukhuset är det enda centra i Sverige som implanterar Excor® på vuxna patienter, > 18 år och med svår bi-ventrikulär hjärtsvikt. Övriga centra i landet behandlar patienter endast med vänsterkammars-assist (LVAD), varför det inte är något alternativ att söka studiedeltagare utanför Sahlgrenska Universitetssjukhusets upptagningsområde. I den fullskaliga studien kommer vi att ha ett konsekutivt urval och därmed erhålla den variation som finns tillgänglig. Giltigheten i pilotstudien begränsas av få studiedeltagare, men en större giltighet förväntas att uppnås i den planerade fullskaliga studien. De tre informanterna som deltagit i pilotstudien identifierades via Sahlgrenska sjukhusets mottagning för patienter med mekanisk hjärtpump. Informanterna kontaktades via telefon med förfrågan om att delta i studien. Samtliga tre tackade omedelbart ja till deltagande. Datum sattes för intervjun och informanterna valde själva tid och plats för intervjun. Informanterna upplystes om att skriftlig information om studien skulle skickas omgående. Samtliga intervjuer ägde rum på enskilt rum på Sahlgrenska sjukhusets Hjärtmottagning, enligt informanternas önskan. Vi har medvetet valt att inte beskriva deltagande informanter mer ingående, då patientgruppen är mycket liten vilket innebär att konfidentialiteten lätt kan röjas. Att annars noggrant beskriva urvalet är viktigt för att kunna bedöma giltigheten (Graneheim & Lundman, 2004).

De genomförda intervjuerna gav mycket rika berättelser vilket vi tror beror på att informanterna inte längre levde med MCS, då de vid intervjutillfället redan hade hjärttransplanterats och påbörjat en bearbetning av sina upplevelser. Vi bedömer att om vi utfört datainsamlingen under pågående MCS behandling så hade utfallet blivit mer slutet och avskärmat. En intressant framtida forskningsstudie vore att jämföra om patienternas berättelser av sina upplevelser skiljer sig åt, beroende om de har en pågående behandling med MCS eller om de avslutat sin behandling med MCS.

## Resultatdiskussion

Pilotstudien resulterade i tre teman som beskriver yngre patienters upplevelser av att leva med mekanisk hjärtpump. Det första temat *Att plötsligt befinna sig i en förändrad verklighet* beskriver hur informanterna vaknade upp med en förändrad kropp som var främmande för dem då kroppen hade invaderats av ett främmande instrument i form av den mekaniska hjärtpumpen. MCS var ständigt närvarande i informanternas livsvärld och de kunde givetvis inte fly från den. Informanterna beskrev att de inte var vän med pumpen och att den inte var en del av dem, vilket belyser att MCS inte införlivas med den egna levda kroppen, som en naturlig del av deras förändrade verklighet. Merleau-Ponty (1999) menar att det kan ske när människan har vant sig vid det främmande föremålet, så att hon inte längre förnimmer föremålet utan det har blivit en del av den levda kroppen. Att acceptera och införliva MCS som en naturlig del i den förändrade tillvaron, i den egna livsvärlden skulle således enligt Merleau-Ponty (1999) innebära att kroppen inte längre upplevdes främmande. I Casidas med flera (2011) studie upplevde patienterna med tiden att de accepterade hjärtpumpen som en naturlig del av deras tillvaro. Detta resultat skiljer sig från vårt vilket kan bero på att patienterna i Casidas studie (2011) behandlades med en annan mindre mekanisk hjärtpump



som inte lika påtagligt förändrade patienternas kroppsuppfattning och utseende. I vår pilotstudie var informanterna yngre, vilket kan ha medfört en starkare känsla av en förändrad och annorlunda kropp jämfört med äldre patienters uppfattning. Att yngre patienter reagerade med chock och en djup oförmåga att anpassa sig till MCS, då den starkt påverkade unga patienters både självbild och kroppsbild fann även Chapman med flera (2007).

