

Kvinnehjerter

- Reparert og frisk?

*Kvinneres erfaringer med
iskemisk hjertesykdom etter PCI-behandling*

Heidi Lunde Elstad



Masteroppgave
ved
Institutt for helse og samfunn
Avdeling for sykepleievitenskap
Det Medisinske Fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

31.03.2013

©

Kvinnehjerter

- Reparert og frisk?

Kvinnens erfaringer med iskemisk hjertesykdom etter PCI-behandling

© Forfatter Heidi Lunde Elstad

2013

Kvinnehjarter -Reparert og frisk?

Kvinnens erfaringer med iskemisk hjertesykdom etter PCI-behandling

Heidi Lunde Elstad

Master thesis of Philosophy in Nursing Science (MNSc)

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for helse og samfunn
Avdeling for sykepleievitenskap
Boks 1130 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Heidi Lunde Elstad

Dato: 31.03.13

Tittel og undertittel: Kvinnehjarter- Reparert og frisk?
Kvinnens erfaringer med iskemisk hjertesykdom etter PCI

Sammendrag

Formål: Studiens hensikt var å utforske og beskrive erfaringer til kvinner med iskemisk hjertesykdom (angina pectoris og hjerteinfarkt) etter utblokking av hjerterårer (PCI), belyse endringer i dagliglivet som følge av PCI og hvordan kvinner forholder seg til hjertevennlig livsstil.


Teoretisk forankring: Aktuell litteratur og forskning om kvinner og iskemisk hjertesykdom er gjort rede for. Problemstillingen er belyst i et kvinneperspektiv med en biologisk- genetisk og en sosiokulturell tilnærming og viser kjønnsforskjeller i iskemisk hjertesykdom og PCI- behandling. I et helsefremmende perspektiv fokuseres etterlevelse av hjertevennlig livsstil med The Health Belief Model og International Function of Classification, ICF-modellen.

Metode: Studien hadde et utforskende og beskrivende design. Et strategisk utvalg ble benyttet for å rekruttere egnede respondenter. Data er innhentet gjennom syv kvalitative forskningsintervju ved hjelp av en semistrukkert intervjuguide. Intervjumaterialet ble analysert med Malteruds modifiserte versjon systematisk tekstkondensering (STC) over fire trinn, basert på Giorgis metode for fenomenologisk kvalitativ dataanalyse.

Resultater: Fire hovedkategorier av funn ble fortolket frem. Funn viste bagatellisering av hjertesymptomer, feil- og underdiagnostisering før PCI. Etter PCI opplevde kvinnene seg som reparerte og friske, få hadde komplikasjoner og var symptomfrie. Informasjon og oppfølging ble etterspurt. Reaksjoner etter PCI viste glede og takknemlighet over livet, stressfiksering og grensesetting, labilitet, medikamentelle plager, bekymring for arv og symptomhåndtering. Egne risikofaktorer var lite fokusert og kvinnene levde i stor grad som før PCI. Ingen hadde sluttet å røyke, det fysiske aktivitetsnivået var gjennomgående lavt, mens kostholdet var tilpasset hjertevennlige råd og anbefalinger på enkelte områder.

Konklusjon: Studien viser at kvinner med prematur koronarsykdom og lav sosiodemografisk profil har høy risiko for iskemisk hjertesykdom. Kvinnene bar på sterke hjertehistorier. PCI ble sett som en enkel og ukomplisert behandling som reparerte og gjorde de rask friske igjen. Dette utfordrer iskemisk hjertesykdom som en kronisk sykdom. Etterlevelse av livsstil er utfordrende og komplekst. Livsstil var lite endret etter PCI og kvinnene levde i stor grad som før. Helsefremmende tilnærminger kan styrke fokus på kvinners individuelle ressurser, muligheter og behov og påvirke forutsetningene for å etterleve anbefalinger og råd om hjertevennlig livsstil.

Nøkkelord: Kvinner, iskemisk hjertesykdom, percutan coronar intervensjon (PCI), dagliglivets aktiviteter, hjertevennlig livsstil, etterlevelse.

	UNIVERSITETET I OSLO DET MEDISINSKE FAKULTETET Institutt for helse og samfunn Avdeling for sykepleievitenskap Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo
Name: Heidi Lunde Elstad	Date: 31.03.13
Title and subtitle: Women`s hearts – Fixed and healthy? Women`s experiences with ischemic heart disease after PCI	
<p>Abstract</p> <p>Purpose: The purpose of this study was to explore and describe the experiences of women with ischemic heart disease (angina pectoris and myocardial infarction) after Percutan Coronary Intervention (PCI). Furthermore, the study examined changes in daily life affected by the PCI and how women relate to heart-healthy lifestyle.</p> <p>Litteratur review: Current literature and research concerning women and ischemic heart disease were discussed. The research question was addressed through a woman's perspective, biology, genetically and socio-culturally. The literature showed gender differences in ischemic heart disease and PCI. In a health promotion perspective, adherence to heart-healthy lifestyle was focused within The Health Belief Model and the International Classification of Function (ICF).</p> <p>Method: The research design was exploratory and descriptive. A purposive sample was used to recruit suitable respondents. Data were collected through seven qualitative interviews by using a semi-structured interview guide. The interview material was analyzed with Malterud's modified version systematic text condensation (STC) of four steps, based on Giorogi's phenomenological method of qualitative data analysis.</p> <p>Results: Four categories of findings were interpreted. Findings showed belittling of cardiac symptoms and under-treatment and diagnostics before PCI. After PCI, women experienced themselves as "fixed" and healthy, had few complications and were by large asymptomatic. Information and follow-up was requested. Reactions after PCI showed joy and appreciation of life and lability. They were conscious about avoiding stress, focusing boundaries. They also worried about heredity, symptom management and side effects of medications. Individual risk factors were given little attention and the women lived at large as before the PCI. No one had stopped smoking, physical activity levels were generally low. Diet, however, was, to a certain degree, adjusted to heart friendly advice and recommendations.</p> <p>Conclusion: The study showed that women with premature coronary artery disease and low socio-demographic profile are at high risk of ischemic heart disease. The women carried powerful heart stories. PCI was seen as an easy and uncomplicated treatment that repaired and "fixed". That challenges their understanding of ischemic heart disease as an chronic illness. Adherence to lifestyle is challenging and complex. Lifestyle was only to a limited degree changed after the PCI and the women lived largely as before. Health promotion approaches can strengthen the focus on women's individual resources, opportunities and needs as well as affect conditions to comply with recommendations and advice on heart-healthy lifestyle.</p>	
Key words: Women, ischemic heart disease (IHD), Percutan Coronary Intervention (PCI), ADL, heart-healthy lifestyle, adherence.	

Forord

Til minne om og inspirasjon fra min livsterke mormor -
livet med hjertesykdom kan leves godt og lenge!



Hjertelig takk til kvinnene som frivillig stilte opp i intervjuene og tillitsfullt delte sine mange, sterke erfaringer og refleksjoner "rett fra hjertet".

Uten en kunnskapsrik og tålmodig veileder ville ikke studien blitt realisert.

Takk Randi Nord for at du har stått prosessen ut, jeg har lært mye av ditt skarpe hode!

Takk også til biveileder May Solveig Fagermoen for verdifull veiledning.

Sammen med Nina Aarhus Smeby viste dere forskningens vei gjennom inspirerende veiledningsseminarer på instituttet!

Mentor, kollega og gode venn Irene Lie:

Med dyp takknemlighet for all oppmuntring, pådriv, konstruktive råd og tilbakemeldinger, tilgjengelighet og rause gjestfrihet da jeg trengte det som mest!

Arbeidsgiver og nærmeste leder Bente Doknes rettes stor takk for tro på studiens betydning, tilrettelegging og støtte gjennom en lang prosess.

Varm takk til Katrine, Marianne og Kari for hjelp til korrekturlesing.

Arbeidsprosessen har vært lærerik, utfordrende, inspirerende og svært helsekrevende.

Takk for tålmodighet og støtte Per Christian!

Det er med ubeskrivelig lettelse og stolthet å kunne bekrefte-
at troen på å satse på eget forskningsprosjekt og holde ut,
førte frem til målet for denne gang.

Minnesund, 31.mars 2013

Heidi Lunde Elstad

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	V
Forord	VII
Innholdsfortegnelse	IX
Forkortelser og medisinske faguttrykk	XIII

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål.....	5
1.3	Avgrensninger.....	5
1.4	Oppbygging av oppgaven.....	6
2	Litteraturgjennomgang - iskemisk hjertesykdom i et kvinneperspektiv	7
2.1	Søkestrategi og hovedfunn	7
2.2	Kvinneperspektivet belyst i en biologisk- genetisk og en sosiokulturell tilnærming..	8
2.3	Kjønnsforskjeller i iskemisk hjertesykdom	11
2.3.1	Aterosklerose og risikofaktorer.....	12
2.3.2	Symptomer og diagnostisering.....	14
2.3.3	Pasienterfaringer med iskemisk hjertesykdom.....	19
2.3.4	Perkutan koronar intervensjon (PCI).....	21
2.3.5	Pasientforløpet ved PCI.....	23
2.3.6	Pasienterfaringer med PCI	24
2.3.7	Hjertevennlig livsstil	25
2.4	Helseatferd og etterlevelse i et helsefremmende perspektiv	28
2.4.1	International Classification og Functioning and Health, ICF-modellen	28
2.4.2	The Health Belief modellen	29
2.4.3	Forhold som påvirker etterlevelse av hjertevennlig livsstil hos kvinner.....	30
2.5	Oppsummering	31
3	Design og metode.....	32
3.1	Utforskende og beskrivende design.....	32
3.2	Metodisk tilnærming.....	32
3.3	Forskningsfelt	33
3.4	Utvalg	33
3.5	Innsamling av data.....	35

3.5.1	Intervjuguide	36
3.5.2	Gjennomføring av intervju	38
3.6	Analyse	40
3.6.1	Anonymisering	40
3.6.2	Transkribering	41
3.6.3	Analyse av tekstdata.....	41
3.7	Forskningsetiske overveielser.....	45
3.7.1	Forskerrollen og selvrefleksjon.....	47
3.8	Oppsummering	48
4	Funn.....	49
4.1	Sosiodemografiske og kliniske data fra respondentene.....	49
4.2	Erfaringer i tiden før PCI.....	50
4.2.1	Hjertehistorien.....	50
4.2.2	Livshendelser og stress.....	51
4.2.3	Å være hjertesyk.....	52
4.2.4	Hjertesymptomene	52
4.3	Erfaringer med PCI- behandling.....	53
4.3.1	Å være reparert.....	53
4.3.2	Komplikasjoner	53
4.3.3	Informasjon og oppfølging.....	54
4.3.4	Etterreaksjoner	55
4.4	Erfaringer i tiden etter PCI	57
4.4.1	Håndtering av nye symptomer	57
4.4.2	Relasjoner og sosial støtte	58
4.4.3	Grensesetting.....	58
4.4.4	Stressfiksering	58
4.5	Etterlevelse av hjertevennlig livsstil.....	59
4.5.1	Å leve hjertevennlig	59
4.5.2	Etterlevelse og håndtering av hjertevennlig livsstil	61
4.6	Oppsummering av funn	62
5	Drøfting av funn	63
5.1	Sosiodemografiske data	63
5.1.1	Sosial status og livssituasjon.....	63

5.1.2	Utdanning	65
5.1.3	Sosioøkonomisk status	66
5.2	Erfaringer i tiden før PCI.....	67
5.2.1	Symptomerfaringer.....	67
5.2.2	Livshendelser og stress.....	70
5.3	Erfaringer i tiden etter PCI	72
5.3.1	PCI- behandling.....	72
5.3.2	Etterreaksjoner	74
5.3.3	Etterlevelse av hjertevennlig livsstil	82
5.4	Oppsummering av drøfting.....	86
6	Metodiske refleksjoner	87
7	Oppsummering	89
7.1	Oppsummerende konklusjoner fra studien	89
7.2	Implikasjoner for sykepleiepraksis	90
7.3	Studiens bidrag til sykepleievitenskap	91
7.4	Forslag til videre forskning.....	91
	Litteraturliste	93
	Vedlegg	113

VEDLEGG:

Vedlegg I	Svar fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD)
Vedlegg II	Søknad til forskningsfeltet
Vedlegg III	Retningslinje for rekruttering av deltakere i studien
Vedlegg IV	Informasjonsskriv med samtykkeerklæring til deltakere i studien
Vedlegg V	Intervjuguide
Vedlegg VI	Illustrasjon av aterosklerose og PCI- behandling
Vedlegg VII	Informasjon om utblokking (PTCA)
Vedlegg VIII	Forklaringer til ICF- modellen
Vedlegg IX	The Health Belief Model

TABELLER:

Tabell 1	Risikofaktorer for hjerte- karsykdommer – side 13
Tabell 2	Halvstrukturert intervjuguide med eksempler på operasjonalisering av forskningsspørsmål – side 37
Tabell 3	Matrise av analyseprosessen med eksempel på tekstkondensering - side 44
Tabell 4	Demografiske og kliniske data fra respondentene – side 49
Tabell 5	Kategorier av symptomer og diagnoser fra utvalget før PCI – side 52

FIGURER:

Figur 1	Pasientforløpet ved PCI – side 24
Figur 2	ICF- modellen – side 29
Figur 3a	Helseoppfatningsmodellen, The Health Belief Model – side 29
Figur 3b	The Health Belief Model – vedlegg IX

Forkortelser og medisinske faguttrykk

Forkortelser

- ACS : Acute coronar syndrom/ akutt koronar syndrom (ustabil angina pectoris og hjerteinfarkt)
- AMI : Acute myocardial infarction, akutt hjerteinfarkt
- AP : Angina pectoris (hjertekrampe/ brystmerter)
- CAD : Coronary artery disease/ koronar arteriell hjertesykdom
- CHD : Coronary heart disease/ koronar hjertesykdom
- CVD : Cardiovascular disease/ kardiovaskulær sykdom, hjerte- karsykdom
- IHD : Ischemic heart disease/ iskemisk hjertesykdom
- MI : Myocardial infarction/ hjerteinfarkt
- NSTEMI: Non- ST elevated myocard infarction/ ikke ST- forhøyet hjerteinfarkt
- PCI : Perkutan koronar intervensjon/ utblokking av hjerteårer
- Percutan : Gjennom huden
- STEMI : ST- elevated myocard infarction/ ST- forhøyet hjerteinfarkt
- UAP : Unstable angina pectoris/ ustabil angina pectoris

Medisinske faguttrykk

- Aterosklerose: åreforkalkning/avleiring i blodårene
- Elektiv: planlagt behandling utført på et forhåndsbestemt tidspunkt
- Endotel: enkelt celledag som kler innsiden av blodårer/blodkar
- Intima: arterieveggens indre lag
- Invasiv: instrumenter som føres inn i blodåresystemet via innstikk gjennom hud/ slimhinner
- Lipid: fett
- Myokard: hjertemuskel
- Nitroglyserin: karutvidende legemiddel brukt ved angina pectoris
- Plakk: avleiring
- Skjærkrefter: krefter som virker parallelt på endotelet
- Stenose: forsnevring inni en blodåre
- Stent: kort metallformet rør som føres inn i trange blodårer

Iskemisk hjertesykdom, koronar hjertesykdom og koronarsykdom refereres som synonyme begreper i litteratur og benyttes på samme måte i oppgaven.

1 Innledning

Denne mastergradstudien utforsker og beskriver kvinners erfaringer med iskemisk hjertesykdom (angina pectoris og hjerteinfarkt) etter percutan coronar intervensjon, PCI (utblokking av hjerteårer).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Iskemisk hjertesykdom (IHD) er samlebetegnelse for angina pectoris (AP), hjerteinfarkt og aterosklerose i hjertet og omtales som det 20. århundres epidemi (Mæland, 2006). IHD utgjør hovedgruppen av hjerte- karsykdommer og er viktigste globale årsak til sykdom og død for både kvinner og menn (WHO, 2007; Peerson, 2008; Thygesen et al., 2007). Verdens helseorganisasjon (WHO) anslår at 8.5 millioner, eller 1/3 av alle dødsfall blant kvinner på verdensbasis skyldes hjerte- karsykdommer (WHO, 2007) og rammer 55 prosent av europeiske kvinner mot 43 prosent europeiske menn (Bello, Mosca, 2004). Blant disse er dødeligheten enda høyere for de med lav sosioøkonomisk status. Samtidig fastslås hjerte- karsykdommer som en av de hyppigste årsaker til uførhet og redusert livskvalitet (Europeisk charter for hjerte helse, 2007).

IHD er vanligste årsak til innleggelse i norske sykehus og viktigste dødsårsak i Norge (Statistisk sentralbyrå, 2011). Om lag 40 prosent norske kvinner dør av hjerte- karsykdom (Halvorsen, Risøe, 2009). I 2010 utgjorde dette 7 023 kvinner, 2 400 som direkte følge av IHD (Statistisk sentralbyrå, 2011). Likevel tror kvinner flest at brystkreft er vanligste dødsårsak (Opinion, 2006; Schenck- Gustafsson, 2007).

Det finnes ingen total oversikt over hvor mange som lever med IHD i Norge. Beregninger anslår at mellom 12 000 og 15 000 personer rammes av akutt hjerteinfarkt årlig (Istad, 2011). I tillegg rammes et ukjent antall personer av angina pectoris eller annen form for hjertesykdom årlig (Folkehelseinstituttet, 2012). Statistikk de siste 25 år fra den vestlige verden og rapporter fra WHO MONICA har vist betydelig reduksjon i kardiovaskulær dødelighet hos menn på 35- 50 prosent, mens tilsvarende reduksjon mangler hos kvinner studien (Folkehelseinstituttet, 2012). Dette har fått forskere til å innse at kvinner trenger en annen tilnærming i behandling og oppfølging enn menn (Naidoo, Fox, 2006).

Nyere funn tyder på at det demografiske bildet ved koronarsykdom er i endring; færre dør før 60- 70 års alder sammenlignet med 20 år siden, eldre og sykere voksne overlever i større grad enn tidligere akutt hjerteinfarkt og kardiale hendelser og ender opp med å leve resten av livet med en kronisk hjertesykdom (Folkehelseinstituttet, 2012). Endringene tilskrives bedre behandlingsmetoder og medisiner. I Tromsø- undersøkelsen, en 30 år lang oppfølgingsstudie, viste trenden at risikozonen for koronarsykdom og hjerteinfarkt endrer seg fra middelaldrende menn til middelaldrende kvinner og eldre (Mannsverk et al., 2011).

Kvinner debuterer i gjennomsnitt 10 år senere med koronarsykdom sammenlignet med menn (Shaw, 2009). Årsaker til senere debut av hjertesykdom hos kvinner er ikke kjent, men tilskrives både biologiske, hormonelle og genetiske årsaker (Schenk- Gustafsson, 2003; Mikhail, 2005; Løchen og Njølstad, 2007). Samtidig viser kombinasjon av mange risikofaktorer (komorbiditet) seg vanligere for kvinner enn menn ved debut av koronarsykdom og gir kvinner dårligere prognose (Halvorsen & Risøe, 2009). Etter kvinnens overgangsalder reduseres kjønnsforskjeller i risiko og forekomst av hjerteinfarkt og koronar død (Schenck-Gustafsson 2003; 2007, Halvorsen 2006). Forståelse av tidlig symptomer og mekanismene bak koronarsykdom hos kvinner er begrenset og gode tester for diagnostikk av koronarsykdom hos kvinner i tidlig fase mangler. Det er kunnskapsmangel når det gjelder effekt av behandling, fordi de fleste studier har for få kvinner med til å kunne gjøre kjønns spesifikke analyser (Njølstad, Løchen, 2002). I Norge er det få data på hvordan kvinner med koronarsykdom behandles (Melberg et al., 2005) og det er for lite kunnskap om de utfordringer kvinner med hjertesykdom møter (NoU, 1999; European Society of Cardiology, 2007).

Percutan coronar intervensjon, PCI, er den mest utbredte behandlingsmetoden ved IHD forårsaket av trange, tette hjerteårer eller blodpropp (Vik- Mo, 2007). I 2009 ble det utført totalt 10940 PCI- prosedyrer i Norge. Årlig utføres over 5500 elektive (planlagte) PCI prosedyrer og tallet er økende (Balteskard, 2010). Fra 2008 til 2010 ble i gjennomsnitt 2900 kvinner registrert med en eller flere PCI- prosedyrer per år under norske sykehusopphold. I samme periode ble det utført i gjennomsnitt 8470 PCI- prosedyrer årlig på menn (Balteskard, 2010). Antall kvinner som PCI-behandles sammenlignet med menn er ikke kjent, i mangel av

data fra nasjonalt hjerteregister i Norge. I 2005 ble det beregnet at 33 prosent av alle PCI-prosedyrer i USA ble utført på kvinner (Glaser, 2010).

Studier viser til kjønnsforskjeller i PCI-behandling. Kvinner venter lenger på behandling, er eldre, har dårligere risikoprofil og økt morbiditet ved behandlingstidspunktet. Dette gir tendens til økt risiko for komplikasjoner og dårligere effekt av tidlig PCI-behandling sammenlignet med menn (Marco, Chieffo, Morice, 2009). Økt tilbakefall av restenose og høyere dødelighet for kvinner sammenlignet med menn er vist i Rita 3- og Frisc II-studien (Mikhail, 2006).

Ingen behandling kan kurere IHD som er sterkt forbundet med livsstilsfaktorer og hvordan vi lever. Kosthold, fysisk inaktivitet og tobakksrøyk forårsaker om lag 80 % av hjerte- og karsykdommene (WHO, 2007). Livsstilsendring bidrar til å redusere risikofaktorer og risiko for IHD. Likevel er etterlevelse av livsstilsendringer lav, sammensatt og utfordrende (Wenaas, 2012). Sosiodemografiske data som alder, ekteskapsstatus, utdanning, arbeidsstatus og familieforhold har en nøkkelrolle ved etterlevelse av IHD (WHO, 2003). Avgjørende for et optimalt behandlingsresultat etter PCI er innsats for å leve hjertevennlig, kunnskap om og forståelse av årsaker til utvikling av IHD. Hjertevennlig livsstil bidrar til stabilisering av sykdomsutvikling og forebygging av nye hjertehendelser, reduserer sykefravær og bruk av helsetjenester. Dette påvirker igjen den enkeltes livskvalitet, morbiditet og mortalitet og har stor samfunnsøkonomisk betydning (ibid.).

Gullstandarden for diagnostisering, behandling og oppfølging av hjertesykdom har vært basert på resultater og funn fra studier på menn, men blitt generalisert til også å gjelde kvinner (Schenk- Gustafsson, 2003, 2007; Halvorsen, 2008; Løchen og Njølstad, 2007; Løvlien, 2010). Forskning viser kjønnsforskjeller i hjertesykdom. Dette skyldes at kvinner har vært underdiagnostisert, underbehandlet og underrepresentert i studier (Mikhail, 2005).

Underdiagnostisering viser til at symptomer ved angina pectoris og hjerteinfarkt hos kvinner er mer varierte enn hos menn, diagnosen er vanskeligere å stille og lite bevissthet om at hjerteinfarkt kan ramme kvinner. **Underbehandling** adresserer at kvinner med angina får sjeldnere behandling med blodfortynnende og kolesterolsenkende medisin enn menn, kvinner med angina henvises sjeldnere til angiografi og utblokkning og kvinner med hjerteinfarkt kommer senere til behandling enn menn. **Underrepresentasjon** refererer til en rekke

internasjonale randomiserte hjertestudier fra 1986- 2003 i tidsskriftene The Lancet og The New England Journal of Medicine der kvinneandelen utgjorde kun 15- 31 prosent (Strambla-Badiale et al., 2006). Underrepresentasjon av kvinner i kliniske studier ble bekreftet av de store europeiske hjerteorganisasjonene European Heart Network og European Society of Cardiology (Strambla- Badiale, 2009). Det er fortsatt for få kvinner som inkluderes i en del kliniske studier for å kunne oppnå tilfredsstillende statistisk styrke, med usikkerhet omkring kunnskapen om kvinner som resultat (Njølstad, Løchen, 2002; Schenck- Gustafson, 2007; Halvorsen og Risøe, 2009; ESC, 2009).

Erkjennelse av manglende kunnskap om kvinner og hjertesykdom har blant annet resultert i ”Women at heart”, en profesjonsrettet kampanje European Society of Cardiology (ESC) står bak. Fokus for kampanjen er å øke forståelsen blant helsepersonell om at hjertesykdom også rammer kvinner, belyse kvinner med risiko for hjertesykdom, styrke kjønnsperspektivet i basal og klinisk forskning og bedre kjønnsrepresentativiteten innen kardiologisk forskning (Strambla- Badiale et al., 2006).