Att insjukna urakut med en livshotande sjukdom innebar för samtliga tre informanter att de vaknade upp flera veckor senare, mycket fysiskt försvagade och beroende av teknisk apparatur för att överleva. Detta medförde att egenmakten förlorades. Informanterna i pilotstudien behövde komma till insikt om sin sjukdom, vilket var chockartat då de gått från att vara friska till att få vetskap om att de behövde ett nytt hjärta för att kunna överleva. De upplevde en sorg över att deras hjärta inte fungerade och de sörjde den tid som var borta. Dessa fenomen stämmer väl överens med hur Svenaeus (2011) beskriver hur människors hela existens förändras då sjukdom avbryter det dagliga livet. Hur människan ser på sitt förflutna och sin framtid förändras vid allvarlig sjukdom och den sjukdomsdrabbade är medveten om den egna kroppens sårbarhet. Tidigare forskning har påvisat att tiden sedan patienten diagnostiserades med hjärtsvikt var betydelsefull avseende graden av ångest. Ju längre tid som förflutit sedan diagnosen satts, desto lägre grad av ångest enligt Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS (Wray et al., 2007). Detta visar på att patienter med pågående MCS-behandling upplever ångest och depression samt att tiden är en viktig faktor för att kunna anpassa sig och acceptera den uppkomna livssituationen med MCS, vilket styrker vårt funna resultat om behovet av att sörja sitt trasiga hjärta. Dessa fenomen är viktiga att känna till för att kunna stärka och stötta patienterna i en svår och utsatt situation på ett optimalt sätt.

Vårt andra tema *Att finna kraft för att kämpa för sitt liv* beskriver den kamp som pågick för pilotstudiens informanter, då de kämpade för att återfå sitt liv. Att orka kämpa för sitt liv uppfattar vi vara en betydelsefull faktor för att kunna hantera den uppkomna livssituationen. Liksom tidigare forskning (Overgaard et al., 2012; Savage & Canody, 1999) påvisat var det viktigt att informanterna kände sig trygga med tekniken då de var helt beroende av den för att överleva. Att lita på tekniken och inte måla upp ett värsta scenario av vad som kan hända avseende tekniken är intressant att diskutera utifrån självtillit enligt *self-efficacy-belief-teorin* eftersom Benight och Bandura (2004) menar att människor med god självtillit inte målar upp ett värsta scenario vid stressfulla situationer, utan istället tror sig klara av att hantera dem.

Informanterna beskrev att de till en början kände att allt var meningslöst och att det inte var någon idé att försöka kämpa men att de ändå efter några dagar bestämde sig för att försöka att återfå sitt liv. Informanterna fann sin inre styrka då de bedömde det som möjligt att försöka klara av den svåra situationen. Detta menar vi belyser informanternas självtillit, då deras tilltro till sig själva gjorde det möjligt för dem att försöka återupprätta kontroll. På så sätt kunde den traumatiska och stressfulla situationen, den nya verkligheten hanteras och så småningom kontrolleras, vilket kännetecknar en god självtillit enligt definition (Benight & Bandura, 2004; Egidius, 2008). Att orka genomgå genom att sysselsätta sig, för att på så sätt känna kontroll

var viktigt för informanterna, liksom att känna förtröstan och hopp. Dessa fenomen; att finna sin inre styrka, att känna förtröstan och hopp för att kunna återta kontroll över situationen kan vara faktorer som speglar en god självförtroende hos patienter som lever med MCS. Ovanstående fynd är även viktiga delar för att beskriva hälsa ur ett filosofiskt perspektiv. Att känna vital kraft innebär att människan är kapabel att klara av en situation och att hon finner en mening i livet. Människan överkommer hinder för att kunna förbättra sin hälsa då hon känner en förbättrad livslust (Strandmark, 2006). Dock har våra fynd en begränsad giltighet eftersom underlaget i pilotstudien är mycket litet. Det är därför nödvändigt att studera dessa fenomen ytterligare för att kunna säkerställa vad de står för.

Intressant är även att lyfta fram hoppets betydelse för informanterna i pilotstudien: Hoppet om att det snart skulle komma ett hjärta som passade. Hoppet om att livet åter skulle bli normalt efter hjärttransplantation. Hoppet har stor betydelse vid livshotande situationer och påverkar den drabbades förmåga att ta sig an sin livssituation, varför vårdarna bör vara lyhörda och följsamma för patienternas upplevelse av hopp (Benzein & Saveman, 1998).

Det var påtagligt att informanterna kände sig ensamma och annorlunda då de behandlades och levde med MCS. Dessa fenomen är de samma som Svenaeus (2003) beskriver vilket innebär att då människan upplever hälsa, då är kroppen hemmalik men att kroppen blir en främmande ensam plats då hon drabbas av sjukdom. För att åter bli hemmastadd i den egna världen måste därför patienter som lever med MCS anpassa sig och övervinna sjukdomens ensamhet för att orka fortsätta kämpa för sitt liv.

Det tredje temat *Att få kraft från sin omgivning* belyser vilka strategier som informanterna använde för att hantera sin uppkomna livssituation, till exempel genom att använda humor i det dagliga livet och att få leva vardagsliv, vilket gav en känsla av normalitet. Även tidigare forskning i ämnet har beskrivit patienters strävan efter anpassning och normalitet (Casida et al., 2011; Hallas et al., 2009; Marcuccilli et al., 2013; Overgaard et al., 2012; Savage & Canody, 1999).

I pilotstudien framkom även vikten av stöd, då informanterna blev stärkta av sina närstående, medpatienter och av flera av vårdarna. Men det uppstod även ett onödigt lidande då informanterna möttes av oförståelse från vissa av vårdarna vilket gav upphov till stor frustration och osäkerhet. Genom att inte lyckas möta patienten i dennes livsvärld skapades ett onödigt lidande. Patienten är utlämnad till vårdarnas välvilja att göra gott och är sårbar på grund av sin sjukdom. Patienten kan tvingas att visa tillit då en beroendeställning uppstått, på grund av behovet av fortsatt vård. Hälso- och sjukvården kan orsaka ett lidande hos patienten och därmed ett vårdlidande om patienten upplever att hon inte blir tagen på allvar eller negligerad. Att inte bli erbjuden vård kan leda till en känsla av osäkerhet och utanförskap, vilket skapar otrygghet och en känsla av maktlöshet (Arman & Rehnsfeldt, 2006; Dahlberg & Segesten, 2010).

Det satsas stora resurser på denna lilla patientgrupp. Det är angeläget att patienten kan uppnå en så god livskvalitet som möjligt under tiden de lever med MCS. Det är även viktigt att patienten under sin vårdtid bemöts med kvalitet och professionalitet av vårdarna. Genom en tvärprofessionellt organiserad vård och omvårdnad kan patientens individuella behov lättare identifieras, genom att vårdarna ser och möter patienten med ett helhetsperspektiv.

## Konklusioner och implikationer

Studien pekar på flera intressanta resultat som har betydelse för hur patienter som behandlas med MCS, i detta fall Excor<sup>®</sup>, hanterar sin livssituation. Genom att vårdarna skapar en tillåtande atmosfär där patienternas upplevelser under tiden de lever med MCS inte bagatelliseras, ges patienterna möjlighet att sörja för att bearbeta sin förändrade livssituation. Patienternas inre resurser kan stärkas och deras känsla av ensamhet övervinnas. Om vårdarna på ett lyhört sätt ser den unika människan och möter denne på ett personligt professionellt sätt, kan patienterna stöttas att återta kontroll över sin situation. Genom att stärka patienternas självtillit kan de uppleva sin förändrade verklighet under tiden de lever med MCS som hanterbar och kontrollerbar, med ett ökat välbefinnande som följd. När patienter som behandlas med MCS upplever kontroll över sin situation och behandling kan patienterna fortsättningsvis vårdas inom Kardiologens öppenvård och patientens mycket långa vårdtillfälle inom slutenvården kan avslutas. Detta är betydelsefullt för patienten då det är ett steg mot oberoende och en känsla av normalitet. Samtidigt frigörs en vårdplatsresurs för andra patienter med behov av kardiologisk specialistvård, vilket är angeläget ur ett samhällsekonomiskt perspektiv då vårdplatsresurserna är begränsade inom slutenvården. Att fortsätta beforska ovan angivna fenomen och aspekter är således angeläget då ny och fördjupad kunskap behövs ur flera perspektiv.