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL) er en landsomfattende interesseorganisasjon for mennesker med hjerte- og lungesykdom og deres pårørende og målbærer av kvinners interesser knyttet til hjertesykdom. LHL kan vise til en rekke historier der hjertesyke kvinner ikke har fått den oppmerksomhet og behandling de har hatt behov for. Førstesideoppslag i dagspressen viser at kvinner i hjertekø blir diskriminert og at kvinner får eldre, billigere og dårligere medisin enn menn når de rammes av hjerteinfarkt og sjeldnere livreddende utblokking av årene (Aftenposten, 2005). I 2007 lanserte LHL den internasjonale kampanjen ”Hjerterdamer- Go Red” i Norge, en publikums- og profesjonsrettet kampanje for å øke fokus på kvinner og hjertesykdom, frontet av daværende helseminister Sylvia Brustad (Risøe, 2005). Kampanjen bærer i dag navnet ”Hjertelig hilsen” med bred oppslutning fra samfunns- og næringsliv for å øke forskningsinnsatsen, kunnskapsutviklingen og oppmerksomheten på kvinner og hjertesykdom.

Mange års erfaring har inspirert til å undersøke hvordan kvinner lever med iskemisk hjertesykdom etter PCI- behandling systematisk. Gjennom filmprosjektet ”Kvinnehjertes på ville veier” (Elstad, 2005) og som medvirkende i LHLs kampanje ”Hjertelig hilsen” ble interessen for temaet og studien styrket. Møte med hjertesyke kvinner utfordret nye spørsmål;

Hvordan opplever kvinner iskemisk hjertesykdom? Hvordan fremstår PCI-behandlingen? Hvordan lever kvinner med iskemisk hjertesykdom etter PCI-behandlingen og hvilke utfordringer har de? Hvordan forholder kvinner seg til egen hjertehelse og livsstil?

1.2 Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål

Studien utforsker kvinners erfaringer med iskemisk hjertesykdom etter PCI-behandling, dagliglivet og hvordan hjertevennlig livsstil etterleves. Mulige kjønnsforskjeller og kvinners erfaring med PCI-behandling er lite undersøkt i sykepleieforskning. Dette ga grunnlag for å utforske studien i et kvinneperspektiv med følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer har kvinner med iskemisk hjertesykdom etter PCI-behandling?

Problemstillingen ble utledet gjennom fire forskningsspørsmål:

1. Hvordan opplever kvinner iskemisk hjertesykdom?
2. Hvilke erfaringer har kvinner med PCI?
3. Hvordan påvirkes dagliglivet som følge av PCI?
4. Hvordan etterleves hjertevennlig livsstil av kvinner?

Hensikten med det første forskningsspørsmålet er todelt. Det ene er å få frem hvordan IHD oppleves for kvinner i lys av PCI-behandling. Det andre er å få frem hvordan kvinner forholder seg til IHD etter PCI, av særlig betydning for forskningsspørsmål fire.

1.3 Avgrensninger

Ved oppstart av studien ble feministisk teori vurdert som aktuell referanseramme. Etter korrespondanse med Senter for kvinne- og kjønnsforskning ved Universitetet i Oslo (UiO) og i samråd med veileder fra UiO, ble det besluttet å innta en noe friere og mindre forpliktende tilnærming enn feministisk teori og vitenskapskritikk legger til grunn. For å få frem kjønnsdimensjonen i studien, er oppgaven belyst i et kvinneperspektiv med en biologisk – genetisk og en sosiokulturell tilnærming.

Ingen av kvinnene som ble inkludert i studien har hatt akutte hjerteinfarkt (STEMI) med gjennomgående skade i hele hjertemuskulaturen som krever akutt innleggelse og primær PCI-behandling.

Stress, mestring og helse relatert livskvalitet er ikke vektlagt i den teoretiske tilnærmingen til problemstillingen.

1.4 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven er inndelt i syv kapitler. Etter innledningen, følger litteraturgjennomgang av IHD i et kvinneperspektiv med fokus på kjønnsforskjeller. I tredje kapittel, ”Design og metode”, redegjøres det for studiens overordnede metodiske rammeverk og tilnærming, dataanalyse, etiske overveielser og refleksjon over forskerrollen. I kapittel fire og fem følger presentasjon og diskusjon av funn. Sjette kapittel omhandler metodiske refleksjoner over studiens kvalitet gjennom forskningsprosessen. Oppgaven avsluttes med en oppsummering av sentrale funn i studien, implikasjoner for praksis og sykepleievitenskap med forslag til videre forskning på temaet.

2 Litteraturgjennomgang - iskemisk hjertesykdom i et kvinneperspektiv

Kapitlet gjør rede for søkestrategi og hovedfunn, kvinneperspektivet og kjønnsforskjeller i forekomst, patofysiologi, risikofaktorer, symptomer og diagnostikk ved IHD, PCI- behandling og hjertevennlig livsstil. Kapitlet avsluttes med et helsefremmende perspektiv på etterlevelse av hjertevennlig livsstil med The Health Belief Model og International Function of Classification, ICF- modellen.

2.1 Søkestrategi og hovedfunn

Forskning og litteratur ble søkt i databasene PubMed, Medline, Cinahl, SveMed+, Bibsys og Google Scholar i perioden 1995-2013. Helsebibliotekets nettressurser, bibliotekjentene ved Universitetet i Oslo og Høgskolen i Oslo og Akershus, manuell gjennomgang av litteratur- og referanselister, fagbøker, publiserte hoved- og masteroppgaver og doktorgradsavhandlinger er benyttet for å finne primærkilder og relevante forskningsartikler. Følgende søkeord er brukt: ischemic heart disease (IHD), coronary heart disease (CHD), coronary artery disease (CAD), women, female, gender, sex differences, Percutan Coronary Intervention (PCI), lifestyle change, lifestyle modifications, lived experience, daily life, ADL, heart-healthy lifestyle, adherence, qualitative studies og quality of life. Søkeord ble anvendt alene og i kombinasjon etter databasenes kriterier. Aktuelle MESH- termer ble fulgt for videre søk.

Hovedfunn fra litteratursøket viser kjønnsforskjeller i kjennetegn på iskemisk hjertesykdom. Kvinner skiller seg fra menn i forekomst, symptomer, patofysiologi ved iskemi, risikofaktorer undersøkelsesfunn, behandlingseffekt av PCI og prognose (Naidoo, Fox, 2006; Schenck-Gustafsson, 2003/ 2007; Halvorsen og Risøe, 2009; Strambla- Badiale et al., 2009; Woods et al., 2010; Gulati et al., Shaw et al., 2009). Emslie (2005) konkluderer i en oversiktsartikkel fra kvalitative studier om kjønnsforskjeller i koronarsykdom med behov for kjønns spesifikke studier og studier som sammenligner kvinner og menn. Kvinners erfaringer i tiden etter PCI- behandling er lite studert i sykepleieforskning og ikke funnet i norske studier. Store deler av forskningen som omhandler IHD, kvinner og PCI-behandling er gjort i Australia, Canada, Storbritannia, Sverige og USA. Sykepleieforskning på PCI er rettet mot opplevelser av behandlingen og informasjonsbehov (Astin et al., 2009; Sampson et al, 2009; Rolley et al, 2009). Livskvalitetsstudier er inkludert for å belyse kjønnsforskjeller ved PCI.

2.2 Kvinneperspektivet belyst i en biologisk- genetisk og en sosiokulturell tilnærming

Den offentlige utredningen om kvinners helse i Norge (NoU, 1999) definerer kjønn slik:

”Kjønn er *biologi*, og som sådan opplagt relevant for å forstå sykdom og helse. Men kjønn er også *identitet* (hvordan vi opplever oss selv som mann eller kvinne), kulturelle *symboler* (hvordan vi assosierer visse egenskaper og uttrykker kvinnelighet og mannlighet) og *strukturer* (hvordan fordeling av makt, ressurser, arbeid med videre er systematisk koplet til kjønn)”.

Definisjonen sier at kjønn i utgangspunktet ikke er biologisk essens, men at det formes og konstrueres i samhandling med andre mennesker. På engelsk brukes termen ”sex” for biologisk kjønn, mens sosialt, kulturelt og samfunnsmessig konstruert kjønn betegnes som ”gender”. I Norge brukes biologisk kjønn og sosialt kjønn som betegnelser, mens det kritiske perspektivet kalles kjønnsperspektivet. Det samme kritiske perspektivet er utviklet i Sverige omtalt som “genus- perspektiv”.

Kjønnforskjeller i sykdom er knyttet til både biologiske, psykologiske og sosiokulturelle faktorer (Lilleaas et al. 2003). Hammarström et al (1996) har utviklet en biologisk- genetisk og en sosiokulturell forklaringsmodell som reflekterer en slik helhetlig forståelse av sykdom og reaksjoner på denne. Modellen gir et overordnet perspektiv på studiens tema og problemstilling og benyttes som tilnærming til kvinneperspektivet og iskemisk hjertesykdom i litteraturgjennomgangen.

Den biologisk- genetiske forklaringsmodellen tar for seg forklaringer i hvordan gener, hormoner og fysiologi virker inn på helse. Helse forklares ut fra den enkeltes biologiske disposisjon der det medfødte og uforanderlige står i fokus. Her forklares kjønnforskjeller som hvorfor kvinner generelt rammes av koronarsykdom senere enn menn forstått ved at kvinner produserer østrogen som bidrar til å redusere åreforkalkning i fertil alder (Schenck-Gustafsson, 2003; Danielsson et al., 1996). Også kjønnforskjeller relatert til aterosklerose og patogenese inngår i forklaringsmodellen og viser at kvinner debuterer oftere med stabil angina pectoris, mens menn rammes av akutt hjerteinfarkt og plutselig død (Forfang og Aaberge, 2011; Halvorsen og Risøe, 2009). Kjønnforskjeller i risikofaktorer og atypiske symptomer ved IHD hos kvinner utdypes videre med bakgrunn i den biologisk- genetiske tilnærmingen.

Den sosiokulturelle forklaringsmodellen vektlegger kulturelle og samfunnsmessige forhold, og samspillet mellom det enkelte individ og omgivelsene. Foranderlige strukturer og sammenhenger fremheves i motsetning til generelle lovmessigheter. Sosiokulturelle forskjeller mellom kvinner og menn som atferdsmønster, livsvilkår, livssituasjon, arbeid og familiesituasjon inngår i denne tilnærmingen til forståelse av helse og sykdom. Ulike strukturelle forhold i livsvilkår (makt, innflytelse, ressurser, arbeid) mellom kjønn og forskjeller i livsstil og helseatferd kan her forklares med vekt på hvordan omgivelser, kulturelle og samfunnsmessige forhold påvirker samspillet mellom kvinner og omgivelsene de lever i. Et eksempel er ”pre- hospital delay” og hvorfor kvinner med symptomer på hjertesykdom er vist å vente lenger med å ta kontakt med helsevesenet enn menn, samt helsevesenets tolkning og vurdering av kvinners hjertesymptomer (Løvlien, 2010). Et annet eksempel er hvorfor kvinner generelt har vært mer bevisste på kosthold enn menn. Dette er tilskrevet at kvinner tradisjonelt har hatt mer ansvar for og trening i matlaging og dermed hatt bedre forutsetninger for å spise sunnere enn menn (Hammarström et al., 1996). Ut fra den sosiokulturelle tilnærmingen, er det også studier som har vist at kvinner ikke ønsker å plage andre med sine helseproblemer (Kristofferzon et al., 2003) og at det sosiale nettverket til hjertesyke kvinner er vist å være en belastning heller enn en ønskelig ressurs, mens menn ser sitt sosiale nettverk som fungerende og til god hjelp og støtte når de blir syke (Vingård og Kilbom, 1996). Ut fra dette ble det konkludert med at kvinner ofte har hatt en støttende og hjelpende rolle i sitt sosiale nettverk, mens menn har vært mottagere av hjelp og støtte. Et interessant sosialt aspekt, er at flere kvinner i dag velger å leve alene. Hvilken betydning har omgivelser og sosialt nettverk som familie, venner og arbeidskollegaer for kvinner og aleneboende kvinner som blir hjertesyke? Hvordan påvirker dette helseatferd og livsstil?

Ingen forklaringsmodell er alene tilstrekkelig for å kunne analysere årsaker til kjønnsforskjeller ut fra et helhetsperspektiv (Lilleaas, Ellingsen, 2003). Felles for forskning som søker å forstå forskjeller i kjønn og sykdom, er kunnskap om samspillet mellom individ og omgivelser og hvilken innvirkning dette har på individenes forhold til sykdom.

Tradisjonelt har medisinsk vitenskap forutsatt at kjønnsforskjeller ikke eksisterer eller at det er irrelevant, med unntak av reproduksjonssystemet (Schenk- Gustafsson, 2003). Når kjønn nøytraliseres, kan spesifikke aspekter knyttet til menn og kvinner bli skjult (Schei, 2007).

Norges første professor i kvinnehelse, Berit Schei, uttalte dette i et intervju:

"Empirisk forskning kan vise at sykdom opptrer med ulike årsaksforhold og risikofaktorer hos menn og kvinner. Det er også vist at kvinners biologiske syklus virker inn på smerteopplevelse, medikamentvirkning og sykdomsprognose. I debatten om kvinnehelse og kvinneforskning har det kommet frem at flere store medisinske studier, særlig de store hjerte- karundersøkelsene i USA, har omfattet bare menn. Skal vi få en likeverdig helsetjeneste, må kjønnsdimensjonen tas hensyn til. Behandlingen av hjerte- og karsykdommer er et kjent eksempel. Menn har alltid gått foran kvinner og fått de nyeste medisinene og behandlingstilbudene" (Sundar, 2000 s. 866-7).

Innen hjerteforskning har det blitt tatt for gitt at resultater fra studier på hjertesyke menn har direkte overføringsverdi til hjertesyke kvinner uten at resultatene har hatt statistisk styrke for dette. Kvinner har ikke vært inkludert i de viktigste og største bio- medisinske forsøk og studier, men funn fra studier hovedsakelig basert på menn, er generalisert til også å gjelde for kvinner (Johnsen et al., 2003). Det er gitt indikasjoner for at denne "add women and stir" holdningen innen kardiologisk forskning har resultert i begrenset kjønns spesifikk kunnskap og et syn på akutt hjertesykdom som et fenomen som først og fremst rammer middelaldrende hvite menn (O'Donnell et al., 2004). Forskning på hjertekvinner har vist å kunne gi andre resultater som i Hemström (1996) sin studie der det ikke ble påvist sammenheng mellom høyt kolesterol og kardiovaskulær dødelighet blant kvinner. Liv Storstein, pioneren blant norske hjerteforskere, viste i sin banebrytende forskning betydningen av kjønnsforskjeller i elektrokardiologi. I en studie der hensikten var å påvise effekten av trening ble EKG tatt av alle nye studenter ved Norges Idrettshøgskole og en ikke- trent kontrollgruppe. Storstein fant at forskjellene mellom kjønnene var "betydelig mer markert og høysignifikant" enn forskjeller som ble funnet mellom trente og utrente individer. Storsteins budskap var klart; *"Kjønnsforskjeller i medisin og innen hjerteforskning er ofte lite undersøkt og normalverdier baserer seg oftest på data fra menn. Dette kan føre til feiltolkninger når det gjelder kvinner"* og anbefalte at kjønnsforskjeller skulle inn i lærebøker i kardiologi slik at kvinners EKG ikke ble mistolket (Schei, 2009).

Hammarström et al. (1996) påpeker at vitenskapelige disipliner som historie, sosiologi og psykologi oftere utgår fra en sosiokulturell forklaringsmodell enn fra andre modeller i forståelsen av kjønn og sykdom. Et historisk perspektiv på kjønn kan bidra til å forstå forskjeller mellom kvinner og menn i en sosiologisk sammenheng og i forhold til sykdomsutfordring (Johannisson, 1996). Historisk ble kvinnekroppen sett på som et avvik i

forhold til den mannlige normal kroppen. Medisinsk vitenskap tolket den kvinnelige sykkeligheten ut fra kvinnes egne tolkninger og definisjoner, og i dette lå tolkningen av objektiv sykdom (disease) og opplevd/ subjektiv sykdom (illness). Ifølge Johannisson (1996) var det et komplekst problem når legene skulle gi en medisinsk diagnose på kvinnene. Kvinnesykkeligheten måtte derfor forstås ut fra deres livsvilkår. Det var ikke bare kvinnens kropp, men også hennes liv som var annerledes enn mannens. Et historisk perspektiv på kjønn kan bidra til å øke forståelsen og identifisere dyptliggende strukturer i måten å tenke, handle og være på og viser hva som ses på som naturlig for å forstå kvinner og menn sin opplevelse av og erfaring med sykdom. Den biologisk- genetiske og den sosiokulturelle tilnærmingen belyser forhold som påvirker kjønnsforskjeller i iskemisk hjertesykdom. Den videre fremstillingen ses i lys av dette.

2.3 Kjønnforskjeller i iskemisk hjertesykdom

Den hyppigst forekommende gruppen hjerte- og karsykdommer omtales iskemisk hjertesykdom (IHS), fordi sykdommen helt (hjerteinfarkt) eller delvis (angina pectoris) skyldes redusert blodtilførsel med påfølgende oksygenmangel (iskemi) i hjertemuskulaturen (Mæland, 2006; Folkehelseinstituttet, 2012). Årsaken til iskemi i hjertemuskel er nesten alltid forsnevninger i hjertets koronararterier (Mæland, 2006).

Hjerte- og karsykdom betegnes som en livsstilsykdom, fordi forekomsten er nært knyttet til befolkningens livsstil og aktivitetsmønster i sammenheng med åreforkalkningsprosessen. IHS opptrer med tre kliniske manifestasjoner og kan deles inn i akutt koronarsyndrom (ACS), stabil angina pectoris (AP) med objektive tegn på iskemi i myokard og plutselig hjertedød. IHS kan også opptre uten symptomer og påviste signifikante koronarstenoser på coronar angiografi (Mæland, 2006).

Anatomisk er kvinnehjertet i gjennomsnitt noe mindre i størrelse enn mannshjertet og kvinner har mindre lumen i blodårene enn menn. Dette gir holdepunkter for at kvinner utvikler en noe annerledes form for koronarsykdom enn menn (Shaw 2009; Halvorsen, 2006). Menopausens påvirkning på risikofaktorer og koronarsykdom er unik for kvinner og gjør at kvinner utgjør en egen undergruppe med CHD (van Lennep et al., 2002). Det er vist paradoksale kjønnsforskjeller i kliniske kohortstudier der kvinner har mindre anatomisk obstruktiv koronarsykdom (CAD) og relativt godt bevart venstre ventrikkelfunksjon, men høyere

forekomst av myokardiskemi og dødelighet sammenlignet med menn i tilsvarende alder. Følgelig er betegnelsen IHD hos kvinner en mer hensiktsmessig og spesifikk benevnelse enn CAD eller CHD i følge Shaw (2009). Høyere alder, komorbiditet og økt sykdomsomsfang er karakteriske trekk for kvinner som rammes av koronarsykdom og den typiske hjertepasienten i dag betegnes som en eldre kvinne med kronisk hjertesykdom (Risøe, 2005). Tidlig forekomst av koronar hjertesykdom, menn under 55 år og kvinner under 65 år, defineres som prematur koronarsykdom. Om lag 16 prosent av europeiske kvinner har prematur koronarsykdom (Wickholm, Fridlund, 2003).

2.3.1 Aterosklerose og risikofaktorer

Aterosklerose (åreforkalkning) og trombose (blodpropp) er sentrale patofysiologiske mekanismer ved AP og hjerteinfarkt (Istad, 2011). Atero betyr fett, mens sklerose innebærer noe som er hardt eller forkalket. Aterosklerose kan oppstå i alle kroppens store og mellomstore arterier, men avleiringer forekommer hyppigst i hjertets egne arterier, koronararteriene og vises først når karenes diameter er redusert med om lag 50 prosent (Larsson & Rundgren, 2003).

Koronar iskemi er vanligvis resultatet av aterosklerose og patofysiologien ved aterosklerose er komplisert. Aterosklerose i koronarkar er en tilstand der fett (kolesterol), blod, bindevev og kalk gradvis avleires i karveggen og betegnes som plakk. Etter hvert som plakket vokser vil blodåren forsnevres og blodstrømmen hemmes. Prosessen starter gjerne rundt delingssteder og i arteriekurver med turbulens i blodstrøm og stor variasjon i lokale skjærkrefter (friksjon) mellom blodstrøm og arterievegg. Opphopning av kolesterolrike lipoproteiner, først og fremst LDL-kolesterol i intima (det indre årelaget) fører til en inflammasjonsrespons i endotelet. Et fullt utviklet aterosklerotisk plakk har en kjerne med lipider, hovedsakelig kolesterol og kolesterolrester. Omkring kjernen er det fibrøst vev og celler og mot lumen i arterien er plakket dekket med endotel (Dahl, Lund, Russell, 2007). En ruptur i plakket fører til aktivering og adhesjon av blodplater, som forsterkes av fibrin og danner en trombose. Plakket og tromben kan stenge av arterien helt eller delvis.

Ateroskleroseprosessen er resultat av interaksjon mellom gener, arvelige faktorer og/ eller livsstil og ofte i kombinasjon (Istad, 2011). Aterosklerose er ikke til stede ved fødselen, men prosessen kan starte allerede i barndommen og langsomt utvikle seg gjennom livet med

klinisk betydning og symptomer først i femti – sekstiårene. Hos noen skjer likevel den aterosklerotiske utviklingen raskt og kan forårsake symptomer allerede i trettiårene (Woods et al., 2010). Aterosklerotisk sykdom er vanlig i de fleste vestlige land selv om forekomsten varierer og øker med mengden kolesterol og mettet fett i kosten (Forfang og Istad, 2011). Med rikelig tilgang på mat og lite mosjon i forhold til det mennesket opprinnelig gjorde kan blodårene forandres allerede fra tidlige barneår. I urbefolkninger derimot, finnes ikke åreforkalkningssykdom (Forfang og Istad, 2011).

Ved høyere alder øker utvikling og forekomst av aterosklerose med økt risiko for hjerte-karsykdom hos begge kjønn. Kvinner utvikler i mindre grad konsentrert aterosklerose og får i større grad en- kar koronarsykdom i motsetning til menn som i større grad utvikler mer konsentrert aterosklerose i flere koronarårer (Shaw, 2009). Koronar angiografi viser at kvinner har lavere forekomst av signifikante stenoser enn menn og ofte mer diffus og langstrakt aterosklerose (Halvorsen og Risøe, 2009). WISE- studien viser at uheldig koronar reaktivitet, mikrovaskulær dysfunksjon og plakk med erosjon/ distal mikroembolisering er medvirkende til kvinnespesifikk patofysiologi ved IHD (Shaw, 2009).

Risikofaktorer er ikke utviklet sykdom, men tilstander hos friske mennesker som kan legge grunnlag for fremtidig sykdom (Istad og Forfang, 2011). Europeisk hjertecharter (2007) har inndelt risikofaktorer for hjerte- karsykdommer i tre grupper:

Biologiske	Livsstilsrelaterte	Andre faktorer	
		Kan ikke påvirkes	Kan ikke påvirkes
Høyt blodtrykk	Tobakksrøyking	Alder	Inntekt
Høyt blodsukker	Usunn kost	Kjønn	Utdannelse
HDL- kolesterol	Alkoholmisbruk	Genetikk	Leveforhold
Overvekt/ fedme	Fysisk inaktivitet	Etnisitet	Arbeidsforhold

Tabell 1. Risikofaktorer for hjerte- karsykdommer (Europeisk hjertecharter, 2007).

Hjerte- og karsykdommer har multifaktoriell etiologi og risiko som disponerer for IHD kan inndeles i påvirkelige og upåvirkelige faktorer. Upåvirkelige risikofaktorer kan ikke påvirkes som kjønn, alder, arv, genetikk, etnisitet og diabetes mellitus type I. Påvirkelige risikofaktorer

er faktorer som kan påvirkes i positiv eller negativ retning gjennom måten å leve på og dermed endre risiko for sykdom (Mæland, 2006). De ulike risikofaktorene påvirker hverandre gjensidig. Dette medfører at den samlede risikoen for hjerte- karsykdom kan øke mer ved flere moderat forhøyede risikofaktorer kombinert enn ved en enkelt forhøyet risikofaktor alene (Klemsdahl et al., 2004).

En rekke faktorer er vist å øke risiko for utvikling av hjerte- og karsykdom og hjerteinfarkt hos begge kjønn i alle aldre over hele verden. Data fra INTERHEART- studien, representert med 27 098 deltakere og 6787 kvinner fra 52 land utpekte ni faktorer som kan forklare 90 prosent av alle hjerteinfarkt hos kvinner og menn; lipider, røyking, abdominalfedme, forbruk av frukt og grønnsaker og psykososialt stress var likt for kvinner og menn, mens hypertensjon, diabetes, fysisk aktivitet og alkoholforbruk slo spesielt ut hos kvinner (Anand et al., 2008). Aldersforskjell ved første MI ble i stor grad forklart med høyere risikonivåer i yngre aldersgrupper hos menn sammenlignet med kvinner. Sammenhengen mellom risikofaktorer er generelt sterkere blant yngre personer i forhold til eldre kvinner og menn (Anand et al., 2008). En norsk studie av menn under 55 år og kvinner under 65 år viser kjønnsforskjeller i risikofaktorer ved debut av prematur hjerte- karsykdom med signifikante utslag for kvinner på hypertensjon, diabetes mellitus, røyking og lav utdanning (Tonstad og Westheim, 2002). van Lennep et al. (2002) identifiserte i en oversiktsartikkel diabetes, HDL og triglycider som mer betydningsfulle risikofaktorer for kvinner enn menn ved koronarsykdom.