## REFERENSER

- Ahrne, G., & Svensson, P. (2011). *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber.
- Andersson, B., & Andersson, O. (2004). *När hjärtat sviker : en bok om hjärtsvikt*. [Varberg: B. Andersson].
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande : etik i vårdandet*. Stockholm: Liber.
- Barasa, A., Schaufelberger, M., Lappas, G., Swedberg, K., Dellborg, M., & Rosengren, A. (2014). Heart failure in young adults: 20-year trends in hospitalization, aetiology, and case fatality in Sweden. *Eur Heart J*, 35(1), 25-32. doi: 10.1093/eurheartj/eh278
- Bengtsson, J. (2001). *Sammanflätningar : Husserls och Merleau-Pontys fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Benight, C. C., & Bandura, A. (2004). Social cognitive theory of posttraumatic recovery: the role of perceived self-efficacy. *Behav Res Ther*, 42(10), 1129-1148. doi: 10.1016/j.brat.2003.08.008
- Benzein, E., & Saveman, B. I. (1998). One step towards the understanding of hope: a concept analysis. *Int J Nurs Stud*, 35(6), 322-329.
- Casida, J. M., Marcuccilli, L., Peters, R. M., & Wright, S. (2011). Lifestyle adjustments of adults with long-term implantable left ventricular assist devices: a phenomenologic inquiry. *Heart Lung*, 40(6), 511-520. doi: 10.1016/j.hrtlng.2011.05.002
- Chapman, E., Parameshwar, J., Jenkins, D., Large, S., & Tsui, S. (2007). Psychosocial issues for patients with ventricular assist devices: a qualitative pilot study. *Am J Crit Care*, 16(1), 72-81.
- Dahlberg, K. & Segesten, I. (2010). *Hälsa och vårdande : i teori och praxis*. Stockholm: Natur & kultur.
- Dahlberg, K. Todres, L., & Galvin, K. (2009). Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: an existential view of well-being. *Med Health Care Philos*, 12(3), 265-271. doi: 10.1007/s11019-008-9174-7
- Dahlström, U., Nyström, F., & Jonasson, L. (2010). *Kardiovaskulär medicin*. Stockholm: Liber.
- Egidius, H. (2008). *Psykologilexikon*. Stockholm: Natur och kultur.
- Engin, C., Ayik, F., Oguz, E., Eygi, B., Yagdi, T., Karakula, S., & Ozbaran, M. (2011). Ventricular assist device as a bridge to heart transplantation in adults. *Transplant Proc*, 43(3), 927-930. doi: 10.1016/j.transproceed.2011.01.147