Risiko for hjerteinfarkt og IHD hos kvinner er hevdet å være undervurdert, fordi det er en oppfatning at kvinner er ”beskyttet” mot hjertesykdom (Strambla- Badiale et al., 2006). Dette bidrar til at kvinner i mindre grad identifiserer seg som potensielt hjertesyke og gjennomfører hjerteforebyggende tiltak (O`Donnell et al., 2004). Samtidig er forekomst av hjerteinfarkt hos kvinner antatt å øke i sammenheng med flere stress- og ansvarsrelaterte oppgaver i moderne kvinners liv (Schenk-Gustafsson, 2003).

2.3.2 Symptomer og diagnostisering

Dette delkapitlet omtaler symptomer og diagnostisering ved AP, UAP og NSTEMI- infarkt.

AP

Det er vanlig å skille mellom stabil AP og akutt koronar syndrom (ACS) der stabil AP er vanligste manifestasjon av koronarsykdom (Mæland, 2006). AP betyr ”trangt bryst”, en smertetilstand som skyldes iskemi i myokard, fordi aterosklerotisk plakk gir en fokal heving i arterien som fører til stenose og forsnevring av lumen (Wiseth, 2010). Dette medfører obstruksjon med redusert blodstrøm og oksygentilførsel til områder nedenfor stenosen. Oksygenbehovet i hjertet blir større enn den oksygenmengden koronararteriene er i stand til å tilføre. For at en forsnevring i hjerteårer skal medføre kliniske symptomer på hjertesykdom er hovedregelen minst 70 prosent av koronararteriens hulrom må være obstruert (Mæland, 2006).

Det kliniske syndromet ved stabil AP er karakterisert ved regelmessige symptomer som smerte, trykk, press som oftest lokalisert til bryst, kjeve, skuldre eller armer i bestemte situasjoner som vanligvis utløses av fysisk anstrengelse eller ved økt sympatisk nerveaktivitet under psykisk stress. Ubehaget går over ved hvile og/ eller etter bruk av nitroglycerin. Prognosen ved AP er god (Forfang og Aaberge, 2011). Andre former for AP som spasmeangina og refraktær angina opptrer hyppigere hos kvinner (Løchen og Njølstad, 2007; Forfang og Aaberge, 2011).

UAP og NSTEMI

Akutt koronarsyndrom (ACS) er fellesbetegnelse for UAP, AMI og plutselig død. Hjerteinfarkt kategoriseres i to hovedtyper som STEMI –infarkt og NSTEMI- infarkt på bakgrunn av kriterier for EKG- forandringer. UAP og NSTEMI- infarkt omtales kort videre.

Ved UAP oppstår brystmerter i hvile med forandringer i EKG, men uten stigning i markører som tegn på myokardnekrose (Stokland, 2011). Den patofysiologiske årsaken er koronar plakkruptur med trombosering som mer eller mindre fyller hulrommet i hjerteåren. Ved UAP opptrer smertene hyppigere, uanmeldt og med kraftigere intensitet og lengre varighet enn AP (Stokland, 2011).

Et hjerteinfarkt, definert som en raskt innsettende vevsskade i hjertemuskelen, oppstår når en koronararterie blir blokkert av en trombose med plutselig tap av blod og oksygen til hjertet. Jo større stengsel av blodtilførsel, jo større blir organskaden. Et hjerteinfarkt kan oppstå spontant

uten forvarsel eller ved symptomer på angina (Mæland, 2006). Iskemiske symptomer er et kriterium og hyppigst er forekomst av sentrale brystmerter (Peerson og Stagmo, 2008).

Tilstanden ved myokardnekrose kjennetegnes og diagnostiseres ved stigning og senkning av hjerteenzymmer som frigis i blodet og mulige EKG- forandringer som blant annet ST-depresjon, men NSTEMI kan også være uten (Gulbrandsen og Stubberud, 2010; Stokland, 2011). NSTEMI er ofte en alvorlig, men ikke 100 prosent okklusjon av koronarkar. NSTEMI-infarkt krever først antitrombotisk behandling (acetylsalisyre, heparin og plateaggregasjonshemmer) deretter vurderes subakutt revaskularisering (PCI) innen en uke (Gulbrandsen og Stubberud, 2010). Forskning viser at blant de som ankommer sykehus med NSTEMI-hjerteinfarkt har 25 prosent okkluderte hjerteårer. Ubehandlet leder dette til tap av hjertefunksjon og dårligere langtidsoverlevelse. Kontrollert for tidligere hjerteinfarkt, alder, kjønn og diabetes kommer gruppen NSTEMI-infarkt like dårlig ut ved langtidsoverlevelse som de med STEMI-infarkt (Aune, Hjelmesæth, 2006).

Ved førstegangs hjerteinfarkt rammes kvinner i gjennomsnitt 10 år senere enn menn i en alder av 65 år, mot menn 56 år (Anand et al, 2008). Av de som får NSTEMI vil 10-15 prosent rammes av nytt hjerteinfarkt eller død innen ett år. NSTEMI- hjerteinfarkt er mer utbredt blant kvinner mens STEMI-hjerteinfarkt er mest utbredt blant menn (Halvorsen og Risøe, 2009; Shaw, 2009). Kvinner utvikler i større grad NSTEMI eller UAP enn STEMI (Halvorsen og Risøe, 2009). Dette gjelder spesielt yngre kvinner (Rosengren et al., 2004).

Ved debut av IHD er forekomst av AP vanligere blant kvinner, mens hjerteinfarkt og plutselig død er mer typisk for menn. Kjønnforskjeller viser at kvinner har hyppigere atypiske symptomer ved ACS sammenlignet med menn og høyere forekomst av ACS sammenlignet med menn ved behandlingstidspunkt for PCI. Klassiske hjertesymptomer er likevel sterkeste prediktor for hjertesykdom hos begge kjønn (Shaw, 2009).

En studie viser at yngre kvinner dobbelt så ofte har dyspnø som hovedsymptom sammenlignet med menn og det å ha multiple risikofaktorer reduserer risikoen for å ha brystmerter som hovedsymptom (Milner et al., 2004). En oversiktsartikkel viser at kvinners hovedsymptom i likhet med menn er brystmerter, men at kvinner oftere enn menn opplever atypiske

symptomer som fordøyelsesplager, verk i rygg, nakke, kjeve, armer eller epigastriet kjevesmerter, kvalme, oppkast, svimmelhet, synkope hjertebank eller uspesifikke symptomer som nedsatt matlyst, slitenhet, alvorlig utmattelse, tungpusthet, kaldsvetting (Patel et al., 2004; Halvorsen og Risøe, 2009; Forfang og Aaberge, 2011). Slike plager kan også oppstå som "varselssymptomer" i ukene før utvikling av hjerteinfarkt men kan overses som indikasjon på underliggende tegn til koronarsykdom (Patel et al., 2004). Kvinner er mer utsatt for prehospital forsinkelse fordi de ikke gjenkjenner symptomer (Løvlien et al. 2010). Konsekvensene er at atypiske symptom kan bidra til at tilstanden ikke blir vurdert som alvorlig nok fra helsevesenet sin side og føre til forsinket behandling (Melberg et al., 2005; Forfang og Aaberge, 2011).

Lefler og Bondy (2004) foretok en metasyntese av 48 forskningsartikler som viser hva som forsinket kvinner i å ta kontakt med helsevesenet ved symptomer på hjerteinfarkt. De fant tre mangfoldige og komplekse hovedkategorier som årsak til dette: 1) kliniske, 2) sosiodemografiske og 3) psykososiale faktorer. De viktigste årsakene ble beskrevet som atypiske symptomer, alvorlighetsgrad av symptomer, forekomst av andre kroniske sykdommer som forvirrer akutte symptomer, riktig benevnelse eller markering av hjertesymptomene, oppfattelse av alvorlighetsgrad av symptomene, lav tro på egen sårbarhet for å bli utsatt for hjerteinfarkt og opptatt med andre mestringsstrategier.

Kvinner kjenner ikke til den særskilte risiko de har og tror dermed ikke de vil rammes av hjertesykdom (Halvorsen, Risøe, 2009). En amerikansk studie med dybdeintervjuer av 40 kvinner med hjerteinfarkt viser at de fleste kvinnene var uvitende om at de kan oppleve atypiske symptomer ved koronarsykdom og at atypiske symptomer fører til at kvinner oftere har problemer med å bli diagnostisert for CHD eller hjerteinfarkt. Til tross for mange symptomer og kliniske konsultasjoner var de fleste kvinnene likevel ikke diagnostisert med CHD før de fikk hjerteinfarkt. Kvinnene med typiske symptomer ble raskt diagnostisert under infarkt, mens de med atypiske symptomer fikk forsinket diagnose. De som gjentatte ganger søkte behandling ble bitre og sinte for at diagnosen ikke var stilt tidligere. Forskerne etterlyser videre forskning på anerkjennelse av tidlige symptomer, korrekt diagnostisering og effektivisering av behandlingsskjeden for å bedre utfallet av CHD hos kvinners og forebygge lignende negative diagnostiske erfaringer (McSweeney et al., 2007).

Diagnostiske undersøkelser har vist dårligere sensitivitet og spesifisitet på kvinner og gir ikke alltid samme utslag og sikkerhet som hos menn. Diagnostisering av spesielt angina hos kvinner er utfordrende, fordi de ofte ikke følger den klassiske presentasjon i lærebøker. Dette krever høy grad av vurdering fra helsepersonell. Større variasjon i symptomer og lavere utbredelse av koronare stenoser (mer langstrakt aterosklerose) ved undersøkelse av koronarkarene med koronar angiografi gjør koronarsykdom vanskeligere å påvise i tidlig stadium hos kvinner enn menn (Halvorsen og Risøe, 2009).

Arbeidsbelastnings- EKG (AEKG) gir flere falskt positivt funn (patologisk AEKG uten angiografisk signifikant koronarsyndrom) hos kvinner (38- 67 prosent) enn hos menn (7- 44 prosent). Negativt AEKG- resultat har høy negativ prediktiv verdi for kvinner og ekskluderer nærmest alltid diagnosen koronarsykdom. Problemene med mange falskt positive AEKG hos kvinner har gitt stor interesse for stresstesting med myokard- perfusjonsscintigrafi og stressekkokardiografi (Schenk- Gustafsson, 2007).

Kliniske undersøkelser for vurdering av IHD foregår ved bruk av internasjonalt anerkjente klassifikasjonssystemer. Klassifikasjon av tung pust (grad av dyspø) kategoriseres med New York Heart Association- klassifikasjonssystemet, NYHA klasse I - IV og klassifikasjon av brystmerter (grad av angina pectoris) kategoriseres med Canadian Cardiovascular Society Classification- klassifikasjonssystemet, CCS klasse 0 - III. Det er ikke funnet studier som påviser hvilke av klassifikasjonssystemene som best påviser IHD hos kvinner, men med bakgrunn i at yngre kvinner er vist å ha dyspnø som hovedsymptom dobbelt så hyppig som menn og multiple risikofaktorer forekommer oftere hos kvinner med redusert forekomst av brystmerter, viser dette behov for mer kjønnsespesifikk diagnostisering av kvinner (ibid.).

Flere studier viser at kvinner venter lenger med å ta kontakt med helsevesenet enn menn, kommuniserer annerledes enn menn og overser og tillater seg en annen holdning til helseproblemer som rammer de selv (Malterud, 2003; Løvlien, 2010). Også smerteoppfattning og språk for å beskrive symptomer er forskjellig mellom kvinner og menn (Forfang, Aaberge, 2011). Dette kan bidra til forsinkelse i riktig undersøkelse, diagnostisering og behandling og ble vist under den europeiske hjertekongressen i 2005 der data viste at færre kvinner enn menn ble henvist til koronar angiografi etter positiv iskemitest ved stabil AP. Kvinnene som ble henvist, hadde mer alvorlig sykdom og var mer plaget enn mennene (Daly

et al., 2005). Totalt 40 prosent av innledende hjerteproblemer hos kvinner er vist fatale noe som krever endring av praksis (Naidoo, Kox, 2006).

Euro Heart Survey- studien undersøkte nær 4000 pasienter med AP og konkluderte med at det er mindre sannsynlig for kvinner å få ikke- invasive diagnostiske prosedyrer, bli behandlet med koronare revaskulariseringsprosedyrer og få tilpasset medikamentell behandling (kombinasjon antiplatehemmere og kolesterolsenkende medikamenter) enn menn. Dette til tross for manglende dokumentasjon på signifikante kjønnsforskjeller i koronarsykdom fra koronar angiografi (Andreotti, Marchese, 2008). Også en internasjonal undersøkelse med over 12 000 pasienter fra 28 land innlagt med ACS viser at kvinner sjeldnere blir sendt til koronar angiografi sammenlignet med menn. De som ble undersøkt fikk imidlertid i like stor grad som menn utført perkutan koronar intervensjon eller karkirurgi (Anand et al., 2005). Det er mindre sannsynlig at kvinner med ACS får konsultasjon med kardiolog, blir undersøkt og behandlet med PCI i praksis. Dette kan være medvirkende årsak til at kvinner med ACS utgjør så liten del av populasjonen i PCI- studier og at det finnes relativt få kjønns spesifikke data på den kvinnelige pasientgruppen (Marco, Chieffo, Morice, 2009).

2.3.3 Pasienterfaringer med iskemisk hjertesykdom

Brystmerter, tung pust og redusert fysisk funksjon griper i varierende grad inn i den enkeltes liv og kan gi begrensninger i aktiviteter, sosialt liv og livsutfoldelse (Mæland, 2006).

Hjertesykdom påvirker mange sider av kvinners liv og et flertall kvinner har fortsatt alvorlige konsekvenser av sykdommen lenge etter de har fått diagnosen (Marcuccio et al., 2003).

Studien viser til en undersøkelse av kvinners holdninger, kunnskap og erfaringer til hjertesykdom og hvilken effekt hjertesykdom har på livene deres. Under halvparten av de 204 kvinnene som ble undersøkt i studien var klar over egne risikofaktorer og under 25 prosent unngikk å oppsøke ekstra informasjon eller behandlingsmuligheter fra lege. Mange av kvinnene sa at de ikke var i stand til eller villig til å gjøre ønskede livsstilsendringer etter hjertediagnosen. Dette skyldtes dels at de var lite fornøyd med behandlingen og oppfølgingen de hadde fått, lite pedagogisk støtte og tilgang på rehabiliteringsressurser, de opplevde depresjon og angst og begrenset sosial støtte (Marcuccio et al., 2003).

En mindre kvalitativ studie av seks kvinner fra 47 til 67 år utforsket betydning av hjertesykdom for kvinner med akutte hjerteproblemer og koronarsykdom (Rosenfeld and Gilkeson, 2000). Studien avdekket at det foregikk en interaktiv prosess hos kvinnene som utviklet seg over tid for å søke forståelse av hjertesykdommen. Kvinnene beskrev tre responsmønstre ved hjertesymptomer; benektelse, akseptering og frykt.

Miklaucich (1998) undersøkte kvinners erfaringer med angina i et kvalitativt retrospektivt design med to dybdeintervjuer og dagboknotater fra åtte kvinner om livsbegrensninger av angina. Seks temaer ble identifisert gjennom prosessen fra å bli hjertesyk til å akseptere begrensninger på livet; 1) opprettholde balanse av kontroll, 2) leve med smerteerfaringer, 3) leve mellom å uttrykke følelser og benektelse, 4) leve med virkelighetsoppfatningen av sykdommen, 5) leve mellom frykt og trygghet og 6) akseptere begrensninger i livet. Disse funn viser hvor omfattende sykdomsforløpet er, hvordan handlinger og interaksjoner inngår som mekanismer i en kontinuerlig prosess og hvor sentrale de psykososiale sidene er for hvordan kvinner forholder seg til IHD. Løvlien (2010) fant at psykososiale aspekter som depresjon, høyt familiært stress, større livshendelser og søvnproblemer er mer uttalt blant kvinner enn menn etter hjerteinfarkt.

Kjønnsforskjeller i mestring og sosial støtte etter hjerteinfarkt viser at kvinner bruker både mer og flere mestringsstrategier enn menn, reduserer virkning av sykdom, utsetter å søke behandling og vil ikke bry andre med sine hjerteproblemer. Å gjenoppta husarbeid er en viktig del av rehabiliteringsprosessen etter hjertesykdom for kvinner. Kvinner rapporterer at det ofte er vanskelig å ta imot hjelp fra andre og er tilbøyelig til skyldfølelse når andre familiemedlemmer tar over eller ber om å hjelpe til (Kristofferzon et al., 2003).

Livsstilsendringer blant mange kvinner foretas mest mulig uavhengig for at det ikke skal gå ut over andre (Arthur et al., 2001). Menn derimot, involverer i større grad ektefelle i sin rekonvalesens, gjenopptar raskere jobb og er opptatt av sin fysiske form sammenlignet med kvinner (Kristofferzon et al., 2003). Kjønnsforskjeller knyttet til helsestatus 30 dager etter hjerteinfarkt, viser at kvinner har noe økt forekomst av anginasymptomer, mens fysisk funksjon og helsereelatert livskvalitet hos kvinner tenderer å være lik eller dårligere sammenlignet med menn (Garavalia et al., 2007). En annen oversiktsartikkel i kjønnsforskjeller ved hjertesykdom viser at hjertesvikt er økende blant kvinner og at kvinner

har flere hjerterelaterte funksjonsbegrensinger og lavere helserelatert livskvalitet enn menn (Pilote et al., 2007).

Mæland (2006) oppsummerer reaksjoner ved hjertesykdom med at alle søker etter mening når noe dramatisk skjer. Allerede tidlig i sykdomsforløpet dannes et bilde av sykdommen og situasjonen hvor det konstrueres forklaring på hva som har skjedd og hvorfor og en forestilling om hva som vil komme til å skje videre. Dette utgjør pasientens opplevde sykdom. I dette inngår søken etter egne forklaringer på hvorfor en ble syk for å få kontroll med situasjonen og forventninger om hva som vil skje. Dette foregår ofte tidlig i sykdomsforløpet. Opplevelse av sykdom er sentralt for rehabiliteringsprosessen og hvordan helsesituasjonen forvaltes av pasienten (ibid).

2.3.4 Perkutan koronar intervensjon (PCI)

PCI er en invasiv behandling med røntgenkontrast hvor et ballongkateter føres inn i en arterie i underarmen eller i lysken og opp til koronararterien der den aterosklerotiske forsnævringen sitter (vedlegg VI). Ballongen blåses opp og presser avleiringen mot kransarterieveggen. Ballongdilatasjonsteknikken utbedrer forsnævringen ved å gjøre hulrommet i koronararterien større. Dette fører til bedre blodgjennomstrømming og oksygentilførsel til hjertet, bedre fysisk funksjon og belastningstoleranse (Melberg, 2005; Curtis & Krumholz, 2004). Angina-symptomer, dyspnø og annen hjertesvikt ved koronarsykdom reduseres eller elimineres (Vik-Mo, 2007). PCI bidrar til at pasienten blir smertefri og livskvalitet, forlenger levetid ved ACS og reduserer reinnleggelser, men påvirker ikke patofysiologiske mekanismer og risikofaktorer som utvikler aterosklerose (ibid).

PCI utføres ofte direkte i forlengelsen av invasiv hjertekateteriseringsundersøkelse, koronar angiografi, om det foreligger indikasjon og er fysisk mulig å gjennomføre. Indikasjon for PCI er vedvarende symptomer på iskemi til tross for medikamentell behandling eller prognostisk funn på koronar angiografi med over 50 prosent reduksjon av koronararteriens diameter (Glaser, 2010; Forfang og Aaberge, 2011; Mæland, 2006). Under PCI får pasienten lokalanestesi, er våken, ligger i ryggleie og kan følge med på røntgenbilder via TV-skjerm underveis. Pasienten overvåkes kontinuerlig med hjerterytme- og blodtryksmonitorering.

Ved 95 prosent av alle PCI prosedyrer innsettes stent (Wiseth, 2010). En stent er et sylindrerformet metallnett som fungerer som en indre forskaling i blodåren og blir stående inni kransåren når ballongkateteret er trukket ut for å holde koronaråren utspilt og åpen og sikre god passasje for blodet (vedlegg VI). Stenter implanteres for å redusere restenose eller at koronararterien klapper sammen igjen. Forsnevringen, kransårens utseende og lokalisering avgjør om det innsettes stent med eller uten medikamentbelegg (Melberg, 2005; Forfang og Aaberge, 2011).

Generell risiko og mortalitet ved PCI- behandling er lav, kun en prosent, sterkt avhengig av hvor langt sykdomsprosessen har kommet som øker risikoen sammen med individuelle faktorer. For de med mindre alvorlige hjertesykdommer, god hjertefunksjon, en passelig god helse og som ikke lider av andre sykdommer vurderes risikoen som minimal. Kvinner har mindre kardimensjon og tendens til økt tonus og spasme i blodårene. Komplikasjoner ved vaskulær tilgang og blødning er høyere blant kvinner enn menn (Mikail, 2006). Vekttilpasset dosering med mindre blodfortynnende heparin, bruk av mindre introduser og kateterstørrelse samt tidlig kateterutrekning kan redusere forekomst av slike komplikasjoner hos kvinner (Marco, Chieffo, Morice, 2009).

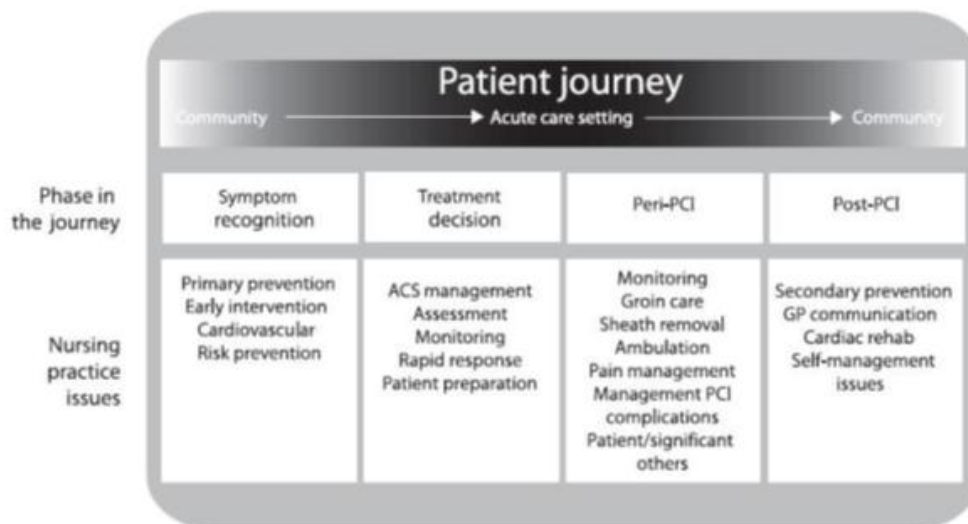
Behandling med PCI er et supplement til og ikke en erstatning for optimal medisinsk behandling, livsstilsintervensjon og farmakologisk behandling ved symptomatisk koronarsykdom (Munk, Larsen, 2004; Curtis, Krumholz, 2004; Forfang og Aaberge, 2011). PCI anses som en trygg og effektiv revaskulariseringsteknikk og representerer i dag "gullstandarden" for behandling av de fleste forsnævringene i koronarkarene. Mer enn dobbelt så mange pasienter behandles med PCI sammenlignet med antall som hjerteopereres (CABG) (Balteskard, 2010). Blankenship et al. (2012) viser at PCI reduserer iskemiske komplikasjoner ved ACS, mens effekten ved stabil AP er avhengig av livskvaliteten pasienten opplever ved angina, fysisk aktivitet og velvære. PCI reduserer angina, behovet for medikamenter mot angina, øke fysisk kapasitet og livskvalitet sammenlignet med status baseline og medikamentell behandling uten PCI. Data fra PCI- behandling hos kvinner påpekes som kontroversielle fordi kvinner med ACS utgjør så liten prosentandel av populasjon i PCI- studier og få er inkludert i prospektive kliniske forsøk (Marco, Chieffo, Morice, 2009). Av alle PCI- prosedyrer i The Euro Heart Survey-studien ble 25 prosent gjennomført til pasienter med STEMI, 14 prosent til NSTEMI, 16 prosent til UAP og 43 prosent til stabil AP. Av de

med NSTEMI – infarkt ble færre kvinner henvist til invasiv utredning (coronar angiografi) enn menn, med 55 prosent mot 67 prosent (Scholte og Reimer et al., 2006).

En australsk studie sammenlignet 802 kvinner og 2151 menn med ACS som gjennomgikk PCI fra 2004 til 2006. Kvinnene var eldre, hadde mer diabetes, hypertensjon og mindre ST-elevasjon enn menn. Studien konkluderer med at kvinner med ACS har økt risiko for blødninger og 30 dagers mortalitet etter PCI, men etter 12 måneder var det ingen signifikante forskjeller i dødelighet, hjerteinfarkt, årenes revaskularisering eller store uønskede kardiovaskulære hendelser (MACE) mellom kjønnene. Forskerne hevder at kjønn ikke må påvirke beslutningen om å tilby PCI, men at ytterligere kjønnsspesifikke studier er påkrevd (Al-Fiadh et al., 2010).

2.3.5 Pasientforløpet ved PCI

Pasientforløpet ved PCI ved det aktuelle sykehuset studien ble gjennomført varte fra en til to dager i 2003, avhengig av om innleggelsen var planlagt eller halv-øyeblikkelig hjelp og om det oppsto komplikasjoner under behandlingen. Individuell inntakssamtale med sykepleier, forundersøkelse og felles informasjonsmøte med gjennomgang av prosedyre, utfall og behandlingsmuligheter ble tilbudt alle pasientene før PCI. Behandlende kardiolog ga kort individuell samtale og kartla medisinsk status før prosedyren og gjennomgikk behandlingsresultatet umiddelbart etter PCI. Før utreise fikk pasientene skriftlig informasjon om PCI og samtale med sykepleier med generelle råd om anbefalt livsstil, mens kardiolog hadde individuell samtale med oppfølging av medisinsk behandling og medikamenter (vedlegg VII). Utvikling og krav til effektivitet gjør at PCI i dag foregår som dagbehandling. Dette utfordrer oppfølging av pasientbehov og spesielt sårbare pasientgrupper som trenger mer støtte for å mestre overgangen fra akutt behandling til kronisk sykdomsforløp (Lauck et al., 2009). En skisse av pasientforløpet før og etter PCI viser ulike faser pasienten gjennomgår og hvilke sykepleieoppgaver dette innebærer (Rolley et al., 2009).



Figur 1. Pasientforløp ved PCI (Rolley et al., 2009).

2.3.6 Pasienterfaringer med PCI

Forskning fra flere kvalitative studier som inkluderer begge kjønn viser at pasientene generelt er svært fornøyd med service og ser PCI som en vellykket, rask og effektiv behandling med få komplikasjoner. Erfaringene viser at pasientene føler seg raskt friske igjen. Dette utfordrer pasienter til å forholde seg til at de har en hjertesykdom og ta ansvar for egen hjerterhelse (Gallagher et al., 2008; Radcliffe et al., 2009; Sampson et al., 2009). Pasientene forstår ikke alltid hvor alvorlig tilstanden deres er fordi de føler seg så raskt bra etter PCI (Astin et al. 2009).

Pasientenes forventninger om prosedyren samsvarer ikke alltid virkeligheten og pasientenes tanker om enkelheten av prosedyren må vurderes (Corones et al. 2009). Pasientene overveldes av hvor raskt PCI forgår. Prosedyren gir ikke smerter eller arr og forbedrer raskt den fysiske formen etter inngrepet. Dette kan påvirke motivasjon for livsstilsendring. Det er derfor svært viktig at sykepleiere bidrar til at pasientene forstår hvor alvorlig koronarsykdom er og at PCI alene ikke kan kurere tilstanden. En del pasientene har vanskelig for å huske hendelser og informasjon om prosedyren (Astin, et al. 2009.) PCI er bare er en liten del av pasientforløpet hvor pasient og pårørende skal håndtere en kronisk situasjon (Rolley, et al. 2009). Dette utfordrer helsepersonell til å sørge for tilpasset og tilstrekkelig veiledning for hver pasient. Veiledning ses som en hovedoppgave i oppfølging av PCI pasienter og sykepleiere bør sørge for ulike pedagogiske tilnærminger. Pasienter som gjennomgår PCI for første gang kan ikke

få nok opplæring og informasjon for deres behov. Pasienter foretrekker skriftlig, visuell informasjon og verbal diskusjon og ideelt bør undervisningsmateriale tilpasses ulike pedagogiske tilnærminger, virkemidler og læringsformer (Corones, et al. 2009). All informasjon og veiledning som pasientene får bør være basert på individuelle behov (Kilonzo, O'Connell, 2011.) Viktige læringsbehov hos PCI- pasienter er emosjonell og psykososial informasjon, fysisk aktivitet og sykdomsspesifikke tema, gjenkjenne og håndtere symptomer, livsstilsfaktorer og legemiddelhåndtering. Behovet for fysisk og psykososial støtte ble også fremhevet (Kilonzo, O'Connell, 2011).

Jacobs et al. (2002) viser med data fra et amerikansk hjerte- lunge register at kjønnsforskjeller i effekt av PCI-behandling er redusert og at resultater for kvinner er blitt bedre tross for at kvinner har flere risikofaktorer. Bedre livskvalitet er fremste indikasjon for PCI- behandling ved stabil AP. I en studie av hjertepasienter uten akutt hjerteinfarkt, var livskvaliteten bedret etter et år sammenlignet med før PCI målt i AP og fysisk aktivitet (Spartus et al., 2004). Studier referert i en konsensusrapport viser at PCI øker helse relatert livskvalitet og fysisk kapasitet sammenlignet med tilstand før PCI (Blankenship et al., 2012). Livskvalitetsforskning ved PCI har først og fremst inkludert medisinske endepunkter som forverring og tilbakevendende AP, bruk av medikamenter mot AP og fysisk kapasitet. Blankenship et al. (2012) mener at livskvalitetsforskning ved PCI ikke har fanget opp pasientens egen vurdering av fysisk, emosjonell, sosial eller psykososialt velvære og etterspør mer sensitive parametere som kan fange opp pasientperspektivet ved PCI.

2.3.7 Hjertevennlig livsstil

Retningslinjer oppfordrer til at koronar revaskularisering følges opp av sekundærforebygging og optimal medikamentell behandling, reduksjon av risikofaktorer og permanente endringer i livsstil (Wijns et al., 2010). Hjertevennlig livsstil omhandler ikke- medikamentell livsstilsoptimalisering som kosthold, aktivitet og røyking (Helsedirektoratet, 2009). Atferdsmessige eller livsstilsrelaterte risikofaktorer som kosthold, fysisk inaktivitet og tobakksrøyk forårsaker om lag 80 prosent av hjerte- og karsykdommer (WHO, 2007). Disse tre faktorene omtales videre. Studier viser at aterosklerose i arteriene og risikoprofil kan påvirkes betraktelig, forebygges, stoppes og i beste fall reverseres gjennom intensiv innsats og livsstilsendring og redusere faren for hjerteinfarkt og hjerneslag også i høy alder. Plakk eller

store harde masser med kolesterol som har utviklet seg i arteriene (koronar aterosomatose) kan ikke reverseres av livsstil alene (Hembrecht, 2004). Koronar revaskularisering med hjerteoperasjon (CABG) eller perkutan koronar intervensjon (PCI) er da velegnet behandling (Forfang, Aaberge, 2011).

European Society of Cardiology (ESC) har utviklet retningslinje for primær- og sekundærforebygging ved hjertesykdom til begge kjønn og anbefaler røykfrihet, tilstrekkelig mosjon minst 30 minutter fem ganger i uken, sunne spisevaner, unngå overvekt, blodtrykk under 140/90 mmHg, kolesterolinnhold i blodet under 5 mmol/l, normalt blodsukker og unngå kronisk stress (Graham et al., 2007). I USA er det utviklet evidensbaserte retningslinjer for forebygging av hjertesykdom til kvinner (Mosca et al., 2011). Anbefalingene tar utgangspunkt i klassifisering av risiko i grupper som høy, mellom, lav og optimal.

Røyking er den enkeltfaktoren som har størst betydning for utvikling av hjerteinfarkt og er relatert til økt forekomst av stress og depresjon hos kvinner (Frölicher et al., 2002). Røyk er ekstra disponerende for utvikling av IHD hos yngre kvinner (Anand et al., 2008). Kvinner mellom 40 og 50 år røyker mest i Norge (SSB, 2011). Røyking påvirker endotelet i årene og får det ugunstige kolesterolet LDL, lettere å feste seg til åreveggen trombosedannelsen øker og gir ugunstig fettprofil med høye triglycerider og lave verdier av det gunstige HDL-kolesterolet (Mæland, 2006). Røyking reduserer nivå av østrogen, fremskynder kvinnens overgangsalder med 5- 7 år og gjør at kvinner kan sammenlignes med menns risikoprofil (Schenk- Gustafsson, 2003/ 2007). En norsk studie viser tydelig kjønnsforskjell og at røyking er langt mer skadelig for kvinner enn for menn. Røykende kvinner får i gjennomsnitt hjerteinfarkt 14 år tidligere enn ikke- røykende kvinner, sammenlignet med røykende menn som får hjerteinfarkt seks år før ikke-røykende menn (Grundtvig et al., 2009).

Å slutte å røyke er vanskelig (Benowitz, 2010). Retningslinje for forebygging av hjertesykdom til kvinner anbefaler total røykfrihet inkludert passiv røyking og presiserer behov for veiledning, nikotinerstatning og andre farmaka i røykeavvenningsprogram (Mosca et al., 2011). Frölicher et al. (2004) sier hjelp til røykavvenning er et sykepleiansvar, mens europeiske retningslinjer omtaler konsultasjon med lege først som mest effektivt ved røykeslutt (Graham et al., 2007).

Hjertevennlig kosthold

Et hjertevennlig kosthold består av redusert kaloriinntak (mange hjertepasienter er overvektige), redusert inntak av mettet fett (velg umettet fett), mye inntak av grønnsaker og rotfrukter, og noe frukt (5 om dagen, hvorav maks 2 med frukt på grunn av kalorier), fiberrike produkter, redusert mengde fint mel og mye fiskeprodukter eller magert hvitt kjøtt (kylling) (Grimsmo, 2011). I tillegg spesifiseres det i anbefalinger i forebygging til kvinner ikke over en alkoholenhet daglig og saltinntak under 2,3 g/ daglig (Mosca, 2011).

Forholdet mellom lipoproteinene er indikator for risiko for hjertesykdom (Sand et al, 2001). Jo høyere nivå av LDL-kolesterol, jo større risiko og motsatt for HDL-kolesterol der høyt nivå indikerer lav risiko. Totalkolesterolet følger ofte LDL-kolesterolet, som påvirkes både av kosthold, særlig mettet fett, og arv, mens HDL-kolesterolet påvirkes lite av kost (Mæland, 2006).

Fysisk aktivitet

Kvinner bør ha minimum 30 minutter fysisk aktivitet av moderat intensitet daglig. Ved vektreduksjon tilstrebes tilsvarende aktivitet i 60- 90 minutter daglig (Mosca, 2011). Fysisk aktivitet bedrer HDL (det gunstige kolesterolet), senker triglycerider og bidrar til vektreduksjon (Mæland, 2006), øker maksimalt oksygenopptak, perifer sirkulasjon, blodgjennomstrømmingen i hjertet og øker slagvolumet (Amundsen et al., 2007). Ved fysisk aktivitet økes HDL-kolesterolet og reduseres triglyceridnivået (Mæland, 2006). Betydning av fysisk aktivitet er assosiert med redusert kardiovaskulær risiko hos kvinner. Inaktive kvinner profiterer selv ved liten økning i fysisk aktivitet med kun en times gange pr. uke eller mindre og tilsvarende mer ved økt aktivitet, i følge en metaanalyse (Oguma, Shinonda-Tagawa, 2004). Fysisk inaktivitet er en livsstilsfaktor sterkt assosiert med lavt kondisjonsnivå, total dødelighet og død av hjerte- og karsykdom og en viktig prediktor for utvikling av koronarsykdom hos kvinner. Betydningen av fysisk aktivitet hos kvinner ble påvist i en stor kohortstudie av asymptotiske kvinner som bekrefter at arbeidskapasitet er uavhengig prediktor for død hos asymptotiske kvinner og større enn det som tidligere er etablert blant menn (Gulati et al., 2003).

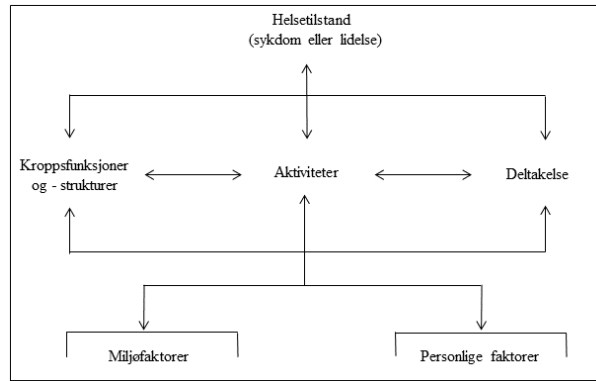
2.4 Helseatferd og etterlevelse i et helsefremmende perspektiv

Helsefremmende arbeid er en del av et paradigmeskifte av begreper og filosofier som har vokst frem under en orientering fra sykdomstenkning til helsefokus og fokus på mulighets- og ressurstilnærming. Et hovedtrekk er endring fra opplysningsarbeid og planlagt påvirkning av atferd over mot dialog, brukermedvirkning og mobilisering (Sørensen og Graff- Iversen, 2001). Helsefremmende arbeid er forankret i Ottawacharteret og Health Promotion, en retning innen folkehelse hvor helse betraktes som en prosess som gjør menneske i stand til å være aktivt handlende subjekt i eget liv med mål om å øke kontrollen over egen helse. Helse ses som en ressurs for hverdagslivet og ikke et mål for livet i seg selv, og inkluderer både sunn livsstil og velvære (WHO, 1986). Det hevdes uenighet i synet på helsefremmende arbeid med kritikk av manglende presisjon og enighet rundt definisjonen. WHO sin definisjon er likevel det synet som vinner økende innflytelse globalt.

Helseatferd er handlinger som fører til positiv eller negativ helseutvikling. Det finnes flere helseatferdsteorier og modeller som bidrar til å forstå hvordan pasienter påvirker og påvirkes til hensiktsmessig helseatferd. To helsehelsefremmende modeller er valgt for å belyse helse og etterlevelse av livsstil videre.

2.4.1 International Classification og Functioning and Health, ICF-modellen

Verdens helseorganisasjon (WHO) har vært retningsgivende for hvordan helse defineres og klassifiseres. WHO definerer helse ikke bare som fravær av sykdom, men også en tilstand av fysisk, psykisk og sosialt velbefinnende (WHO, 1986). En grunnleggende endring ble introdusert gjennom the International Classification og Functioning and Health, ICF-modellen (vedlegg VIII). Innføring av ICF-modellen var et ønske om å se menneskers helse og funksjonsevne i et helsefremmende perspektiv med muligheter til å delta i aktiviteter og sosiale sammenhenger og bort fra forståelse som var ensidig rettet mot sykdomsperspektiv. Modellen er illustrert slik:

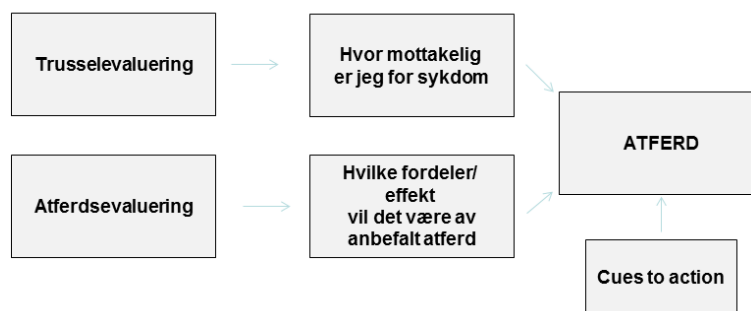


Figur 2. Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse, ICF- modellen (WHO, 2001) etter Lerdal og Fagermoen (2011), s. 21.

ICF-modellen viser at helse er sammensatt og står i et samspill med personers helsetilstand (sykdom eller lidelse), kroppsfunksjoner og – strukturer, aktiviteter, deltakelse, miljøfaktorer og personlige faktorer (vedlegg VIII). Helsehjelp og helsefremmende tiltak kan rettes mot og påvirke en rekke ulike faktorer som har betydning for kvinnens helse. ICF-modellen bygger på en bio - psykososial forståelse av mennesket der både indre og ytre ressurser er sentralt og samsvarer med den biologisk- genetiske og den sosio- kulturelle tilnærmingen i studien. Modellen bidrar til å illustrere kompleksiteten i hvordan mange kvinner opplever og lever med IHD før og etter PCI-behandling på bakgrunn av litteraturgjennomgangen. Utfordringer ved å forholde seg til å etterleve livsstil synliggjøres videre med The Health Belief modell.

2.4.2 The Health Belief modellen

Livsstilsendring og etterlevelse av anbefalte råd er utfordrende og mange faktorer spiller inn. The Health Belief Model (Becker et al., 1974), helseoppfatningsmodellen, er hyppig brukt for å studere pasientetterlevelse i sykepleie (Vedlegg IX). En forenklet versjon er vist i figur 3a.



Figur 4a. Helseoppfatningsmodellen, The Health Belief Model (Abraham og Sheeran, 2005) etter Gammersvik og Larsen (2012), s. 148.

Modellen ser på etterlevelse som et rasjonelt regnskap. Personen stiller seg spørsmål hvilke omkostninger eller pris en må betale for å oppnå ønsket atferd og om det er verdt å endre/etterleve anbefalt livsstil. Antatte fordeler ved å leve etter anbefalt informasjon og råd veies opp mot ulempene dette medfører. Personen gjør en *overveielse* av hvilken *trussel* sykdommen innebærer og veier dette opp mot hvilken betydning/ gevinst/ fordeler og innsats/omkostninger det vil ha å *motvirke* trusselen. Dette kan komme i konflikt med personens ønsker, tradisjon og kultur der viljen til endring i forhold til livsstil og helse kan stå i motsetning til ønske om å leve som før en ble hjertesyk og behandlet.

Trusselen vurderes ut fra hvor mottagelig en ser seg for sykdom og hvilke konsekvenser det kan få, mens atferdsevaluering handler om hvilke oppfattende *effekter* anbefalt atferd vil ha og hvilke *kostnader* endringen vil medføre, en *trussevaluering* versus en *atferdsevaluering*. Kombinasjon av mottakelighet og alvorlighet (*perceived threat*) er påvirkningen som avgjør om en person velger å handle og den eventuelle oppfattelsen av gevinst eller graden av omkostninger vil sørge for handlingens veivalg/ mønster (*likelihood of taking recommended preventive health action*).

En er spesielt oppmerksom på de mentale barrierene som sperrer for atferdsendring. Det å leve godt i nuet kan være til hinder for å handle i tråd med det som er fornuftig på sikt (Gammersvik, 2011). Det er også antatt at andre påvirkninger har en utløsende faktor for handling (*cue to action*). Demografiske, strukturelle og sosialpsykologiske forhold påvirker også hvordan en vurderer trusselen (Gammersvik, 2011). Slike signaler kan være interne som oppfattelse av sykdomssymptomer eller eksterne som for eksempel massemedia, kampanjer, kommunikasjon med andre mennesker og lignende (Becker et al., 1974).

2.4.3 Forhold som påvirker etterlevelse av hjertevennlig livsstil hos kvinner

Pasientmedvirkning har hatt økende innflytelse i arbeid med livsstilsendring og helseatferd for å redusere risiko for hjerte- karsykdom, men etterlevelse av livsstilsendringer er lav Wensaas (2012). Begrepet adherence brukes i dag om etterlevelse (WHO, 2003; Wood et al., 2010). Etterlevelse er komplekst og påvirkes av en rekke ulike faktorer vist i modellene over. Forhold som påvirker etterlevelse av anbefalt livsstil til hjertesyke kvinner viser uklare forvirrende budskap i media, manglende vurdering av egne risikofaktorer og forståelse av risiko for hjertesykdom der spørreundersøkelser avdekker at kvinner oppfatter større risiko for

å dø av kreft enn hjertesykdom, hjertehelse og livsstil prioriteres ikke og sammenheng mellom risikofaktorer og livsstilsendringer fokuseres ikke av helsepersonell, kvinner har ansvar for andre gjennom familie- og omsorgsrelaterte oppgaver, lav selvtillit, konkurrerende prioriteringer og økonomiske bekymringer. Feilprioriteringer av behov for livsstilstilstand, tidsbegrensninger og mangel på refusjonsordninger i primærhelsetjenesten er også vist å bidra til dårligere etterlevelse av hjertevennlig livsstil. Et første skritt for bedre hjertehelse og informasjon om risikofaktorer rettes mot kommunikasjon (Bello and Mosca, 2004; Mosca et al., 2010; Mosca et al., 2011). Kroniske tilleggslidelser, aleneboende med lite sosial støtte og lav score på psykososial indikatorer er faktorer som påvirker egenomsorgsevne og etterlevelse av anbefalinger ved PCI som dagbehandling (Lauck et al., 2009).

2.5 Oppsummering

I dette kapitlet er søkestrategi og hovedfunn fra litteraturen beskrevet. Kvinneperspektivet er belyst med en biologisk- genetisk og en sosiokulturell tilnærming for å få frem sentrale kjønnsaspekter. Litteraturgjennomgang om kvinner og iskemisk hjertesykdom viste kjønnsforskjeller i patofysiologi, risikofaktorer, symptomer, diagnostisering og PCI-behandling. Pasienterfaringer ved iskemisk hjertesykdom og PCI- behandling er omtalt. Sentrale aspekter ved helsefremmende arbeid og utfordringer ved etterlevelse av livsstil er illustrert med ICF-modellen og The Health Belief Model. I neste kapittel beskrives studiens design og metode.

3 Design og metode

Dette kapittelet gjør rede for valg av et utforskende og beskrivende design, semistrukturert intervju som datainnsamlingsmetode, fremgangsmåte ved dataanalyse og forskningsetiske overveielser. Metodiske refleksjoner diskuteres i kapittel seks.

3.1 Utforskende og beskrivende design

Designet er selve rammeverket og den overordnede planen for hvilken form studien skal ha, og beskriver forskerens strategi i forskningsprosessen (Polit og Beck, 2008). Problemstilling og forskningsspørsmål er utgangspunkt for valg av design. Designet velges ut fra eksisterende kunnskap om temaet det forskes på og kan også anvendes dersom litteraturen på området er mangelfull, selv om problemet er identifisert (Nord, 1998). Litteratursøket avdekket at kvinners erfaringer etter PCI er lite undersøkt i sykepleieforskning. Kunnskapsgrunnlaget ble vurdert som lite dekkende ut fra kjennskap til fagområdet og erfaring med utfordringer hjertesyke kvinner har i praksis. Studiens design gjør det mulig å utforske kvinners eget perspektiv og gjennom deres beskrivelser få innsikt i områder som er mindre belyst ved PCI.

3.2 Metodisk tilnærming

Kvalitative studier er egnet for områder som er lite utforsket (Polit og Beck, 2008). Kvalitativ metode bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) og omfatter et bredt spekter av strategier for systematisk innsamling, organisering og fortolkning av tekstlig materiale. Formålet med kvalitative undersøkelser er ikke å generalisere, men å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener slik det oppleves av de involverte selv (Malterud, 2003). Dette gir forskeren mulighet til å gå i dybden av beskrivelsene til hver enkelt informant Nord (1998). En må kjenne fenomenet som studeres godt nok til å kunne gi en meningsfylt, entydig definisjon og operasjonalisering av de variablene som skal brukes. Til gjengjeld kan en oppnå en annen type verdifull kunnskap som i kvalitative undersøkelser omtales representativitet, der en ut fra analytiske formål søker å gå i dybden og undersøke mange egenskaper hos et mindre utvalg for å få et dypere perspektiv og detaljkunnskap om temaet (Malterud, 2003). Et utvalg med få respondenter stiller krav til fokus og god evne til å meddele seg, både hos respondenter og intervjuer for at forsker skal kunne se sammenhenger og utviklingstendenser i datamaterialet (Kvale, 2006). Innsamling,

bearbeiding og fremstilling av data i studien benytter hovedprinsipper og anbefalinger fra kvalitativ forskningsmetode.

3.3 Forskningsfelt

Studien er gjennomført i spesialisthelsetjenesten ved en hjerteavdeling som utreder og behandler voksne personer over 18 år med hjertesykdom. Avdelingen mottar pasienter fra hele landet med hovedtyngde fra helseregion Sør-Øst. Pasientene innlegges subakutt og planlagt (elektivt) for invasiv utredning og behandling av hjertesykdom som AP, NSTEMI-hjerteinfarkt, hjerteklaffefeil, enkelte hjerterytmeforstyrrelser og hjertesvikt. Pasientene henvises primært fra hjertespesialist eller sykehus og er innlagt i ett til to døgn for PCI. Hjerteavdelingen er inndelt i tre enheter med mottak, overvåkning- og sengepostenhet og er bemannet av sykepleiere med og uten spesialutdanning.

Alle helseforetak innen helseregion sør-øst som tilbød PCI- behandling var potensielle rekrutteringssteder for studien. Polit og Beck (2008) sier at naturlige omgivelser er et karakteristisk trekk ved kvalitative studier og fremhever at en grunnleggende forutsetning for gjennomføring av en studie, er tilgang og hjelp av ”døråpnere” i feltet. Naturlig nærhet og tilgjengelighet gjorde det praktisk og hensiktsmessig for forsker å henvende seg til ledelsen ved eget arbeidssted for å søke om tilgang til forskningsfeltet og gjennomføring av studien. Søknaden ble innvilget av direktøren på sykehuset (vedlegg 3) og avdelingsleder i den aktuelle avdelingen ble kontaktet for rekruttering av deltakere til studien.

3.4 Utvalg

I dette delkapitlet beskrives utvalget, inklusjons- og eksklusjonskriterier og rekrutteringsstrategien i studien.