- Fejes, A., & Thornberg, R. (2009). *Handbok i kvalitativ analys*. Stockholm: Liber.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Hallas, C., Banner, N. R., & Wray, J. (2009). A qualitative study of the psychological experience of patients during and after mechanical cardiac support. *J Cardiovasc Nurs*, 24(1), 31-39. doi: 10.1097/01.JCN.0000317472.65671.e2
- Hermerén, G. (2011). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 9 december, 2014 från, <http://www.vr.se/download/18.3a36c20d133af0c12958000491/1340207445825/Go+d+forskningssed+2011.1.pdf>
- Holman, W. L., Kormos, R. L., Naftel, D. C., Miller, M. A., Pagani, F. D., Blume, E., . . . Kirklin, J. K. (2009). Predictors of death and transplant in patients with a mechanical circulatory support device: a multi-institutional study. *J Heart Lung Transplant*, 28(1), 44-50. doi: 10.1016/j.healun.2008.10.011
- Holman, W. L., Pae, W. E., Teutenberg, J. J., Acker, M. A., Naftel, D. C., Sun, B. C., . . . Kirklin, J. K. (2009). INTERMACS: interval analysis of registry data. *J Am Coll Surg*, 208(5), 755-761; discussion 761-752. doi: 10.1016/j.jamcollsurg.2008.11.016
- Krabatsch, T., Schweiger, M., Stepanenko, A., Kukucka, M., Vierecke, J., Lehmkühl, H. B., . . . Hetzer, R. (2011). Mechanical circulatory support-results, developments and trends. *J Cardiovasc Transl Res*, 4(3), 332-339. doi: 10.1007/s12265-011-9268-0
- Krippendorff, K. (2013). *Content analysis : an introduction to its methodology*. (3 rd. ed.) Thousand Oaks, Calif.: SAGE.
- Lund, L. H., Matthews, J., & Aaronson, K. (2010). Patient selection for left ventricular assist devices. *Eur J Heart Fail*, 12(5), 434-443. doi: 10.1093/eurjhf/hfq006
- Lymperopoulos, A., Rengo, G., & Koch, W. J. (2013). Adrenergic nervous system in heart failure: pathophysiology and therapy. *Circ Res*, 113(6), 739-753. doi: 10.1161/circresaha.113.300308
- Marcuccilli, L., Casida, J., & Peters, R. M. (2013). Modification of self-concept in patients with a left-ventricular assist device: an initial exploration. *J Clin Nurs*, 22(17-18), 2456-2464. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04332.x
- McMurray, J. J. (2010). Systolic heart failure. *New England Journal of Medicine*, 362(3), 228-238.
- McMurray, J. J., Adamopoulos, S., Anker, S. D., Auricchio, A., Böhm, M., Dickstein, K., . . . Gomez-Sanchez, M. A. (2012). ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012. *Eur J Heart Fail*, 14(8), 803-869.

- Merleau-Ponty, M. (1999). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Overgaard, D., Grufstedt Kjeldgaard, H., & Egerod, I. (2012). Life in transition: a qualitative study of the illness experience and vocational adjustment of patients with left ventricular assist device. *J Cardiovasc Nurs*, 27(5), 394-402. doi: 10.1097/JCN.0b013e318227f119
- Ozbaran, M., Yagdi, T., Engin, C., Erkul, S., Balcioglu, O., Baysal, B., . . . Ertugay, S. (2013). Long-term paracorporeal ventricular support systems: a single-center experience. *Transplant Proc*, 45(3), 1013-1016. doi: 10.1016/j.transproceed.2013.02.073
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Potapov, E. V., Schweiger, M., Lehmkuhl, E., Vierecke, J., Stepanenko, A., Weng, G., . . . Krabatsch, T. (2012). Gender differences during mechanical circulatory support. *Asaio j*, 58(4), 320-325. doi: 10.1097/MAT.0b013e318251cdf9
- Potapov, E. V., Stepanenko, A., Kukucka, M., Ba Fadhl, F. H., Qedra, N., Weng, Y., . . . Hetzer, R. (2010). Prediction of survival in patients with cardiogenic shock and multiorgan failure treated with biventricular assist device. *Asaio j*, 56(4), 273-278. doi: 10.1097/MAT.0b013e3181dbefd0
- Rose, E. A., Gelijns, A. C., Moskowitz, A. J., Heitjan, D. F., Stevenson, L. W., Dembitsky, W., . . . Poirier, V. L. (2001). Long-term use of a left ventricular assist device for end-stage heart failure. *N Engl J Med*, 345(20), 1435-1443. doi: 10.1056/NEJMoa012175
- Sandau, K. E., Hoglund, B. A., Weaver, C. E., Boisjolie, C., & Feldman, D. (2014). A conceptual definition of quality of life with a left ventricular assist device: results from a qualitative study. *Heart Lung*, 43(1), 32-40. doi: 10.1016/j.hrtlng.2013.09.004
- Savage, L. S., & Canody, C. (1999). Life with a left ventricular assist device: the patient's perspective. *Am J Crit Care*, 8(5), 340-343.
- Strandmark, M. (2006). Health means vital force -- a phenomenological study on self-image, ability and zest for life. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 26(1), 42-47.
- Strömberg, A. (2005). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur.
- Svenaesus, F. (2003). *Sjukdomens mening*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Svenaesus, F. (2011). Illness as unhomelike being-in-the-world: Heidegger and the phenomenology of medicine. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 14,( 3):333-343.
- Thorvaldsen, T., Benson, L., Stahlberg, M., Dahlstrom, U., Edner, M., & Lund, L. H. (2014). Triage of patients with moderate to severe heart failure: who should be referred to a