Nøkkelen i kvalitative studier er å få tilgang til informasjonsrike kilder og få mest mulig informasjon ut fra de få enhetene som er i utvalget (Polit og Beck, 2008). Antall deltakere i kvalitative studier kan variere, fordi det ikke er bestemte regler for dette. Fremgangsmåte for å rekruttere deltakere til kvalitative studier er små, ikke- tilfeldig valgte utvalg (Polit og Beck, 2008). Det ble planlagt å rekruttere seks til åtte deltakere og lagt opp til et strategisk utvalg der en velger deltakere som vil være av mest nytte for studien. Et strategisk utvalg gir

mulighet for rike beskrivelser og har til felles at respondentene er sentrale, har erfart temaet som er i fokus og er villige til å formidle sine erfaringer (Patton, 2002). Det var ønskelig og vurdert som en fordel å få et utvalg med bredde av ulike kvaliteter som kunne øke muligheten for variasjon og mangfold i utforsking av fenomenet. Kvale (2006) presiserer at utvalget har mye å si for validitet og gyldighet av funn eller i hvilken grad studien undersøker det den er ment å undersøke. Et tilfeldig utvalg kan true kunnskapens gyldighet i en kvalitativ studie.

Inklusjonskriteriene i studien var seks til åtte kvinner i alder 50 - 65 år, diagnostisert med AP, UAP eller NSTEMI- hjerteinfarkt, gjennomgått elektiv eller subakutt PCI to til tre måneder før intervjuet, norskspråklig og orientert for tid og sted. Geografisk bosted ble definert til fylkene Hedmark, Oppland, Akershus, Buskerud og Østfold med inntil to timers kjørevei fra sykehuset av praktiske hensyn for forsker for å nå de som ønsket å bli intervjuet hjemme.

Eksklusjonskriterier i studien var gjennomgått hjerteoperasjon, STEMI- hjerteinfarkt med akutt/ primær PCI, deltakelse i organisert hjerterehabilitering, redusert hukommelse og formidlingsevne, sterk smertepåvirkning eller liten mobiliseringsevne. Dette ble vurdert å true validiteten på forskningsspørsmålene.

Kriteriene viser til litteraturgjennomgangen og økt forekomst av IHD hos kvinner etter menopause. Kvinner som rammes av IHD før 65 år defineres som prematur koronarsykdom med forhøyet risiko. Det forelå lite oppsummert forskning på effekt av stent- behandling (vedlegg II) ved PCI hos kvinner før oppstart av studien, derfor ble alle med og uten stent inkludert i studien. Det var et mål å få med kvinner som fortsatt var i yrkesaktiv alder for å få et bredt perspektiv av ulike roller i familie-, fritid- og arbeidsliv.

Ulike rekrutteringsstrategier kan benyttes i strategiske utvalg og ble lagt opp slik Patton (2002) foreslår for å finne velegnede respondenter. Det ble utformet en skriftlig retningslinje for rekruttering av deltakere til studien (vedlegg IV). Å forske på og rekruttere pasienter fra eget arbeidssted stiller høye krav til forsker og klare retningslinjer. Rekruttering ble utelukkende et spørsmål om kriterier for hvordan utvelgelse av deltakere skulle foregå og hvem som skulle stå for dette. Hensikten var å unngå sammenblanding av roller, forhindre

påvirkning fra forsker gjennom manipulasjon ved subjektiv eller skjønnsmessig utvelgelse og ta stilling til hvordan best håndtere kandidater som ikke ønsket å delta i studien. Det ble søkt etter en ressursperson sentralt plassert i feltet som i kraft av sin funksjon hadde god oversikt og forståelse for studiens formål. En administrasjonssekretær med lang erfaring fikk ansvar for rekrutteringen. Forsker gjennomgikk hensikten med studien, retningslinjen for rekruttering og inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Kandidater som oppfylte inklusjonskriteriene til studien ble trukket fra en pasientadministrativ liste i avdelingen av administrasjonssekretær. Aktuelle kandidater fikk tilsendt skriftlig informasjon om studien og invitasjon til å delta i et forskningsintervju (vedlegg V). Ivaretagelse av taushetsplikt, konfidensialitet, anonymisering av data og mulighet til fritt å kunne trekke seg når som helst i prosessen ble presisert sammen med skriftlig samtykkeerklæring.

Retningslinjen for rekruttering av deltakere til studien ble lagt opp slik at administrasjonssekretær kun registrerte kandidater som fikk tilbud om å delta. De som ønsket å delta returnerte signert samtykkeerklæring i ferdigfrankerte returkonvolutter per post til forsker, som kun hadde oversikt over de som ønsket å delta i studien. De som ikke ønsket å delta forble ukjent både for administrasjonssekretær og forsker. Fremgangsmåten for rekruttering ble valgt for å unngå gjenkjenning, bindinger, ivareta anonymitet og prinsippet om frivillig informert samtykke (NEM, 2009). I forskningsetikk påpekes det at avhengighet i hjelperelasjoner kan påvirke deltakernes villighet til å delta, influere på informert samtykke og redusere autonomi (Stang, 2009).

Av totalt 16 utsendte invitasjoner om å delta i studien, ble åtte positivt besvart. En respondent ble avslått på grunn av gjennomgått hjerteoperasjon. Det ble ikke foretatt purringer, da de som ikke hadde svart, forble ukjente. Syv kvinner ble inkludert i studien. Førstegangskontakt ble etablert ved telefonoppringing fra forsker innen en uke etter mottatt signert samtykkeerklæring. Tid og sted for intervjuet ble avtalt etter respondentens ønsker slik at intervjuet skulle foregå i en ønsket setting for respondentene for å sikre data av best mulig kvalitet (Knizek, 1998).

3.5 Innsamling av data

Kvalitative studier med utforskende design benytter ulike metoder for datainnsamling. Det

finnes ulike former for utforskende intervjuer, og et kvalitativt forskningsintervju, basert på det halvstrukturerte livsverden intervjuet, ble valgt som datainnsamlingsmetode. Kvale (2006) definerer det halvstrukturerte livsverden intervjuet som *”et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene”*. Beskrivelse av egen situasjon utgjør intervjupersonens livsverden og det personlige forholdet og levde erfaringen personen har til fenomenet som studeres er fokus for forskningen. Kvale (2006) omtaler det kvalitative forskningsintervjuet som er et produksjonssted for kunnskap. For å få tak i kunnskapen om det som studeres, forutsettes en likeverdig dialog mellom forsker og respondent, der forsker søker å forstå det aktuelle fenomenet fra den andres ”innsideperspektiv” for å få en fyldigere og rikere tilnærming i forståelsen av budskapet. I et større perspektiv kan dette ha betydning for å forebygge at møte med andre menneskers opplevelser og erfaringer blir et overflatisk og lettvent møte (ibid).

3.5.1 Intervjuguide

Forskningsspørsmålene ble bearbeidet og konkretisert i en veiledende intervjuguide slik at respondentene skulle forstå hva det spørres om og få svar på problemstillingen (vedlegg VI). Dette omtales som operasjonalisering av forskningsspørsmål (Polit & Beck, 2008; Silverman 2001). En intervjuguide gir mulighet for en samtale med respondentene for å få frem hva de tenker, føler og har erfart gjennom språket og er et viktig hjelpemiddel for å sikre at essensielle spørsmål og kjerneområder blir ivaretatt (Kvale og Brinkmann, 2009).

Intervjuguiden ble utformet med inspirasjon fra Kvale (2006), Kvale og Brinkmann (2009) og Thagaard (2009). Spørsmålene ble utformet med relevans til forskningstemaet og hensynet til mellommenneskelige forhold som oppstår i intervjuet, det vil si at spørsmålene gis både en tematisk og en dynamisk dimensjon med åpne spørsmål i en deskriptiv form ved å bruke setninger som ”kan du beskrive”, ”kan du fortelle om” og ”hvordan opplevde du”. Dette for i størst mulig grad å unngå føringer som legger en bestemt oppfatning på forskers forforståelse. Ledende spørsmål omtales ofte som nybegynnerfeil i samtaleteknikk, men kan være viktig i følge Kvale og Brinkmann, 2009). Benyttes ledende spørsmål er bevisstheten i forhold til dette nødvendig, slik at samtalen ikke kun blir på forskers premisser. Hensynet til fleksibilitet og kunne ta hensyn til hva respondentene vil formidle, hvilken rekkefølge temaene kommer

opp og kunne forfølge uventede ideer og tanker fra respondentene er grunnleggende prinsipper i forvaltning av en halvstrukturert intervjuguide.

Forskningsspørsmål	Eksempel på intervju spørsmål
1. Hvordan opplever kvinner iskemisk hjertesykdom?	Kan du fortelle litt om hvordan du ble hjertesyk? Hvilke tanker har du om å ha en hjertesykdom?
2. Hvilke erfaringer har kvinner med PCI- behandling?	Hvordan opplevde du hjerteutblokkingen? Hva tenker du om hjertebehandlingen du fikk?
3. Hvilke endringer i dagliglivet opplever kvinner som følge av PCI- behandling?	Er det noe som har endret seg i hverdagen etter hjerteutblokkingen?
4. Hvordan etterlever kvinner hjertevennlig livsstil?	Hvordan forholder du deg til fysisk aktivitet, kosthold og røyking? Er det noe som hindrer deg/ gjør det vanskelig å endre livsstil?

Tabell 2: Halvstrukturert intervjuguide med operasjonalisering av forskningsspørsmål

Designets åpne karakter gjorde det nødvendig med en intervjuguide som ikke ble for detaljert og velstrukturert, men kunne åpne opp for tematikkens bredde og dybde i svarene. Thagaard (2009) vektlegger også det dramaturgiske ved oppbygging av en intervjuguide som tar høyde for utvikling av det emosjonelle nivået i løpet av intervjuet. Rekkefølgen på temaene og åpnings- og avslutningsspørsmål som ble betraktet som enkle å svare på, ble vektlagt.

Ulikheter blant respondentene med hensyn til utdanningsnivå, livserfaring og sykdomshistorie gjør at intervjuguiden må brukes som et dynamisk verktøy og tilpasses den enkelte respondent sine forutsetninger og preferanser samtidig som den kan fungere som en "sjekklister" for forsker (Thagaard, 2009). I kvalitative studier er det verken nødvendig eller ønskelig å standardisere intervjusituasjonen. Fog (2001) omtaler dette som metodisk relevant empati, der det å oppføre seg ensartet i så mhandling med mennesker ses som et brudd på mellommenneskelige forutsetninger.

Første utkast av intervjuguiden, utarbeidet på bakgrunn av litteraturgjennomgang, ble gjennomlest av Dr. Glenys Hamilton, sykepleieforsker med lang erfaring fra temaet kvinner og hjertesykdom. Flere av intervju spørsmålene ble revidert og konkretisert, før de ble testet ut i pilotintervju. Dette kan betraktes som en ekstern form for validering av intervju spørsmålene.

3.5.2 Gjennomføring av intervju

Det ble gjennomført to pilotintervju med kvinner som var på hjerterehabilitering og matchet utvalget. Hensikten var å teste intervjuguiden, gjennomføring av intervjuet og reflektere over intervjurollen. Pilotintervjuene ble tatt opp på lydbånd for at forsker kunne lære mest mulig av intervjusituasjonen. Pilotrespondentene ble bedt om å komme med kritiske tilbakemeldinger i etterkant av intervjuene. Evalueringpunkter var selve intervjusituasjonen, intervjspørsmålene, intervjuteknikk inkludert språk og begreper og intervjurollen. Å stille kritiske spørsmål til intervjuteknikken er et redskap for å sikre validitet i intervjuene (Kvale, 2006). Flere av spørsmålene ble justert og bearbeidet i etterkant av pilotintervjuene. Økt bevissthet om åpne spørsmål, oppfølging av respondentenes uttalelser og tilstrebe mer fleksibilitet ble vektlagt. Det var behov for en felles forståelse og klargjøring av hvilke begrep respondentene opplevde naturlig å bruke om IHD og PCI. I innledningen til intervjuene ble også studiens hensikt ytterligere presisert. Flere oppfølgingsspørsmål var viktig for å redusere usikkerhet hos respondentene på om de svarte ”riktig” underveis. Endringer i intervjuguiden gjorde at pilotintervjuene ikke ble inkludert i studien. Evaluering og refleksjon over intervjurollen gjorde forsker mer forberedt og fokusert på intervjuene.

Intervjutidspunktet i studien ble fastsatt to til tre måneder etter gjennomgått PCI. Tidspunktet ga mulighet til å se om kvinnene hadde falt tilbake til normale hverdagsrutiner etter PCI eller endret livsstil. Dette er basert på litteratur som viser at det tar to til tre måneder å starte endring av livsstilsrelatert atferd (Prescott og Børtveit, 2004).

Rammen rundt et forskningsintervju bør velges nøye og har betydning for atmosfæren for at respondentene opplever og fremstår som trygge i intervjusituasjonen når de skal dele sine erfaringer (Silverman, 2001). Respondentene valgte selv sted og tidspunkt for intervjuene, og alle ønsket at dette skulle foregå i eget hjem eller på arbeidsplassen. Det ble sjekket at det var satt av tid for intervjuet for å unngå forstyrrelser og avbrudd underveis og at rommet var skjermet for støy. Lydopptak og bruk av diktafon ble testet ut i forkant av hvert intervju for å sikre tilfredsstillende kvalitet på intervjuopptaket. Kvale (2006) hevder at kvalitet på det originale intervjuet er avgjørende for den senere analyseringen, verifiseringen og rapporteringen av intervjuet. Fokus kan da i større grad flyttes til å lytte aktivt og vise full tilstedeværelse. Diktafonen virket ikke å være til sjenanse. I den grad det kan ha påvirket hva

respondentene fortalte, ble de informert før intervjuene startet at alle gjenkjennbare data ville bli skrevet om eller slettet i forbindelse med transkripsjon og at de til enhver tid kunne be om at båndopptakeren ble slått av underveis dersom de ønsket å fortelle noe de ikke ville skulle bli tatt opp for videre tolkning og analyse. Dette skjedde en gang under alle intervjuene og viser at lydopptakeren her kan ha vært begrensende for den spontane frie samtalen hos respondenten.

De syv intervjuene ble gjennomført fra mars til juni i 2003. Intervjuene ble innledet med en uformell hverdagslig samtale for å bli litt kjent og skape trygghet og forutsigbarhet i situasjonen. Å finne fokus og ståsted "briefing" og søke en felles forståelse av temaet er viktig for intervjuet (Kvale, 2006). Hensikten med intervjuet, informasjons- og samtykkeerklæring ble gjentatt. Det ble presisert overfor respondentene at det var opp til de hvilke spørsmål de ville svare på, hvor omfattende de ville gjøre dette med mulighet til å ta "time-out" og pauser underveis. Intervjuene vekslet mellom samtale, der respondentene i stor grad fortalte fritt om sine opplevelser og erfaringer med få spørsmål fra intervjuer, mens andre deler av intervjuene var mer strukturert og preget av spørsmål, svar og nye oppfølgingsspørsmål. Flere av respondentene reflekterte mye og hadde behov for god tid til å tenke gjennom hva de skulle svare. Dette kan skyldes at respondentene hadde en del ubearbeidede tanker og opplevelser og at enkelte tema var ukjent. Det ble forsøkt å forfølge og få klarhet i hva som lå i de enkelte uttalelsene. Spontane og intuitive reaksjoner lot av og til vente på seg og kunne være utfordrende å fange opp. Dette gjenspeiles i det transkriberte datamaterialet, der noen av svarene kom frem i ulike sammenhenger av intervjuet.

I metodelitteratur omtales ofte en utvalgsstrategi som innebærer å samle inn data til det oppnås metning, det vil si at datainnsamlingen pågår så lenge den gir forskeren ny informasjon (Patton, 2002). I kvalitative studier oppnås datametning når respondentene begynner å gjenta det som er sagt tidligere eller forsker vet hva som blir sagt før det er sagt (Polit og Beck, 2008). Intervjuene ble avsluttet når intervjuer ikke fikk frem ny informasjon og når respondentene gjentok det som var sagt tidligere. Hvert intervju ble oppsumert muntlig og respondentene kunne komme med korrigeringer, spørsmål og kommentarer til hvordan de hadde opplevd intervjuet. Kvale (2006) betegner dette som debrifing og viktig avslutning på intervjusamtalen. Å verifisere tolkningen av intervjupersonenes svar i et intervju er en form

for kvalitetssikring og et kvalitetskjennetegn på et intervju, i følge Kvale og Brinkmann (2009). Etter intervjuet var avsluttet ble det skrevet et kort resymé av forsker med umiddelbare tanker, refleksjoner og hovedinntrykk fra intervjuet. Dette var en verdifull og nyttig måte å få bearbeidet og lukket intervjuene på. Det utforskende perspektivet gjorde intervjuene til spennende samtaler i tillitsfullt nærvær. Som forsker var det å bevege seg inn i og ta del i andre personers erfaringer ut fra en spesiell hensikt, lytte oppmerksomt og forfølge og utdype refleksjoner og svar, både en krevende, inspirerende, påtrengende og klargjørende prosess.

Flere av respondentene ønsket mer informasjon og råd om egen helsesituasjon. Dette ble avklart i etterkant av intervjuet og videreformidlet av forsker. Med dette understrekes noe av utfordringen og kunsten å unngå at intervjuet blir en terapeutisk samtale. En terapeutisk samtale har til hensikt å skape endring hos pasienter og klienter, mens forskningsintervjuet har som mål å søke kunnskap (Kvale, 2006). Denne bevisstgjøringen var sentral for at forskningsintervjuene ble gjennomført på en troverdig måte i tråd med studiens hensikt.

3.6 Analyse

Data er analysert med metoden systematiske tekstkondensering (STC) slik Malterud (2003) har tolket og modifisert den etter Amadeo Giorgis (1985) metode for fenomenologisk kvalitativ dataanalyse. Studiens design tilsier at en går utforskende inn i analysen og beskrivende ut av den (ibid.).

3.6.1 Anonymisering

Deltakere som returnerte skriftlig informert samtykke for å delta i studien (vedlegg V), ble tilknyttet et respondentnummer til studien. Koden er anonymisert, uten personopplysninger eller data som kan knyttes direkte til den enkelte deltaker. Alle personopplysninger som kunne bidra til identifisering av respondentene som navn, dialekt og slanguttrykk ble kodet eller ”oversatt” til bokmål for å anonymisere og gjøre tekstmaterialet mer leservennlig og sammenhengende. Sitater fra intervjuene referer til respondentnummer. Dermed kan ikke informasjonssitater settes sammen, og på denne måten forhindres identifisering og tilbakesporing til respondentene. Koden ble makulert etter at arbeidet med det empiriske datamaterialet var avsluttet. Ingen reelle personopplysninger ble benyttet under innhenting

eller bearbeiding av dataene (vedlegg V). Det transkriberte datamaterialet har eksistert i form av anonymiserte datafiler og ved studiens slutt slettes alt empirisk datamateriale.

3.6.2 Transkribering

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, via diktafon og deretter transkribert ordrett. For å få et helhetsinntrykk og mest mulig erfaring som intervjuer, ble hvert intervju avspilt før neste intervju startet. Dette var mest hensiktsmessig, fordi det var svært kort tid mellom flere av intervjuene. Da alle intervjuene var gjennomført, ble de transkribert av forsker. Det er ikke gitt at en ordrett skriftlig gjengivelse fører til den beste gjengivelsen av samtalen og meningsinnholdet (Malterud, 2003). Transkripsjonen foregikk likevel ordrett, inkludert pauser, uavbrutte ord, gjentakelser og fyllord for å gjenspeile og forstå konteksten i hvert intervju best mulig. Med liten forskererfaring var dette hensiktsmessig for å sikre at transkripsjonene ble nøyaktige og å få en reflektert helhet fra respondentenes utsagn.

Lydbåndene ble lyttet gjennom i tre omganger; først for å fange helheten og få erfaring før neste intervju, den neste gjennomlyttingen foregikk under selve transkriberingen og den tredje gikk parallelt med gjennomgang av den transkriberte teksten for å rette opp kommentarer og refleksjoner med oppmerksomhet på umiddelbare og mulige sammenhenger i materialet. Pauser, tonefall og kroppsspråk med tanke på en sosiolingvistisk eller psykologisk fortolkning ble ikke studert, men forsøkt observert for å få tak i og forstå meningen i utsagnene (Kvale, 2006). Kvaliteten på lydopptakene var gjennomgående god med lite støy, selv om det enkelte steder var vanskelig å høre eller forstå betydningen av enkelte ord. Av og til snakket forsker og respondent samtidig og gjorde det utfordrende å skille ordvekslingen fra hverandre. Det samlede empiriske datamaterialet bestod av 112 sider transkribert intervjutekst.

3.6.3 Analyse av tekstdata

Analyse av kvalitative data er i følge Polit og Beck (2008, s. 507) utfordrende av tre hovedgrunner. 1) For det første finnes ingen universelle regler for analyse av kvalitative data. Fravær av en standardisert analytisk prosedyre utfordrer hvordan en eksakt går frem i analyseprosessen for å presentere funn på en måte som opprettholder troverdigheten i studien. 2) Den andre utfordringen ligger i det store materialet som kvalitative analyser medfører. Rådata inneholder omfattende mengde transkribert tekst. Datamaterialet skal leses, gjenleses,

organiseres, integreres, tolkes og 3) den tredje utfordringen er å gjøre materialet mer presist uten å redusere troverdigheten i det respondentene forteller om sine erfaringer.

Analyseprosessen startet under gjennomføring av intervjuene og ble opprettholdt under transkripsjonsarbeidet og preparering av intervjuene til separate tekster. Analysemetoden systematisk tekstkondensering (STC) skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at det organiserte datamaterialet blir fortolket og sammenfattet etter en vitenskapelig standard (Malterud, 2003). Gjennom dekontekstualisering løftes deler midlertidig ut av stoffet og en ser på tilsvarende elementer av materialet som sier det samme. Rekontekstualisering påser at svarene som er lest ut av det dekontekstualiserte materialet stemmer overens med den sammenhengen det ble hentet ut fra. Slik valideres delene opp mot helheten (Malterud, 2003).

STC er en mellomting av en data- og teoristyrte analyse, en systematisk prosedyre over fire trinn som består av 1) å få et helhetsinntrykk, 2) å identifisere meningsbærende enheter, 3) å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene og 4) å sammenfatte betydningen av dette (Malterud, 2003). Selv om temaområder delvis er bestemt på forhånd ønskes likevel å få fram det respondentene oppfatter som vesentlig innenfor aktuell tematikk. Hovedvekten legges på beskrivelser der forsker inntar et reflektert forhold til hvordan forforståelse og teoretisk ramme kan påvirke fremdriften av prosessen. Hensikten med studien, teoretiske betraktninger og forforståelsen vil påvirke arbeidet med å tolke materialet og finne mønstre i analysen (Malterud, 2003).

I første fase av analysen ble hele intervjumaterialet lest gjennom for å få et førsteinntrykk og en intuitiv forståelse av hva kvinnene fortalte om sine erfaringer. Helheten i materialet er viktigere enn detaljene (Malterud, 2003). I denne fasen var det viktig å legge egen forforståelse og teoretisk referanseramme til side for å kunne stille seg åpen og mottakelig for hva materialet kunne formidle og for at nye tema kunne dukke opp videre i analyseprosessen. Forsker inntar et "fugleperspektiv" og søker aktivt å motstå all trang til å systematisere. Mangfoldige beskrivelser gjorde at prosessen fremstod noe overveldende og kaotisk i starten. Denne første, innledende delen av analysen er en intuitiv og databasert organisering av materialet. Det som umiddelbart berørte og fremsto som sentralt ble understreket og sammenfattet i et kort resymé.

I andre fase av analysen ble hvert intervju lest gjennom på nytt for å identifisere meningsbærende enheter (tekstelementer). Dette ble gjort ved å dele opp datamaterialet. Tekst som bar med seg kunnskap om det som fremsto som viktig ut fra forrige fase ble sortert og systematisert. Hvert temaområde ble gitt et midlertidig navn, en foreløpig kode. En skiller mellom relevant og irrelevant tekst. Det som fremstår som mindre relevant og viktig i forhold til problemstillingen i denne fasen selekteres bort (Malterud, 2003). De meningsbærende enhetene ble klassifisert ved hjelp av fargekoder. Intervjuguiden og litteraturgrunnlaget ble lagt til grunn som hjelp i arbeidet med strukturering av kategorier. For å få oversikt over materialet ble kodene satt inn i et skjema som dannet en hjelpematrise påført respondentnummer fra intervjuene med tilhørende meningsenheter og referanse til linjenummer i datamaterialet. Matrisen er koplingen som sporer delene tilbake til helheten i datamaterialet. Ved å jobbe systematisk gjennom materialet fremsto kategorier som representerte sentrale temaområder. Meningsenheter som var felles for respondentene eller utpekte seg i lys av tematikken ble tatt videre. Totalt fremsto 14 foreløpige tema. Eksempler på meningsenheter: "Hjertesymptomene", "Kampen for å bli trodd", "Stress og livssituasjon før PCI", "Føler seg frisk etter PCI", "Takknemlighet og optimisme", "Refleksjoner over livet", "Lever som før", "Få livsstilsendringer", "Savn av informasjon og oppfølging", "Nye hjertesymptomer".

I tredje fase av analysen ble det kodede materialet av meningsenheter gjennomgått for å finne mening. Betydningen av de ulike kategorigruppene ble abstrahert ved systematisk å sammenfatte meningen som hver kodegruppe representerte og kondensere (komprimere) innholdet i de meningsbærende enhetene som ble identifisert og klassifisert i forrige fase. Materialet som ikke ble identifisert til meningsbærende enheter ble foreløpig lagt til side. I det resterende materialet ble de meningsbærende enheter sortert inn i grupper etter koder (kodegrupper). Når dette er utført sitter forsker igjen med et dekontekstualisert utvalg av sorterte og meningsbærende enheter (Malterud, 2003). En struktur av hovedkategorier med overskrifter på bakgrunn av de kodede temaene fra forrige fase, fremsto med sitater fra respondentene. Å gjennomgå hver enkelt meningsbærende enhet innenfor hver kodegruppe og omskrive det konkrete innholdet i tekstbiter til abstrakt mening er ansett som en mulighet. Malterud (2003) hevder imidlertid at en slik fremgangsmåte kan bli for detaljert om materiale er svært omfattende, og at en heller arbeider videre med den enkelte kodegruppen som enhet. Med et rikt datamateriale vil koden omfatte mangfoldige nyanser som beskriver ulike

meningsaspekter. Eksempler på kodegruppene som fremsto: "Hjertehistorien", "Livshendelser og stress", "Å være hjertesyk", "Hjertesymptomene", "Å være reparert", "Komplikasjoner", "Informasjon og oppfølging", "Bivirkninger", "Psykiske reaksjoner", "Etterreaksjoner", "Forholde seg til nye symptomer", "Grensetting", "Stressfiksering", "Håndtering av livsstil".

I fjerde fase av analysen ble betydningen av de abstrakte meningsenhetene, kodegruppene, fra forrige fase sammenfattet i forhold til den sammenhengen beskrivelsen var hentet fra (Malterud, 2003). Materialet rekontekstualiseres og matrisen av funn ses opp mot det transkriberte intervjumaterialet. Er funnene forenelige med det transkriberte materialet? Er tema oversett eller feilaktig vektlagt og hvorfor har det eventuelt blitt slik? En kan ikke forvente, sier Malterud (2003), å gjenfinne sammenheng vertikalt opp mot hvert enkelt intervju, men en bør være på vakt dersom en benytter begreper som er vanskelig å finne dekning for i materialet. I dette arbeidet foregår en syntese av det empiriske og teoretiske materialet (Malterud, 2003). Matrisen under viser utdrag fra analyseprosessen med eksempel på tekstkondenseringen.

Fase 1 Tema	Fase 2 Meningsenheter	Fase 3 Koder/ kodegrupper	Fase 4 Kategorier
<p>Å få et helhetsinntrykk</p> <p>Intervjutekst gis foreløpig kode</p>	<p>Identifisere meningsbærende enhet</p> <p>Kategorier/ temagrupper av intervjumaterialet</p>	<p>Abstrahere innholdet i meningsbærende enheter</p> <p>Abstraksjon og tematisering av uttalelser</p>	<p>Utvikle beskrivelser/ begreper</p> <p>Finne mening og sammenfatte betydning</p>
<p>”Det jeg vet var vel det som ble snakket om på sykehuset. Jeg har ikke gått inn og lest så mye på internett og rundt omkring. Jeg har tittet litt, men så skjønnte jeg at alt er ikke like relevant for meg. Så det bare hoppet jeg bukk over. Jeg leste litt om utblokkning, ellers kuttet jeg ut. Men det er ingen som snakket om hva jeg bør gjøre og ikke bør gjøre. Det er det ingen som har sagt noe om. Eneste legen sa sist var at du får være litt forsiktig da”</p>	<p>Opplever å ha fått lite informasjon.</p> <p>Har oppsøkt lite informasjon selv.</p> <p>Uklar informasjon om hva hun kan gjøre/ ikke gjøre etter PCI.</p>	<p>Tilfeldig og lite informasjon etter PCI.</p> <p>Usikkerhet i hva hun kan/ og ikke kan gjøre.</p>	<p>Mangel på konkret informasjon etter PCI begrenser muligheter i hverdagen til å leve hjertevennlig.</p> <p>Forskningsspørsmål:</p> <p>2) Hvilke erfaringer har kvinner med PCI-behandling?</p> <p>4) Hvordan etterlevs hjertevennlig livsstil av kvinner?</p>

Tabell 3 Matrise av analyseprosessen med eksempel på tekstkondensering

I analysematrisen er de overordnede forskningsspørsmålene tatt inn som en strukturerende del av analysen under kategorisering rekontekstualisering i fase fire. Dette innebar å stille spørsmål til tekstelementene og knytte en teoretisk forankring til kodingen og krevde refleksjon og varsomhet for tekstdeler og utsagn som kunne plasseres under ulike kodegrupper og overskrifter. Retningsgivende for plasseringen var gjennomgang av intervjuene og den opprinnelige kodingen på nytt som medførte flere korrigeringer.

Arbeidet med å bearbeide og fortolke datamateriale var en vandring frem og tilbake mellom helhet og deler både på langs og på tvers. Det ble søkt etter både likheter og forskjeller. Analysen var gjennom hele prosessen forankret i det samme opprinnelige transkriberte tekstmaterialet, mens forsker var på ulike steder og så både det samme og nye sider ved materialet under prosessen. Veksling mellom å gå ut og inn av materialet over tid var avgjørende for å få frem funn.

For hver definerte kategorigruppe av data er det satt en overskrift som representerer hovedkategorier og oppsummerer hovedtrekk av funn tilsvarende temaområder fra datainnsamlingen. Innenfor hver undergruppe beskrives og utdypes innholdet som overskriftene representerer for å få frem nyanser og variasjoner mellom respondentene. Noen funn har tilhørighet innenfor flere kategorier. Da er plasseringen gjort ut fra en helhetsvurdering av hva som er mest hensiktsmessig for materialet.

Presentasjon av funn er basert på en struktur som inkluderer både nyanser og helhet i datamaterialet for å gjøre fremstillingen systematisk og etterrettelig i samsvar med analysemetoden. Under hovedkategorier vises underoverskrifter på bakgrunn av underkoder. Dette er studiens funn og presenteres utfyllende i neste kapittel.

3.7 Forskningsetiske overveielser

Til ethvert forskningsprosjekt stilles det krav til etiske overveielser som knytter seg til alle deler av forskningsprosessen (Malterud, 2003). Studien fokuserer på kvinnelige pasienter som forskningssubjekt. Det vil normalt være nødvendig å søke Regional Etisk Komité (REK) for godkjenning av å gjennomføre en forskningsstudie. I studiereglementet ved institutt for sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo er det åpent for at studentprosjekter som har til hensikt å bidra til kvalitetsforbedring ved eget arbeidssted kan unnlate å søke Regional Etisk

Komitè (REK). Dette ble bekreftet og godkjent av veileder. Studien ble derfor ikke søkt inn til REK. Studien involverer innhenting av personopplysninger og bruk av lydopptak og ble meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) for godkjenning (vedlegg I). Gjennomføring av intervjuer ble søkt og godkjent ved aktuelt sykehus, presisert i kapittel 3.3.

Kvale (2006) omtaler et intervju som en moralsk hendelse der den personlige interaksjonen som skjer i intervjusituasjonen påvirker den intervjuede. Samtidig vil kunnskapen som produseres i intervjuet påvirke vårt syn på menneskets situasjon. Kvale (2006) gir videre en oversikt over ulike etiske spørsmål som kan oppstå i løpet av intervjuundersøkelsens stadier og fremhever her informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser for deltakelse. Disse potensielle etiske utfordringene belyses videre. Et informert samtykke innebærer at intervjupersonene informeres om studiens overordnede mål, om hovedtrekkene i prosjektplanen, og om mulige fordeler og ulemper ved å delta i forskningsprosjektet (Kvale, 2006). Det ble holdt et informasjonsmøte i den aktuelle avdelingen det skulle rekrutteres fra og utdelt skriftlig invitasjon til aktuelle deltakere (vedlegg V). Informasjonsskrivet til deltakerne forklarte hva studien gikk ut på, hva intervjuundersøkelsen ville innebære og at resultatene ville bli publisert i en masteroppgave. Informasjonen presiserte at dette var en oppgave der forsker var student og under veiledning av erfaren forsker ansatt ved angitt institutt og universitet. Informasjonsskrivet poengterte videre at deltakelse i studien var frivillig og at deltakeren når som helst kunne trekke seg og sine data fra studien inntil ferdigstilling av oppgaven. Informasjonen ble også gjentatt muntlig i forkant av intervjuene. Konfidensialitet i forskning innebærer at man ikke offentliggjør personlige data som kan avsløre intervjupersonens identitet, og ble ivaretatt ved at respondentenes utsagn ble aidentifisert. Samtykkeerklæringene og lydbånd er oppbevart nedlåst og vil slettes når studien er avsluttet.

Kvale (2006) hevder at konsekvensene av en intervjustudie både bør vurderes ut fra hensynet til mulig skade som kan påføres intervjupersonene, som de forventede fordelene. I det informerte samtykket ble det informert om at studien ikke ville ha noen direkte nytte for intervjupersonen selv. Det var heller ikke forventet spesielle ulemper for deltakerne ved å delta. Praksisfeltet kan få nytte av studien gjennom bevisstgjøring om temaet, diskusjon rundt konsekvenser av funn og bruk av spørsmålene i intervjuguiden.

3.7.1 Forskerrollen og selvrefleksjon

En viktig side ved forskerens rolle er det vitenskapelige ansvaret, forholdet til intervjupersonene og forskeruavhengigheten (Kvale, 2006). Forskerens posisjon har stor betydning for hva slags kunnskap som kommer frem og en og samme virkelighet vil alltid kunne beskrives ut fra ulike perspektiver (Malterud, 2003). I denne masterstudien er forskeren i kraft av sin person selve instrumentet i datasamlingen og har ansvaret for å legge forholdene til rette for at nye fenomen skal kunne oppdages. Bevissthet om egen rolle og selvrefleksjon var svært viktig for å kunne sikre gode intervjuer og et optimalt datamateriale. utfordringen ligger i å balansere rollen som den trofaste og troløse forsker, og tilkjenne refleksjoner som følger av å være sykepleier og forske på et område en selv er en del av og kjenner godt gjennom de verdinormer, tradisjoner, rutiner og arbeidsforhold som råder. Dette krevde bevisstgjøring fra forsker i forhold til den terapeutiske utfordringen dette kunne medføre under intervjuene. Det kan være en styrke, men også representere en potensiell bias, om rollene som klinisk sykepleier og forsker blandes. En kan stå i fare for å ta parti med respondentenes syn og meninger eller overse funn, fordi en har nær klinisk tilhørighet til det som formidles. Samtidig kan kjennskap til fagfeltet gi en dypere forståelse av fenomenet som studeres, og motsatt kan tilknytning til fagmiljøet føre til at det som er ulikt fra egne erfaringer blir oversett, og at en med dette mister viktig informasjon som ikke er i samsvar med egne forventninger til funn (Fagermoen, 2005). Et eksempel på dette var at forsker startet intervjuene med en forforståelse om at kvinnene var tilstrekkelig informert om at IHD er en kronisk sykdom og at PCI- behandlingen ikke endrer dette. Det ble viktig å frigjøre seg fra denne forforståelsen for å fange opp alternative forståelser hos kvinnene og hvilke konsekvenser og utfordringer dette medførte i forhold til dagligliv og livsstil. Å bevisstgjøre seg dette på forhånd bidro til større refleksivitet slik at innholdet i forforståelsen ble klarere. En sterk klinisk tilhørighet kan ubevisst hindre forsker i å avsløre eller være kritisk nok til ulike forhold som fremkommer under intervjuene. Dette viste seg under pilotintervjuene og temaet livsstil. Antagelser om at respondentene hadde god forståelse og kunnskap om spørsmål rundt livsstil måtte nyanseres og bearbeides.

Forskerrollen kan styrkes av klinisk tilknytning til praksis. Tilpasning og tilrettelegging i intervjusituasjoner, justering av spørsmålsstillinger og evne til å vise en troverdig innlevelse og forståelse for det som formidles kan medvirke til at intervju og data blir så optimalt som

mulig. Samtidig kan det å forske ved eget arbeidssted være en utfordring der noe av informasjonsrikdommen svekkes, fordi det ikke alltid stilles tilstrekkelig åpne og nysgjerrige spørsmål. Nærhet til eget fagfelt kan gjøre forsker nærsynt fordi det er ekstra krevende å innta et ”helikopterperspektiv” i kjent terreng. En objektiv forskerposisjon er likevel ikke mulig. Som instrument bestemmer forsker utvelgelsen av både materialet og analysen. Det er naturlig å stille seg spørsmål om en har valgt ut det som var mest betydningsfullt for respondentene, eller om en har fortolket deres uttrykk på en uhensiktsmessig måte. Å forske på en sosial verden som vi er delaktige i og som er i konstant bevegelse kan vanskelig gi entydige svar. Forskerens egen erfaring og kompetanse kan representere en fallgrube, men også en mulig valideringsstyrke når den brukes bevisst (ibid).

3.8 Oppsummering

I kapittelet er metodiske fremgangsmåter, analyseprosessen og forskningsetiske vurderinger i studien gjort rede for. I neste kapittel presenteres studiens funn.

4 Funn

Fire hovedkategorier av funn ble fortolket frem under analysen; "Erfaringer i tiden før PCI", "Erfaringer med PCI-behandling", "Erfaringer i tiden etter PCI" og "Etterlevelse av hjertevennlig livsstil". Demografiske og kliniske data fra utvalget presenteres først. Deretter fremstilles hovedfunn med kategorier med direkte sitater og meningsutsagn fra respondentene som svare på problemstillingen "Hvilke erfaringer har kvinner med iskemisk hjertesykdom etter PCI?".

4.1 Sosiodemografiske og kliniske data fra respondentene

Utvalget representerte syv kvinner fra 55 til 64 år, med en gjennomsnittsalder på 59 år. Alle hadde gjennomgått utblokkning av en til tre hjerteårer ved samme sykehus to til tre måneder forut for intervjuene fra mars til juni i 2003. Kvinnene hadde ulike symptom- og sykdomsforløp og forskjellig erfaring med IHD. Hvor lenge de hadde hatt hjerte problemer og om hjertediagnosen var bekreftet før PCI varierte. Etter PCI hadde fem av kvinnene bekreftet diagnosen AP og tre bekreftet NSTEMI- hjerteinfarkt, mens en hadde begge diagnosene. Seks av respondentene hadde en til tre andre diagnoser/ lidelser. På direkte spørsmål svarte fem av kvinnene i utvalget, at en eller begge foreldre trolig hadde hatt IHD.

Demografiske og kliniske data	Antall/ beskrivelse (n=3)
Alder (gjennomsnitt/ variasjon)	59 år/ 55- 64 år
Diagnose (AP/ NSTEMI)	AP (n= 5) og NSTEMI- hjerteinfarkt (n=3)
Antall hjerteårer PCI- behandlet	1- 3
Innstikksted/ prosedyre	Radialis/håndleddsprosedyre (n=5) Femoralis/ lyskeprosedyre (n=2)
Tilleggsdiagnoser/ lidelser	Ryggoperert (n=1), diabetes (n=1), astma (n=1), sjøgren (n=1), epilepsi (n=1)
Oppgitte risikofaktorer for ICD	Diabetes: (n=1), Høyt blodtrykk: (n=2), Røyker: (n=3)
Arv (mor, far, begge foreldre)	Totalt: (n=5) Mor: (n=2), Far: (n=2), Begge foreldre: (n=1)
Sosial status	Gift/ samboer: (n=3) Skilt/ enke: (n=4)
Yrkesstatus: I arbeid, uføretrygdet, sykmeldt	Delvis i arbeid med gradert sykmelding: (n=2) Ufør eller langtidssykmeldt: (n=5)
Utdanning:	Akademisk/ yrkesfaglig utdanning: (n=4) Ingen formell utdanning: (n=3)

Tabell 4. Demografiske og kliniske data fra respondentene (n= 7)

Det var store variasjoner i utdanning og yrkesbakgrunn. Fire av kvinnene hadde ingen formell utdanning, mens tre av kvinnene hadde akademisk eller yrkesfaglig utdanning. Fem av syv kvinner var uføre eller langtidssykmeldte, mens to var i delvis arbeid. Kvinnene befant seg i ulike livssituasjoner; fire bodde alene og var skilt eller enker, mens tre var gift eller samboere. Alle var mødre. De bodde i by, i tettbebygde steder eller på landet i hus eller leilighet.

4.2 Erfaringer i tiden før PCI

4.2.1 Hjertehistorien

Et flertall av kvinnene hadde opplevd å ikke bli tatt på alvor, hjertesymptomene var bagatellisert og flere var feil- og underdiagnostisert i helsevesenet før de kom inn til invasiv hjerteutredning og PCI- behandling. Omfanget av hjerterelaterte hendelser varierte fra et akutt tilfelle med direkte innleggelse til et titalls episoder med både typiske og atypiske symptomer som enten ble neglisjert av de selv eller forsøk sjekket via helsepersonell. Flere av kvinnene beskriver det som en lang ”kamp og seier” å bli diagnostisert, behandlet og endelig få bekreftet at de var reelt hjertesyke.

"Det å få den diagnosen når jeg var 53 år, etter å ha vært veldig aktiv og, og, og stå – på vilje, så satte det meg veldig tilbake. Jeg ble deprimert og gråt mye, og trodde liksom nå at livet var slutt 53 år gammel. Jeg var redd for å gå ut, jeg var redd for å gjøre noe, for jeg trodde jeg skulle dø for alt jeg skulle gjøre. 53 år gammel og få den diagnosen og så få den behandlingen på sykehuset og så hjem igjen, lite informasjon, ikke tilbud om rehabilitering for eksempel som jeg hører mange får, det har jeg aldri fått tilbud om, selv om jeg var så ung som det jeg var når den diagnosen kom. Eh, det, det har satt meg tilbake på den måten at, at jeg fortsatt sliter med å gå alene ut, jeg vil helst ha noen med meg. Det, det, det er det som, som har gjort veldig sterkt inntrykk på meg etter den diagnosen. Men jeg har lest mye, lest mye om det, og, og at jeg har familie i helsevesenet som har forklart meg hva jeg kan gjøre og ikke gjøre. Så har jeg takket være dem kommet mange skritt videre og kan fungere tålelig bra. Og jeg er ikke redd for å gjøre ting som jeg ikke turte før". (R5)

"Mannen min ville ringe til lege. Nei, sa jeg det er ikke nødvendig for det er sikkert bare influensa, og det er ikke noe å gjøre noe med. Men, og jeg gikk og skranglet slik i alle fall en uke før jeg reiste til doktoren. Og han gjorde ingenting, men senkningen min den var for høy, så han innkalte meg igjen etter noen dager. Og da så han at det var et eller annet med hjerterytmen. Så da tok han EKG og så ble jeg da i stedet for å vente på tid på å komme inn på lokalsykehus, så bestilte han time til meg på Volvat.

Der fant de ut at jeg hadde hatt et hjerteinfarkt. Så ble jeg sent til hjertekateterisering med kontrastvæske og etter det så ble det ikke gjort noe. Jeg bare gikk til primærlegen min til kontroll". (R6)

To av kvinnene opplevde at hjertesykdommen kom som et sjokk og "en stor overraskelse", med rask og god behandling. De trodde ikke og hadde ikke oppfattet seg som hjertesyke, det kom svært overraskende, til tross for at de var arvelig disponert for IHD fra foreldre. Det arvelige aspektet ved sykdommen viste seg å være et lite bevisst tema blant respondentene.

"Jeg hadde fått et hjerteinfarkt. Så det var et sjokk, jeg syns det. Jeg tenkte, det går da ikke an! Kan det være mulig? Jeg syns det var en dramatisk diagnose. Helt uvirkelig syns jeg egentlig at det var. Og det tok faktisk ganske lang tid før det gikk ordentlig inn over meg. For det var andre ting som..., jeg var veldig opptatt at jeg skulle gjøre alt riktig og sånn, og så fikk jeg en reaksjon... Det tok kanskje et par måneder...". (R3)

"Så da jeg lå der og så opp på skjermen, så hadde jeg innstilt meg på at jeg skulle få høre at her er alt i orden og... Jeg var så sikker på, jeg bare lurte på hvordan de skulle si det. Og så sier de akkurat motsatt. Og her bør vi kanskje operere, for det er flere årer her, men så var jeg såpass ung, så da ville de unngå bypass og heller gjøre dette to ganger. (R7)

4.2.2 Livshendelser og stress

Flere beskriver større traumatiske og stressrelaterte livshendelser siste året før PCI-behandlingen. Noen av kvinnene relaterte dette til store omsorgs- og ansvarsoppgaver eller "byrder" som den ene sa, som de hadde hatt gjennom store deler av livet som de mente hadde påvirket hvordan de hadde levde og at de nå var blitt hjertesyke.

"På grunn av at livssituasjonen min nå har endret seg. Jeg følte meg konstant redd dag og natt tidligere da jeg levde sammen med eksmannen min". (R2)

"Jeg har hatt mye ansvar gjennom hele livet, har en sønn med et krevende syndrom som er multihandicappet, så jeg har kjempet og kjempet for at han skal ha et bra liv, og stort sett vært alene om det..." (R6)

4.2.3 Å være hjertesyk

Etter PCI, fremsto det å være hjertesyk som en ambivalent følelse mellom å være diagnostisert og bekreftet hjertesyk på den ene siden og behandlet og frisk på den andre siden. Spesielt for de som hadde hatt et langt og uavklart sykdomsforløp før PCI, ble diagnosen og behandlingen et uttrykk for at de endelig var trodd på, en bekreftelse på at de faktisk hadde en hjertesykdom. Samtidig opplevde flere at sykdommen og problemene nå var borte og at de kunne fortsette å leve videre som før. Et fellestrekk for de fleste av kvinnene i utvalget, var at de manglet grunnleggende forståelse av IHD og sammenhengen mellom årsaker og behandlingseffekt av PCI.

”Jeg liker å tenke på at jeg er reparert. At jeg..., men jeg hører at jeg har en, at man har en hjertesykdom. Med det er klart jeg innser at jeg har det, jeg må gå på tablettene resten av livet mest sannsynlig. Men jeg er veldig takknemlig og glad for det som har skjedd med meg, altså. Og at jeg har vært blant de heldige likevel”. (R7)

En av kvinnene ga også uttrykk for at det kan være utfordrende å ha en sykdom som ikke synes konkret for andre.

”Men det er det som er vanskelig, å være sykmeldt fordi sykdommen liksom ikke synes”. (R1)

4.2.4 Hjertesymptomene

Med utgangspunkt i ulike symptomer og diagnoser blant kvinnene i utvalget er dette kategorisert og illustrert slik:

Symptomer +/- Diagnose +/-	+ Symptomer	+ / - Symptomer	- Symptomer
- Diagnose	Langvarige symptomer uten diagnose (AP).		Uten symptomer og uten diagnose.
+ Diagnose	Kvinner med akutte symptomer og diagnose (UAP/ NSTEMI) i forkant av eller under PCI.	Kvinner med og uten symptomer og med diagnose (AP/ UAP) før PCI.	

Tabell 5. Kategorier av symptomer og diagnoser fra utvalget før PCI

Kvinnene hadde kjent ulike hjertesymptomer og viste et variert symptomspespekter. Enkelte hadde ikke kjent hjertesymptomer, mens andre beskrev varierende atypiske symptomer med smerter eller ubehag fra hals, kjeve, gane, akutt kraftløshet, sliten og tung, utmattet, nedstemthet, tungpusten, brystmerter, langvarig klem og press i brystet, slapphet, svimmelhet og influensasymptomer.

"Jeg bare kollapset, jeg besvimte og ble lagt inn på lokalsykehuset til overvåkning. Jeg var jo helt utmattet og utslitt". (R3)

"Ja, jeg var på jobb....Og da, den tida så var det en influensaepidemi. Og jeg kjente at det begynte liksom å gjøre vondt i bringa, i armene, jeg ble kortpustet liksom, og jeg kjente det akkurat som influensasymptomer. Så sa jeg det til hun som jeg jobbet sammen med at nei, nå tror jeg at jeg begynner å få influensa. Jeg satt slik, liksom for å få puste". (R6)

4.3 Erfaringer med PCI- behandling

4.3.1 Å være reparert

PCI- behandlingen ble av flere beskrevet som en "reparasjon", en opplevelse av å være "reparert". Hjerterårene ble oppfattet som fikset og at de hadde fått "et nytt hjerte" igjen.

"Etter hjerteinfarkt var det om å gjøre å bli reparert". Jeg liker å tenke på at jeg er reparert. Men jeg hører at jeg har en, at man har en hjertesykdom. Og så er det jo gevinsten i det å ha fått en utblokking da...". (R5)

"Jeg liker å tenke på meg som frisk, jeg. Når jeg ikke har noen symptomer, det er helt andre ting som plager meg litt nå. Jeg tenker ikke på meg selv som noen hjertepasient". (R4)

"Jeg føler meg så trygg. Føler at livet går videre igjen nå". (R2)

4.3.2 Komplikasjoner

Det ble oppgitt svært få komplikasjoner etter PCI- behandlingen. Av to som trekker dette frem beskrives sår, stiv underarm eller blodutredelse ved innstikkstedet (hematom) som vedvarte i noen uker etter behandlingen.