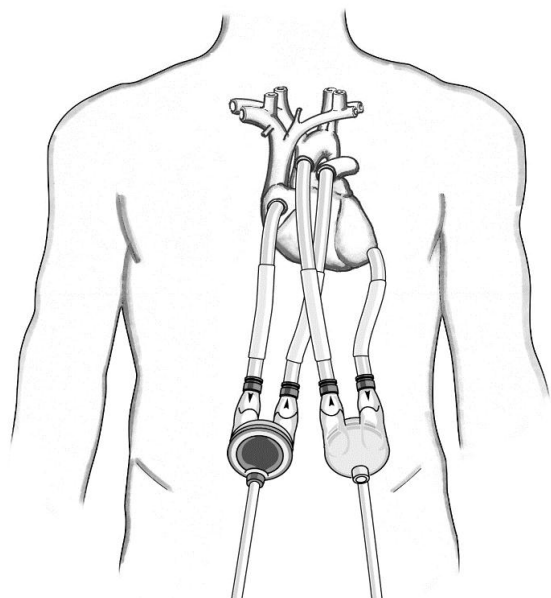
heart failure center? *J Am Coll Cardiol*, 63(7), 661-671. doi:  
10.1016/j.jacc.2013.10.017

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Wray, J., Hallas, C. N., & Banner, N. R. (2007). Quality of life and psychological well-being during and after left ventricular assist device support. *Clin Transplant*, 21(5), 622-627. doi: 10.1111/j.1399-0012.2007.00698.x

Zipfel, S., Lowe, B., Paschke, T., Immel, B., Lange, R., Zimmermann, R., . . . Bergmann, G. (1998). Psychological distress in patients awaiting heart transplantation. *J Psychosom Res*, 45(5), 465-470.

Excor®



EXCOR VAD with the Excor mobile driving system

***Bild på Excor-systemet från Bruksanvisning IKUS V 5.0 .***





# GÖTEBORGS UNIVERSITET

## Forskningspersonsinformation

Tillfrågan om deltagande i studie om upplevelsen av att behandlas med mekanisk hjärtpump inför hjärttransplantation.-” *Yngre patienters upplevelser att leva med mekanisk hjärtpump*”

### Studiens bakgrund

Behandling med mekanisk hjärtpump vid akut mycket svår hjärtsvikt är i dag en etablerad metod. Syftet med behandlingen är att stödja hjärtats pumpförmåga fram till att en hjärttransplantation kan genomföras. Patienterna som behandlas med mekanisk hjärtpump har ofta insjuknat mycket plötsligt. Det finns flera studier som visar på en mycket gynnsam effekt av behandlingen. Det saknas dock studier som belyser unga vuxnas upplevelser av att behandlas med mekanisk hjärtpump och hur det påverkar deras livssituation.

### Förfrågan om deltagande

Vi tillfrågar Dig om att delta i denna studie, eftersom Du har genomgått behandling med mekanisk hjärtpump. Vi har fått ditt namn från den öppenvårdsmottagningen som skött uppföljningen av Din behandling under tiden som Du behandlades med hjärtpump. Tillstånd från verksamhetschef har givits till detta ändamål. Vi kommer att kontakta Dig per telefon inom en vecka för att höra efter Ditt eventuella deltagande.

### Studiens genomförande

Om Du väljer att delta i studien kommer Du att intervjuas av oss. Vid telefonkontakten kommer vi överens om var och när intervjun ska äga rum. Intervjun kan genomföras hemma hos Dig eller på sjukhuset om Du så vill. Vårt samtal kommer att spelas in digitalt och kommer att ta 30-60 minuter. Under intervjun kommer frågor att ställas om Dina upplevelser av att behandlas och leva med mekanisk hjärtpump. Den inspelade intervjun kommer att skrivas ut och innehållet analyseras. Resultatet kommer att redovisas i en uppsats vid Göteborgs Universitet och eventuellt utgöra en grund för fortsatt omvårdnadsforskning som kan komma att publiceras i en vetenskaplig tidskrift. Resultatet av studien kan Du ta del av genom att kontakta nedan angivna personer.