”Jeg var mørk blå rundt hele lysken et par- tre uker etter behandlingen. Men det gikk tilbake av seg selv og nå merker jeg ingenting til det lenger”. (R7)

4.3.3 Informasjon og oppfølging

Et interessant funn om informasjon, viste at de hadde fått med seg skriftlig informasjon og brosjyrer fra sykehuset, men at de i svært liten grad hadde lest eller benyttet seg av dette etter hjemkomst. Etter utskrivelse fra sykehuset, fremsto fastlegen som viktigste ressurs og kilde til informasjon og vurderinger i oppfølgingen av hjertet for flertallet. Råd og erfaringer fra nære familiemedlemmer og venner ble også trukket frem fra enkelte. Kvinnene hadde i liten grad oppsøkt informasjon på egen hånd, selv om flere fortalte de hadde tilgang til internett. Gjennomgående ga flere uttrykk for at de savnet konkret informasjon og råd om hvordan de skulle og burde forholde seg i hverdagen etter PCI- behandlingen.

Flere sa at de ikke lenger husket, hadde glemt eller fortrenget informasjon de hadde fått på sykehuset. Andre fortalte at de hadde lagt bort og ikke sett på den skriftlige informasjonen de fikk. Gjennomgående var de svært fornøyd hvordan de hadde blitt informert og ivarettatt under oppholdet om hva som skulle skje av undersøkelser og forberedelser.

”Jeg savner informasjon like mye om hva jeg kan gjøre, som hva jeg ikke kan gjøre. Det er viktig å vite hva du kan kose deg med også. Du kan tro at du følger råd, gjøre endringer og justeringer men spise feil, uten at helsevesenet vet det”. (R7)

Oppfølging og kontroll etter PCI fremstod uavklart og uvisst for de fleste kvinnene. Det var ikke avtalt konroller for videre oppfølging. Et par av kvinnene spurte direkte under intervjuet om de kunne få komme tilbake på sykehuset og få sjekket seg.

”Jeg må jo si at jeg var veldig opptatt av at jeg skulle få nye undersøkelser som skulle vise at nå var alt fortsatt i orden, men det har jeg jo også skjønt at det får man jo ikke. Det er forbundet med for stor risiko og tenke at hvert femte år for eksempel, så får man en ny angiografi for å se at stenten ligger der og at det er i orden. Men det får man ikke, så det... Men jeg tror nok at jeg, det finnes jo andre undersøkelser, og det var jeg inne på at da vil jeg heller betale for det altså, hvis jeg ikke får det i det offentlige, om det er noe som kan sjekkes ut som er noe annet enn den sykkeltesten”. (R4)

Et overraskende funn, var at kun en av kvinnene var informert om muligheten til å delta på hjerterehabilitering etter PCI. Flertallet, fire av syv, ønsket seg mer informasjon om rehabiliteringsmuligheter da dette ble etterspurt. Rehabilitering appellerte først og fremst til de de som var eller hadde vært fysisk aktive og ønsket å komme i bedre form og for å oppnå vektreduksjon.

”Jeg har vært inne på tanken at jeg skulle tatt rehabilitering. En måned eller to eller noe sånt. Men jeg vil vente til høsten. Da vil greie jeg å få opp igjen kondisen og komme meg skikkelig i form igjen. For jeg vet med meg selv nå som jeg er 60 år, at jeg ikke er flink til å trene alene, jeg er sånn flokkdyr. Og så tenker jeg på det med kostholdet. Jeg vet veldig godt hva som skal gjøres med alle sånne ting, for jeg syns jeg sliter med vekta så, jeg skulle gjerne ha tenkt meg og vært nede 10 kilo eller noe sånt noe. Med det kommer ikke av seg sjøl.”. (R3)

4.3.4 Etterreaksjoner

Respondentene hadde kjent på både kroppslige, psykiske og eksistensielle reaksjoner i tiden etter PCI.

Medikamentelle plager

Etter PCI hadde flere startet med nye hjertemedikamenter eller endret på medikamenter de tidligere tok. Flere beskriver at de følte seg mer uopplagte og trøtte nå enn tidligere og trodde dette kunne skyldes bruk av hjertemedikamentene og bivikninger av disse. Flere etterspurte mer informasjon om hjertemedikamentene de var satt på fra sykehuset og fastlege.

Psykiske, emosjonelle og eksistensielle reaksjoner

De fleste hadde opplevd fravær av hjertesymptomer og lite eller ingen tilbakefall av smerter eller ubehag etter PCI- behandlingen. De følte og oppfattet seg som friske og assosierte seg i liten grad som hjertesyke og fortsatte i stor grad å leve som før.

Flere beskrev følelser som utmattethet og lite motivasjon og var avhengig av å planlegge godt for å få utført oppgaver, avtaler og fungere i hverdagen. Det ble også uttrykt ulike emosjonelle og psykiske reaksjoner og følelsesmessig labilitet eller ”lav tåreterskel” som en av kvinnene uttrykte dette. En annen av respondentene uttrykte det slik:

"Det er så mye som skal bearbeides i etterkant av behandling når du har fått vite at du har en hjertesykdom". (R7)

Det ble gitt ulike beskrivelser av at livet hadde fått en ny betydning og større verdi og flere hadde fått et mer bevisst forhold til livet og døden. For tre av kvinnene ble angst og redsel for tilbakefall av hjertesymptomer og hvordan de skulle mestre dette sentralt. Likevel sa ingen at de var mer redd for døden eller fryktet at de skulle dø nå enn tidligere. Tvert i mot fortalte flere at de hadde fått en sterkere tro på livet og gledet seg over å leve mer enn før.

"Jeg har jo fått frem sider som jeg har... Når du er så opptatt av alt du skal gjøre hele tiden. Jeg syns i hvert fall at jeg at jeg har blitt mer opptatt av å glede meg over små ting og stoppe opp og jeg stiller nok en del flere spørsmål i forhold til hva det er vi driver og kaver for og kaver omkring, det syns jeg nok... Og det å ikke ta ting som en selvfølge, om ikke helsa holder og prøve å leve litt langsommere og være tilstede her og nå. Det har jeg nok blitt veldig obs. på. Og det ligger jo på det, hva som er verdifullt". (R4)

"Det har noe med hele livskvaliteten å gjøre. Å stille seg noen flere spørsmål; Er det nå så viktig da? Er det så farlig? Og hvorfor er det så farlig?". (R5)

"Jeg har forsonet meg med det, slik som han (legen) sa; nå er det ikke noe mer å gjøre med deg. Nå har jeg gjort det jeg kan. Ok, jeg syns det liksom var litt sånn hardt sagt på en måte, men når jeg tenker på det etterpå så har jeg jo forsonet meg med det, jeg. For det at en får heller ta vare på dagen i dag og gjøre det beste ut av det. Det er ingen som har noen garanti for hvor lenge en lever. Det er ikke det." (R7)

"Du du verdsetter ting som du ikke gjorde før fordi da tok en alt bare som en selvfølge. Skulle bare mangle...Nå er det liksom sånn at det er kanskje ikke bare noe selvfølge, nei. Og den opplevelsen tror jeg faktisk vi har godt av. Jeg vil si at jeg syns det er positivt jeg, å få den opplevelsen". (R1)

Arvelige aspekter

Andre reaksjoner og refleksjoner kvinnene hadde etter PCI, rettet seg mot bekymring for om barna ville arve sykdommen, hvor de kunne få informasjon om dette og hvordan de kunne hjelpe barn og barnebarn til å forebygge hjertesykdom. Fem av syv kvinner i utvalget var viste seg å ha foreldre med hjertesykdom. Kun en var bevisst på at foreldrene hadde vært hjertesyke og at hun hadde en familiær arv.

"Ja, egentlig så ble jeg overrasket, men samtidig så fikk jeg jo spørsmål både hos hjertespesialist og hos fastlege om det var noen hjerter i familien. Og det er det på både min fars side og min mors side. Og da var det liksom sånn at det, du har, man har jo hørt om det at det ofte går i familien og sånt noe. Det er genbestemt liksom, måte den er på. Så da skjønnte jeg jo at det er kanskje ikke så rart at jeg også har dette med hjertet". (R1)

4.4 Erfaringer i tiden etter PCI

4.4.1 Håndtering av nye symptomer

Kvinnene som hadde vært plaget med hjertesymptomer før PCI, beskrev stor grad av symptomfrihet og fravær av plager etter PCI- behandlingen. De som hadde hatt atypiske symptomer i lengre tid før behandlingen, uttrykte stor usikkerhet for hvordan de skulle kjenne igjen og tolke hjertesymptomene riktig videre og om PCI- behandlingen hadde påvirket hvordan symptomene ville fremstå.

"Jeg var veldig sliten. Veldig sliten. Helt utslitt. Så det er det jeg har merket. Og så måtte jeg stoppe opp og trekke pusten litt ekstra for det var noe som buttet, inni brystet. Så jeg tenkte ikke noe mer over det. Jeg tenkte bare, det er sikkert fordi du er så sliten. At det er årsaken. Men jeg vet jo ikke om det blir sånn igjen?".. (R6).

"Jeg greier å gjøre noe mer nå. Og det er det jeg liksom har sett frem til hele tiden, at jeg greier meg uten å føle det her presset i bringa liksom at jeg blir veldig kortpustet.

For jeg kunne jo ikke gå mange skrittene, vet du før jeg... Ei trapp for eksempel, det var jo, jeg peste jo som en... hvalross vet du! Og her kan jeg løpe opp trappa og kjenner ingenting! Jeg synes at da var livet verdt å leve liksom". (R1)

En av kvinnene som hadde ikke hatt plager eller hjertesymptomer før PCI, men uttrykte likevel et klart behov for å vite mer om hvordan hjertesymptomer kunne arte seg og hvordan hun skulle forholde seg til dette. Forståelse og håndtering av symptomer og tegn på hjertesykdom etter PCI var viktig for hvordan kvinnene skulle forholde seg til og leve med hjertesykdommen i hverdagen.

4.4.2 Relasjoner og sosial støtte

Alle kvinnene uttrykte at de hadde god støtte i familie, venner, kollegaer eller naboer. Alle kvinnene var mødre og de fleste hadde barnebarn. Nettverket varierte fra noen få nære personer til en stor omgangskrets. Det sosiale nettverket var betydningsfullt for å opprettholde sosiale roller, ha kontakt med andre, føle ansvar for og kjenne sosial støtte.

4.4.3 Grensesetting

Kvinnene fortalte det var enklere å prioritere egne behov og si nei etter PCI. Å sette grenser for seg selv og ta imot hjelp fra andre ble opplevd som mer legitimt og naturlig enn tidligere, fordi de nå opplevde å ha en god grunn. Spesielt kom dette til uttrykk overfor nærmeste familie eller i jobbsammenheng.

"Det som er vanskeligst er å si nei når dem spør om du kan passe unger. Det er det vanskeligste. Fordi at en så gjerne vil, men en orker ikke.... Og de voksne, de har på en måte vanskelig for å skjønne at jeg ikke er så sterk som det jeg har vært, fordi jeg har vært veldig sterk bestandig... det er en begrensning de har vondt for å skjønne og samtidig så er det litt flaut å si at du nei, jeg orker ikke. Så vil alle sammen komme på en gang. Og det å ha en er jo veldig greit, men det og liksom ha en to- tre stykker det, det.. det er ikke ofte jeg gjør altså. Da må det være sånn på dagen så de kan være ute å leke og .. ikke til overnatting. Ikke tre til overnatting. Og en skriker og en drømmer og en vil ikke og en skal og....". (R1)

"Jeg må prøve å legge jobben på et nivå som gjør at jeg ikke jobber så mye. Det må jeg, så det blir en utfordring. Men jeg skal bli flinkere til å fordele oppgaver, det er et mål jeg har". (R5)

"Jeg har nok blitt flinkere til å ta imot hjelp. De vet at det verste jeg vet er å spørre folk om hjelp. Familien hadde et møte om meg. For jeg synes helst jeg skal greie meg selv. Jeg innser at jeg må ta imot hjelp, jeg innser det. Med det går litt på stoltheten løs...". (R2)

4.4.4 Stressfiksering

Flere av kvinnene ga uttrykk for at de nå var svært opptatt av å unngå stress og bli stresset. Gjøre mål i hverdagen ble planlagt mer enn før, flere forsøkte å leve langsommere, være tilstede i øyeblikket og ta en dag av gangen. Andre sa at det hjelper "å ta det som det

kommer” og ”ikke bli stresset om noe skjer”. Tidsperspektivet ble opplevd som endret, og flere ønsket ikke å gå på akkord med tiden lenger.

”Jeg prøver å ikke ta ting innover meg, og så gjør jeg det likevel. Altså jeg klarer ikke å, jeg behersker ikke det som jeg kunne ønske jeg gjorde. Som type kanskje mer at jeg må lære meg til å se at ting ikke blir ferdig, det er sånn det er. Jeg er ikke perfektjonist, men jeg liker nok å ha en plan og at ting går etter den. Jeg må legge ned ambisjonene kan du kanskje kalle det. Jeg har ikke kjent at jeg har blitt noe flinkere til det. Det er veldig vanskelig. Det er en øvelse. Jeg stresser nok en del med alt jeg skal ha gjort, ikke bare på jobben. Må se litt stort på ting. Ikke ta det så nøye. Manøvrere litt friere, da tror jeg også man blir litt gladere også”. (R5)

4.5 Etterlevelse av hjertevennlig livsstil

4.5.1 Å leve hjertevennlig

Fysisk aktivitet

Flertallet av kvinnene var i liten grad i regelmessig fysisk aktivitet, men alle gikk tur. Det fysiske aktivitetsnivået og intensitet var begrenset, mens mye av hverdagsaktiviteten ble omtalt mer tilfeldig enn bevisst valgt av flere. Samtidig snakket alle om et ønske om å bli i bedre fysisk form og to ga uttrykk for at målet var å gjenoppta tidligere fysisk aktivitetsnivå.

Dagsformen bestemte hva de kunne gjøre. Flere oppga at de presset seg og stresset mindre nå enn tidligere av hensyn til seg selv. Kun en av kvinnene deltok i organisert trening ukentlig og trente regelmessig med ski, sykkel og løping slik hun hadde gjort før hun fikk hjerteinfarkt.

Kosthold

Den mest fremtredende endring i kostholdet, var justeringer på enkeltområder til bruk av lettmeieriprodukter og anbefalte oljer blant de fleste kvinnene. En var blitt mer bevisst på inntak av frukt og grønt og mindre sukker i form av sjokolade og desserter enn tidligere. Flere omtalte et sunt hjertevennlig kosthold som variert, hjemmelaget mat ”laget fra bunnen av”, og ikke ferdigmat. Sammensetningen av et helhetlig hjertevennlig kosthold ble berørt, men kunnskap om hva dette innebar var lite reflektert. Noen var opptatt av det som til enhver tid stod i media med ulike dietter av hva som er bra og refererte til at også vekt og kroppsfasong var viktig for ”en best mulig helse” som en av kvinnene best uttrykte det.

Flere spiste og hadde referanser til og forholdt seg til kostholdet slik de hadde lært det på husmorskolen for mange år siden. En av kvinnene som hadde gjennomgått et hjerteinfarkt fortalte det slik:

”Jeg er veldig bevisst på kostholdet. Jeg har spist veldig mye sunn mat, jeg har jobbet veldig bevisst med det når det gjelder hele familien. Laget mye mat, helt fra bunnen av gjennom tidene. Var hjemmeværende i 15 år. For jeg er jo av den gamle skolen da, at du skal lage maten, god mat. Og mye fisk og grønnsaker. Så jeg kan ikke skylde på kostholdet i hvert fall.... Jeg er glad i søtt, i desserter, kaker og godt... Rødvin og likør... Og jeg fortalte legen min at jeg brukte setersmør, fjellsmør.. og bær med fløte på eller pisket krem...Og det hender jeg får så lyst på stekt flesk og da spiser jeg det... Men ellers lever jeg ganske sunt. Grovt brød, melk og müsli til frokost og mye kiwi...epler, avokado, bananer og pærer - mye frukt og mye grønnsaker. Koker brokkoli og maiskolber. Så jeg vet ikke hva annet jeg kan få gjort jeg”. (R7)

Røyking

Ingen av de tre kvinnene som røykte før PCI- behandlingen, hadde forsøkt å slutte og røyke etter PCI. Røyking ble ikke oppfattet som direkte årsak til at de hadde blitt hjertesyke av de kvinnene som røykte. De holdt det som en mer sannsynlig forklaring at årsaken til hjertesykdommen var hvor utsatt de hadde vært for stress og hvor vanskelig livet hadde vært tiden før PCI.

”Jeg har røyket siden jeg var 14 år. Hele tiden. Nei, altså. Den lille kosen og hyggen jeg har med den røyken, en eller to, toppen tre om dagen, det gjør jeg altså. Det slutter jeg ikke med heller. For da tror jeg i hvert fall at jeg er ute og kjører hvis jeg skal slutte med den kosen der altså. Så det skal jeg holde på med. Det er det ingen som får meg ifra. Jeg har prøvd å holde opp i tre uker jeg og det skal jeg ikke prøve igjen! Aldri i verden. Sånn som jeg koser meg med det og en god kopp kaffe og slapper av og sånn... Men jeg tenker bevisst på at jeg ikke skal røyke mer enn det altså”. (R7)

”Selvfølgelig så skylder de på røyk og at det er det som har gjort det....Med det er så populært å skylde på alt annet. For broren min han hadde aldri røyket. Disse to brødrene mine har aldri røyket, men har fått det likevel. Så selvfølgelig, røyk er ikke sunt, det er det på langt nær. Men alene, røyk alene, det tror jeg ikke. Så lenge har jeg har to brødre som aldri har røyket, men har hjertelidelser så..”. (R4)

4.5.2 Etterlevelse og håndtering av hjertevennlig livsstil

Kvinnene oppga i stor grad at de fortsatte å leve som før PCI. Svært få av hadde gjort endringer i livsstil i forhold til røyking, aktivitet og kosthold etter PCI. Alle hadde fått skriftlig informasjon med seg fra sykehuset, men kun en hadde lest og brukt informasjonene etter hun kom hjem og hadde et aktivt forhold til egne risikofaktorer og hvordan hun levde. For de andre var det lite konkretisert hvor spesifikt innholdet i hjertevennlig livsstil er og hvordan dette best skulle håndteres i hverdagen, selv om flere viste til at de forsto at noe burde gjøres ut fra det de så under PCI-behandlingen på sykehuset. En av respondentene uttrykte det slik:

"Da jeg så blodårene på skjermen. Da så jeg jo at jeg har disse problemene... Så jeg tenkte at det skal ikke stå på meg i hvert fall. Tenker på det med avleiringer og dette vet man jo, men å virkelig se at man er så disponibel, det.... Så den runden (forståelsen) fikk jeg ikke før etter at jeg virkelig hadde sett at, her må du virkelig bidra med som er...". (R1)

En annen respondent forklarte at det kunne være vanskelig å forholde seg til å ha en hjertesykdom og gjøre det som er riktig i hverdagen, at en fortrenger det som skal til.

"Men det er klart, man jobber en del med å fortrenge det altså.. Gjør det. Det er sånn at når du setter ord på det nå, at når du har en hjertesykdom, så er jeg nok litt "kjekk og grei"...."Noen strategier må vi vel ha i hverdagen vår, så vi holder oss oppe...Må det..". (R4)

Håp om å lykkes i å bedre livsstil kom frem blant noen av kvinnene i utvalget. Håpet var også blandet med å utsette endringene, noe følgende uttalelser viser;

"Det er mye som skal bearbeides, jeg har vært ganske sliten. Men jeg ønsker jo å få det til" (R3)

"Det har bare vært litt mye en stund, og jeg håper å komme i gang snart" (R6)

"Det er ikke bare å bestemme seg, det er så mye som påvirker" (R7)

Konkret og praktisk informasjon og råd i hverdagen etter PCI ble etterspurt av flere i utvalget. Primært ønsket kvinnene å vite mer om hvilke muligheter de hadde, hva de kunne tillate seg og hva de ikke burde gjøre seg. På direkte spørsmål var dette tema som kosthold og matlaging og hjelp til gode ingredienser og spesielt oppfølging av fysisk aktivitet samt individuell

oppfølging fra helsepersonell med tid til avklaringer ble etterspurt. Ingen av de som røykte etterspurte råd om røykeslutt. For flere av kvinnene var fastlegen eneste ressurs de hadde hatt kontakt med i oppfølging av behandlingen etter PCI. Livsstil var svært lite berørt tema etter utskrivelse fra sykehuset. Typisk for de fire som bodde alene, var at de innhentet råd og tips de fikk fra andre de stolte på.

Flere tok opp hensynet til andre helseplager som påvirket aktivitetsnivå og livsutfoldelse. Aktivitetstilbud i nærområdet, trim- og gågrupper var ønsket av de som ikke hadde vært i regelmessig fysisk aktivitet tidligere. To trakk også frem sosiale settinger/ møteplasser for å ha et sosialt fellesskap og møte andre kvinner i samme situasjon som positive tiltak for bedre helse og en viste til tidligere erfaring med likemannsarbeid som verdifullt for egen helse.

4.6 Oppsummering av funn

Utvalget hadde lavt utdanningsnivå og lav sosiodemografisk status. En svak overvekt av respondentene var aleneboende kvinner. Alle hadde gode familierelasjoner og sosialt nettverk. Hjertesymptomene var varierte og flere av kvinnene hadde kjempet hardt for å nå frem i helsevesenet før PCI. PCI fremsto som å bli raskt reparert og frisk igjen. Ulike etterreaksjoner med medikamentelle plager, håndtering av nye symptomer, stressfiksering, eksistensielle refleksjoner, positiv livsglede, sosiale roller og grensesetting var sentrale erfaringer etter PCI. Kvinnene fortsatte i stor grad å leve som før PCI med få endringer i livsstil. Manglende konkret informasjon, råd og oppfølging samt følelse av å være reparert og frisk utfordrer kvinnene i å leve hjertevennlig. I neste kapittel drøftes hovedfunn for å belyse kvinners erfaringer med IHD etter PCI.

5 Drøfting av funn

Drøfting av funn innledes med sosiodemografiske og kliniske data for å vise hvem hjertekvinnene i studien er. Deretter fremstilles drøftingen i *Tiden før PCI* og *Tiden etter PCI* for å belyse problemstillingen “Hvilke erfaringer har kvinner med iskemisk hjertesykdom etter PCI?”. Funn fra intervjuene genererte nye søk og funn som drøftes i lys av litteratur, forskning og internasjonale retningslinjer.

5.1 Sosiodemografiske data

Utvalget i studien var syv kvinner fra 55- 64 år med en gjennomsnittsalder på 59 år i 2003. Typiske trekk ved utvalget viste at hovedvekten var uføre, sykmeldte, aleneboende med lav utdanning og andre sykdommer. Norges offentlige utredninger (NoU, 1999) karakteriserer utvalget slik:

”Dette er “blandingsgenerasjonen” av kvinner født mellom 1936– 1950, årskull som vokste opp under tvetydige forventninger til kvinnerollen og større variasjon i livsløpsmønsteret enn generasjonen før dem. Kvinnene har mindre utdanning enn jevnaldrende menn og utdanningslengden har stor innflytelse på variasjon i livsløpsmønsteret. Kvinner med kortvarig utdanning giftet seg, fikk barn tidlig og er generasjonen som for alvor har opplevd økningen i antall skilsmisser. De fleste av kvinnene er i lønnet arbeid, andel heltidsarbeidende har økt og om lag halvparten er i heltidsarbeid”.

5.1.1 Sosial status og livssituasjon

En overvekt av kvinnene i utvalget var aleneboende, tre var skilt eller separert og en var enke. Kun to av kvinnene var fortsatt delvis i arbeid. De fem andre var ikke yrkesaktive på grunn av langvarig sykmelding, uførhet eller førtidspensjon. Flere hadde hatt mye ansvar og omsorg for andre familiemedlemmer gjennom livet. Livssituasjonen til kvinnene i utvalget samsvarte på de fleste områder med det som er typisk for "blandingsgenerasjonen" av kvinner der mange uførepensjoneres for kroniske smerter eller psykiske plager før de når pensjonsalder, har foreldre i live og utfører store omsorgsoppgaver (NoU, 1999). Felles for alle respondentene var at de var mødre, hadde gode familierelasjoner, nettverk og de fleste var aktive i ulike

sosiale roller. Kvinnene fremstod som sosialt ressurssterke, tross en svak overvekt var aleneboende. For de tre som var skilt eller separert, var dette ønsket fra disse kvinnene som opplevde at de hadde det langt bedre nå enn da de var gift. Sosiale relasjoner er vist å være beskyttende mot IHD. Betydningen av gode sosiale relasjoner understrekes i en studie der for store krav og alvorlige bekymringer fra betydningsfulle andre er assosiert med økt risiko for angina pectoris også etter justering for alder, kjønn, sosial klasse, samlivsstatus og depresjon (Lund, Rod, Christensen, 2012).