### Risker och fördelar

Vi hoppas inte att samtalet skall vara obehagligt för Dig och Du väljer själv vad Du vill delge oss. Att dela med Dig av Din erfarenhet kan eventuellt kännas positivt. Om Du skulle känna oro och obehag under intervjun kan Du när som helst välja att avbryta samtalet för att få stöttning.

## Hantering av data och sekretess

Den utskrivna texten av vårt samtal kommer att vara avidentifierad. När studien eventuellt publiceras kommer enskilda personer inte att kunna identifieras i materialet. Hanteringen av Dina personuppgifter regleras av Personuppgiftslagen (SFS1998:204). Varken i uppsatsen eller vid eventuell publicering kommer enskilda individer att kunna identifieras. Ljudinspelningen förvaras elektroniskt på lösa medier som är inlåst och den utskrivna texten kommer att förvaras i ett låst och brandsäkert skåp, dit inga obehöriga har tillgång. Det insamlade materialet kommer att sparas i minst 10 år för att möjliggöra granskning.

Utförarstyrelsen för Sahlgrenska Universitetssjukhuset är ansvarig för behandlingen av personuppgifter. Du har rätt att begära ett utdrag över de uppgifter som registreras om Dig och få hjälp till eventuell rättelse. Du kan vända Dig till sjukhusets personuppgiftsombud på informationssäkerhetsavdelningen:

Susan Lindahl  
Sahlgrenska Universitetssjukhuset  
Informationssäkerhetsavdelningen  
Torggatan 1a  
43135 Mölndal

Tfn. 031-3432715  
[susan.lindahl@vgregion.se](mailto:susan.lindahl@vgregion.se)

## Frivillighet

Studien bygger på att allt deltagande är frivilligt. Du kan närsomhelst under studiens gång avbryta Ditt deltagande utan att behöva förklara varför. Det kommer inte att påverka Din eventuella framtida vård.

## Studiens resultat

Resultatet av studien kommer att redovisas i en uppsats på institutionen för vårdvetenskap och hälsa på Göteborgs universitet.

## Ersättning

Ingen ekonomisk ersättning kommer att utgå.

## Frågor

Om Du har några frågor är Du välkommen att ringa någon av nedanstående personer.

## Ansvariga för studien

Karl Hederstedt  
Leg. sjuksköterska  
Tfn.031-3427470

Maria Lachonius  
Leg. sjuksköterska  
Tfn. 031-3477467

Åsa Axelsson  
Handledare, Universitetslektor  
Tfn. 031- 786 23 31

[karl.hederstedt@vgregion.se](mailto:karl.hederstedt@vgregion.se)

[maria.lachonius@vgregion.se](mailto:maria.lachonius@vgregion.se) Sahlgrenska Universitetssjukhuset, VO Kardiologi 41345 Göteborg



# GÖTEBORGS UNIVERSITET

Jag har fått muntlig och skriftlig information angående en studie om hur jag har upplevt att behandlas med mekanisk hjärtpump. Jag har fått möjlighet att ställa frågor och har fått dessa besvarade. Jag är medveten om att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst kan avbryta mitt deltagande.

Jag samtycker till att delta i studien: *Yngre patienters upplevelser att leva med mekanisk hjärtpump*”

Datum \_\_\_\_\_

---

Namnunderskrift

Namnförtydligande

## Frågeguide

Berätta om hur du insjuknade- beslut om hjärtpump

Beskriv känslan då du vaknade och hade en hjärtpump?

Berätta hur det var att leva med hjärtpumpen?

Berätta mer

Förklara närmare

Utveckla mera

Hur kände du då?

Kan du ge exempel på situationer då du kände kontroll?

Kan du ge exempel på situationer då du inte kände kontroll?

Kan du ge exempel på situationer då du kände dig stärkt och upplevde stöd?

Kan du berätta om en situation där du hade behövt stöd men inte fick något?

Något mer du vill berätta om?

Hur kändes det att bli intervjuad?