Andelen aleneboende i Norge har økt de siste 25 årene og nesten like mange kvinner som menn bor alene totalt. Blant aldersgruppen 30- 66 år som reflekterer utvalget i studien, bor flere norske kvinner, 41 prosent mot 31 prosent av menn, alene (Statistisk sentralbyrå, 2007). Levekårsundersøkelsen i Norge fra 2005 viser også at kvinner har et større nettverk av fortrolige og et mer sosialt preget fritidsmønster enn menn, uavhengig av hvilken familiesituasjon de lever i (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2007-2008). Kvinner bruker mer tid enn menn på sosiale aktiviteter, som å gå på besøk, til samvær og samtaler. Likevel har aleneboende kvinner i større grad helseproblemer og en høyere andel har psykiske vansker og daglig eller ukentlig forbruk av sovemedisin, beroligende medisin og medisin mot depresjon sammenlignet med flerboende. Lavere inntekt, hyppigere uførepensjon og høyere uføregrad er hyppigere blant enslige norske kvinner sammenlignet med flerboende (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2007-2008).

Kjønnsforskjeller i sosiodemografisk profil ved hjerterehabilitering viser at kvinner i gjennomsnitt er 10 år eldre, flere bor alene, er ikke i arbeid, har lavere utdanning og opplever mindre sosial støtte enn menn. Dette gir spesielt utslag i lavere mestringstro ved fysisk aktivitet og livsstilsendring, opplevelse av mer stress hjemme, mer angst og redusert livskvalitet blant kvinner (Todaro et al., 2004). Lite sosial støtte viser seg her til forskjell fra utvalget i studien som opplevde god sosial støtte og kontakt fra familie, nettverk og gjennom ulike roller, selv om de bodde alene. Tidligere forskning viser at aleneboende menn oftere får støtte, omsorg og oppmerksomhet fra omgivelsene til forskjell fra aleneboende kvinner (Kristofferszon et al., 2003). Sosial status er også trukket frem i funn fra HUNT- studien i Nord- Trøndelag (1984 til 2008). Forskerne konkluderer med at reduksjon i risikofaktorer ved IHD hos middelaldrende kvinner og menn i alder 40- 59 år er størst i gruppen med høyere

sosial status (Ernstsen et al., 2012). HUNT- studien fremhever behov for å følge sosiale forskjeller i livsstilsendring og sekundærforebygging nøye fremover, spesielt blant kvinner.

5.1.2 Utdanning

Når det gjelder utdanning hadde utvalget i gjennomsnitt lavere utdanningsnivå sammenlignet med det som er typisk for kvinner i “blandingsgenerasjonen” der kvinnelivet preges av høyere utdanning og økt arbeidsdeltakelse (NoU, 1999). Tre av respondentene i studien hadde ingen formell utdanning, tre hadde kortere yrkesfaglig utdanning og kun en hadde høyere akademisk utdanning. Det kan trekkes paralleller fra utvalget i studien til en større amerikansk studie hvor kjønnsforskjeller i sosioøkonomisk status og metabolsk risiko for koronar hjertesykdom i stor grad forklares ut fra utdanningsnivå. Lav utdanning, mindre enn videregående skole, er vist som sterkere psykososial risiko for koronarsykdom hos kvinner enn menn (Thurston et al., 2005). The Tromsø Heart Study viser også at personer med høy utdanning er mindre overvektige, røyker mindre, er mer fysisk aktive i fritiden og har mindre aterogenetiske matvaner (mindre kaffe, bruker myke margariner og melkeprodukter med lavt fett innhold og spiser mer frukt og grønnsaker daglig) enn personer med lav utdanning (Jacobsen, Thelle, 1988).

INTERHEART- studien, en global case- kontroll studie fra 52 land, fastslår at lavt utdanningsnivå er den sosioøkonomiske markøren som sterkest er assosiert med økt risiko for hjerteinfarkt verden over (Rosengren et al., 2009). Personer med lavest utdanning (≤ 8 år) har signifikant høyere risiko for AMI sammenlignet med de med høyest utdanning (45 % vs. 38,1 %, $p < 0.0001$). INTERHEART- data viser at omlag halvparten av risikoøkningen skyldes påvirkelige risikofaktorer og at effekten av utdanningsnivå er større i høyinntekts- enn i middel- og lavinntektsland. Etter kontroll for alder, kjønn og region, var 8 år eller kortere utdanning, assosiert med signifikant 1,56 ganger økt odds for AMI, sammenlignet med mer enn 12 års utdanning. Videre kontroll for psykososiale faktorer, apolipoprotein apoB/apoA1 ratio, høyt blodtrykk og diabetes forandret ikke dette. Etter justering for levevaner som røyking, fysisk aktivitet var risikoen for AMI ved lav utdanning noe redusert, men det var fortsatt signifikant sammenheng. Årsinntekt eller antall familiemedlemmer spilte ingen rolle. Studien konkluderer med at utdanningsnivå har størst innvirkning på sosioøkonomisk status og at økt utdanningsnivå potensielt kan forebygge økning i forekomst av CVD og bidra til en mer helsefremmende livsstil (Rosengren et al., 2009). Funn fra studien støttes av

INTERHEART- data. Kvinnen i utvalget med høyest utdanningsnivå, som var gift og fortsatt i arbeid, var den av respondentene som viste mest interesse for og var bevisst på hvordan hun levde og forholdt seg til hjertesykdommen etter PCI. Et interessant funn var også at to av kvinnene med høyest utdanningsnivå hadde gjennomgått NSTEMI- hjerteinfarkt. Disse to kvinnene var arvelig belastet, uten å ha vært klar over dette.

5.1.3 Sosioøkonomisk status

Sosioøkonomisk status (SØS) måles vanligvis ut fra utdanning, inntekt, yrke eller en kombinasjon av disse faktorene og utdanning er mest brukte mål på SØS i epidemiologiske studier (Winkleby et al., 1992). Hovedtyngden i utvalget hadde lavt utdanningsnivå, var ufør, sykemeldt eller førtidspensjonert. Kun to av kvinnene var fortsatt i arbeid, men ingen arbeidet fulltid. Studiepopulasjon kan karakteriseres som en gruppe med lav SØS. CVD er fremste årsak til sosioøkonomiske forskjeller i levealder og dødelighet i Europa og rundt en fjerdedel av alle CVD dødsfall tilskrives lav sosioøkonomisk status (Huisman et al., 2005; Shaw 2009). I The Stockholm Female Coronary Risk Study er lav sosioøkonomisk status hos kvinner direkte assosiert med økt risiko for CHD og kvinners kardiovaskulære helse (Wamala et al., 2001). Pasienter med PCI, eldre kvinner, inaktive, røykere, arbeidsløse eller de som står utenfor arbeid er rettet ekstra oppmerksomhet i behov av hjerterehabilitering på bakgrunn av demografiske og sosioøkonomiske data (Worcester et al., 2004). Ingen av kvinnene i utvalget hadde verken søkt eller deltatt i hjerterehabilitering før eller etter PCI. Flere oversiktsartikler refererer til at det å være gift eller samboer bidrar til økt deltagelse i rehabilitering (Fernandez et al., 2008; Jackson et al., 2005). Det er påpekt at det gjerne er de friskeste som deltar i hjerterehabilitering og at de som ikke deltar har høyere sykelighet, er eldre, har atypiske symptomer ved innleggelse, lav sosioøkonomisk status og bor alene (Nielsen et al., 2008). Det er behov for å rette ekstra oppmerksomhet på disse gruppene for å øke deltakelsen i hjerterehabilitering, noe som understreker betydningen av forskningsspørsmålet om etterlevelse av hjertevennlig livsstil til kvinner som ikke har deltatt i hjerterehabilitering.

Oppsummert, viser sosiodemografiske og kliniske data fra denne studien at kvinnene hadde prematur koronarsykdom, lav sosioøkonomisk status med høyere risiko for IHD enn populasjonen generelt. Utvalget representerer en sårbar og utsatt gruppe for etterlevelse av hjertevennlig livsstil uten hjerterehabilitering. Med få studier å vise til er det begrenset viten om helsepersonell systematisk benytter sosiodemografiske data i kliniske vurderinger og

beslutninger i oppfølging av risikoutsatte pasientgrupper, som kvinnene i denne studien representerer, i kardiologisk praksis.

5.2 Erfaringer i tiden før PCI

Symptomer og stress var hovedtema i tiden før PCI. Søken etter mening i å forstå og få forklaring i disse erfaringene var sentralt for kvinnenes opplevelse av IHD.

5.2.1 Symptomerfaringer

Kvinnene erfarte et mangfold av ulike hjertesymptomer før PCI. Symptomspekteret var av akutt, kronisk, klassisk og atypisk karakter. Symptomerfaringene viste seg gjennom ulike sykdomsforløp, diagnostiseringer og ulike reaksjoner på å være hjertesyk kvinne. Tolkning av symptomer på CHD hos kvinner utfordres av ulike aspekter (Lockyer, 2008). Dette er også utforsket i en norsk doktorgrad i sykepleie med fokus på kjønnsforskjeller i symptomer og innleggelse ved akutt hjerteinfarkt. Symptomvurdering og pre-hospital forsinkelse er mest utslagsgivende for kvinner (Løvlien, 2010). Studien viser til at dette har sammenheng med ulike utfordringer som kan ses i sammenheng med aktuelle funn i denne studien.

Den første utfordringen knytter seg til tolkning og vurdering av hjertesymptomer, om kvinner oppfatter seg som hjertesyke og kontakter helsevesenet. Flere av kvinnene i utvalget hadde gått lenge med symptomer og en hadde kjempet i opptil 10 år før hjertesymptomene ble diagnostisert og behandlet. Bagatellisering, feil- og underdiagnostisering var felles opplevelse og erfaring for flere av kvinnene i utvalget. Uklare symptomer som ikke umiddelbart forbindes med hjertesykdom er ofte vanskelig å forstå for alle involverte parter (DeVon et al., 2008; Løvlien, 2010). De fleste kvinnene i utvalget hadde tatt kontakt med helsevesenet ved nye og tilbakevendende symptomer. Utfallet av dette var ulikt og for en av kvinnene var dette en svært sterk erfaring. Over år hadde hun kontaktet fastlege og lokal legevakt med symptomer som kortpusthet, rygg smerter og følte seg svært sliten uten å bli henvist til videre undersøkelser eller utredning av hjertet. Beskjeden hun fikk var å leve som normalt og ta det med ro med resept på beroligende medikamenter. Etter gjentatte forsøk på å nå frem var hun i perioder totalt utslitt av å være redd. Bekymring og frykt for nye smertesymptomer og ubehag gjorde at hun levde i konstant redsel, isolerte seg og ble diagnostisert som deprimert. To andre kvinner i utvalget delte samme erfaring med psykiske- og muskulære diagnoser før de til slutt

ble henvist til hjerteutredning og PCI. Kliniske data fra utvalget viste at kvinnene hadde flere andre diagnoser som i tillegg til hjertediagnosen. Dette er mer typisk for kvinner som rammes av koronarsykdom, og utfordrer puslespillet av symptomer som viser seg mer diffuse og atypiske symptomer fra hverandre, selv om hovedtyngden opplever klassiske symptomer som menn (Halvorsen, Risøe, 2009; Shaw, 2009).

Et par av kvinnene hadde ventet med å kontakte helsevesenet fordi de var usikre på om hjertesymptomene var alvorlige og reelle og ville se om symptomene gikk over av seg selv. Funnet bekreftes i en oversiktsartikkel basert på seks kvalitative studier fra Australia, USA og England identifiserte fem tema om kvinners erfaring med symptomer og brystmerter og fant 1) stor variasjon i tidlige tegn og symptomer på hjertesykdom hos kvinner, 2) de fleste kvinnene hadde erfart tidlige tegn/ symptomer, men unnlot å søke medisinsk behandling fordi de manglet forståelse og gjenkjenning av brystmerter og risikofaktorer, 3) å leve med CHD er en prosess som innebærer kontinuerlig reorganisering av erfaring med brystmerter, 4) det er ulike tilnærminger til CHD mellom kvinner og klinikere og 5) erfaring med kjønnsforskjeller i brystmerter er nøkkel til å påvirke og velge riktig behandling. Studien konkluderer med at feiloppfatning av typiske brystmerter skyldes manglende anerkjennelse, diagnostikk og behandling av CHD hos kvinner (O'Keefe-McCarthy, 2008). Erfaring og tolkning av symptomer hos kvinner påvirkes av ulike faktorer. Alder, fysiologiske forskjeller, senere sykdomsdebut og kombinasjon av flere sykdommer samtidig påvirker og medfører oftere atypiske symptomer hos kvinner sammenlignet med menn (Miller, 2002). I tillegg er det rapportert en rekke følelser som fornektelse, skyld og skam ved hjertesykdom hos kvinner som kan påvirke tolkning av symptomene (Rosenfeld, 2001; Svedlund et al., 2001). Miller (2002) anbefaler derfor at klinikere må kjenne til hvilke følelser kvinner kan oppleve ved hjertesykdom for å kunne diagnostisere symptomene bedre.

Den andre utfordringen ved hjertesymptomer hos kvinner omhandler formidlings- og kommunikasjonsform. Malterud (2001) viser her til at kvinners formidlingsevne retter seg mer mot kvinners totale opplevelse av sykdom, og ikke mot spesifikke symptomer fra deler av kroppen. Symptomer gis en uklar lokalisering; “kjenner meg dårlig både her og der”, utydelige kjennetegn “er ikke noe særlig tuss” eller formidles som periodiske forløp “det kan nok veksle en del”. Både psykososiale og kulturelle aspekter bidrar til ulik sykdomsattferd, kommunikasjonsform og sykdomsopplevelse. Dette får konsekvenser for hvordan den enkelte

oppfatter signaler på sykdom og hvordan hjelpeapparatet tolker symptomer på sykdom. I det siste ligger *den tredje utfordringen*.

Helsevesenets tolkning og vurdering av atypiske og diffuse symptomer ved IHD hos kvinner har overføringsverdi til det Malterud (2001) omtaler som “ubestemte helseplager” hos kvinner. Dette er langvarige tilstander med tildels invalidiserende symptomer der medisinske undersøkelser ikke kan påvise objektive sykdomstegn og normale funn og presentasjon av komplekse symptomer stemmer dårlig overens med medisinsk språkbruk. De “ubestemte helseplagene” er en betydelig belastning for pasienten, sier Malterud (2001). Å bli diagnostisert som hjertesyk og få bekreftet at hjertesymptomene var reelle fremsto for kvinnene som en ”seier”, en kamp de hadde kjempet for å bli trodd og at de ikke bare klagde. Frisch, Malterud og Fugelli (2006) gjennomførte en kvalitativ studie av 20 kvinner med familiær hyperkolesterolemi med økt risiko for koronar hjertesykdom (CHD) og deres erfaringer med barrierer ved diagnostisering og behandling. Studien fant tre spesifikke barrierer sentrale for de utfordringer hjertesyke kvinner møter som har overføringsverdi til denne studien; 1) kvinnene måtte streve for å få tatt kolesteroltest, 2) risiko ble bagatellisert av leger og 3) symptomene på CHD ble mistolket når kvinnene konsulterte legene for vurdering og behandling. Studien konkluderer med at en stereotyp oppfatning av CHD som mannsykdom kan resultere i at kvinner forhindres i å bli diagnostisert og behandlet og at leger bør spørre pasienten om koronar arv og familiehistorikk når pasienten viser tegn til bekymring for hjertesykdom.

For to av kvinnene i utvalget kom symptomene på NSTEMI- infarkt akutt og var svært overraskende. De var helt uforberedt og trodde ikke de var hjertesyke til tross for at de på direkte spørsmål under intervjuene kom på at foreldrene hadde hatt hjerteproblemer. Arv, spesielt fra førstegrads slektninger, er en sentral faktor for utvikling av koronarsykdom og er vist å ha langt større betydning for kvinner enn menn. I en kartleggingsstudie av 200 kvinner og menn ved Ullevål sykehus vises at arv nærmest er en forutsetning for at kvinner utvikler hjertesykdom (Hofstad et al., 1998). I studien retter forskerne et varsko til at kvinner med mor, far eller søsken med hjertesykdom må være ekstra nøye med å redusere alle risikofaktorer til det minimale. Et gjennomgående funn viste med bekymring at ingen av kvinnene i utvalget kjente til om de var arvelig belastet før PCI. Dette underbygger at ingen

av kvinnene var forberedt på at de med stor sannsynlighet ville rammes av kronisk hjertesykdom, tross langvarige symptomer og sykdomsforløp.

Lockyer (2008) understreker at en kjønnsnøytral forståelse og tilnærming til CHD og konsekvensene av sykdommen kan føre til en enveis oppfatning hvor kvinner ikke får den spesifikke oppfølgingen de har behov for. Funnet bekreftes gjennom tidligere forskning på hjertesymptomer hos kvinner og viser et sammensatt bilde som kan medføre forsinkelser i diagnostisering og behandling av IHD med potensielt fatale konsekvenser for kvinners liv og helse (Schenk- Gustafsson 2007; Halvorsen, Risøe, 2009; Løvlien, 2010; Shaw 2009). Smerteforskere har også påvist kjønnsforskjeller i smertebaner, åresystemets patofysiologi og i smerteopplevelse. Smertesensitivitet påvirkes av multiple faktorer som biologiske, psykososiale og sosiokulturelle og påvirkes ulike mellom kjønnene. Kvinner og menn har ulike kliniske profiler, presentasjon og utfall reflekterer forskjeller i patofysiologi og anatomi i det vaskulære systemet (Schenk- Gustafsson, 2007). Kjønnsperspektivet og den biologisk- og sosiokulturelle tilnærmingen i studien ses i lys av behovet for en bred tilnærming til forståelse av det sammensatte symptom bildet hos kvinner med IHD.

5.2.2 Livshendelser og stress

Tre av kvinnene i utvalget beskrev å ha gjennomgått større traumatiske eller stressrelaterte livshendelser siste året før PCI. Endring i ekteskap, samboerforhold, sykdom, dødsfall, ansvar og omsorgsoppgaver for andre over lengre tid var viktige hendelser som preget kvinnene i hvordan de levde og så på livet og egen helsesituasjon. Kvinnene fortalte om et indre stress de var utsatt for og hadde følt over tid, og så som hovedårsak til at de hadde blitt hjertesyke. Påkjenninger (stressor) og stress er mye studert i helsesammenheng. Stress kan ses som et forhold mellom enkeltmennesket og omgivelsene, som oppleves som en utfordring for den enkelte i forhold til ens ressurser og som en trussel mot ens velbefinnende (Lazarus, Folkman, 1984). Stressor er den ytre påkjenningen som utløser selve stresset som byrder, sykdom, skillisser, tap av andre. Stressreaksjon er individets fysiologiske og psykologiske reaksjon på stressoren. Stresset flere av kvinnene i utvalget opplevde i sin livssituasjon, var forklaringsmodell på hvorfor de var blitt hjertesyke.

Hva som bidrar til å utløse hjertesykdom er bredt studert innen hjerteforskning. I motsetning til studier om hva som påvirker større livshendelser ble det ikke funnet noen sammenheng mellom opphopning av større livshendelser, major life events (MLE) og IHD i Copenhagen City Heart Study. Studien undersøkte virkningen av store hendelser i livet fra barndom, voksenlivet og jobb, enkeltvis og samlet mot hendelser av IHD hos menn og kvinner. Studien så på vital utmattelse (VE) og bruk av beroligende medikamenter som potensielle buffere, uten å kunne trekke en sikker sammenheng i dette (Andersen et al., 2011).

En oversiktsartikkel viser at psykososiale faktorer, psykiske og psykiatriske lidelser og koronar hjertesykdom hos kvinner ofte er et oversett tema (Bankier og Littman, 2002). Psykososiale faktorer representerer vesentlige risikofaktorer for utvikling CHD og gir dårligere utfall ved etablert CHD hos kvinner. Studien retter behov for fremtidig forskning på temaet psykiske lidelser og psykiatriske symptomer ved CHD hos kvinner. Psykososialt hardt belastede kvinner og familierelatert stress hos kvinner som rammes av IHD gir tre ganger økt risiko for tilbakefall og dårligere prognose ved kransåresykdom. Dette ble påvist i en studie av 292 Stockholmskvinner under 65 år med AMI eller UAP som ble sammenlignet med aldersmatchende friske kvinner (Horsten et al., 2000; Orth-Gomèr, 2006). Kvinner i arbeidsfør alder som rammes av kronisk sykdom er multiple psykososialt belastet, ikke bare i arbeidslivet, men først og fremst gjennom familielivet og i relasjon til ektefelle/ samboer. Disse kvinnene er oftere depressive, beskriver sin sosiale støtte som utilstrekkelig, har sin viktigste støttespiller utenfor familien men er likevel sin ektefelle/ samboers viktigste støtte. Prognosen var best for aleneboende kvinner og kvinner som levde i en god parrelasjon.

Funn fra utvalget viste at alle kvinnene beskrev god støtte og familierelasjoner, uavhengig om de var aleneboende eller i et parfold, i eller uten arbeid, var opplevelsen av store påkjenninger og stress lik. Samtidig er det viktig å se at svært få i utvalget var i arbeid og at tre av fire som bodde alene, ønsket dette selv. Dette kan være utslagsgivende for at de tross store påkjenninger, stress og hjertesykdom kompenserer dette med opplevelse av sosial støtte.

Funn i denne intervjustudien viste ulike erfaringer og reaksjoner hos kvinnene i opplevelsen av IHD før PCI. De ulike erfaringene med symptomer og stressrelaterte livshendelser kan ses i lys av Benner og Wrubel (2001) sin teori om opplevelsen av å være frisk og syk, illness og disease, sentrale begreper som kan forklare sykdomsforståelse. Illness beskrives som lidelsen,

den mellommenneskelige opplevelse av tap eller funksjonssvikt ved sykdom, mens disease er sykdom med objektiv manifestasjon. Funn i intervjustudien viste at kvinnene opplevde hele symptomspespekteret fra å ha gått udiagnostisert og lenge med atypiske og diffuse symptomer til å bli akutt rammet av typiske hjertesymptomer og få rask diagnose og PCI-behandling. Flere av kvinnene var svært bekymret og usikre over lang tid og gjennomgikk et langt og uavklart symptom- og sykdomsforløp før PCI. Mishel (1999) forklarer i en sykepleieteori om usikkerhet i sykdom hvordan personer konstruerer mening i sykdomshendelser der høy grad av usikkerhet indikerer fravær av mening. Teorien er organisert i tre hovedtemaer med 1)forløpere av usikkerhet, 2) prosessen med usikkerhet og 3) avgrensning- og mestring av usikkerhet. En systematisk utforskning i hvordan kvinner forholder seg til vurderinger av tidlige symptomer og tegn på IHD, hva som bidrar til usikkerhet, hvordan opplever kvinner å stå i usikkerhet i forhold til egen helsesituasjon og hvilke vurderinger og tiltak gjør de gjennom sykdomsforløpet i tiden før og etter PCI-behandling gjør teorien svært interessant.

5.3 Erfaringer i tiden etter PCI

Opplevelse av PCI- behandlingen, etterreaksjoner og håndtering av hjertevennlig livsstil var sentrale tema fra kvinnenes mange erfaringer i tiden etter PCI.

5.3.1 PCI- behandling

Et gjennomgående funn viste at alle kvinnene i utvalget erfarte PCI som en svært vellykket behandling og positiv opplevelse. De var takknemlige og godt fornøyd med hvordan behandlingen hadde foregått, hadde følt seg trygge og var ivaretatt på en informativ, omsorgsfull og effektiv måte. Flere beskrev PCI som "å være reparert", en behandling som hadde gjort de friske igjen. "De syke årene var ordnet", "hjertet var fikset" slik at de ikke lenger ville være plaget og syke. Sammenfallende funn er beskrevet i en kvalitativ studie med 16 kvinner og menn som gjennomgikk primær PCI- behandling etter akutt STEMI- infarkt. PCI-behandling oppleves overveiende svært positivt, en rask prosess fra å være svært syk til å føle seg helt bra igjen (Sampson et al., 2009). Effektiv PCI- behandling og opplevelse av å være reparert resulterte i at noen av pasientene i studien spurte om de faktisk hadde hatt et hjerteinfarkt. Det er grunn til å dele forskernes refleksjon om høyteknologisk effektiv PCI- behandling representerer en utfordring for pasientene i å se behovet for rehabilitering og livsstilsendring etter utskrivelse fra sykehus. Pasientene opplever å bli så raskt friske igjen at

de mangler forståelse for hvor alvorlig hjertesyke de har vært (Sampson et al., 2009). Funn fra en engelsk intervjustudie med 13 menn og 11 kvinner fra 36 til 83 år innlagt for primær PCI-behandling viser at pasientene også her uttrykker svært positive erfaringer og er imponert over hvor rask og effektiv behandlingsformen er (Astin et al., 2007). En annen forskningsstudie av 11 menn og fire kvinner med hjerteinfarkt som gjennomgikk primær PCI-behandling viser at pasientene imponeres over servicen de får og er svært fornøyd med behandlingen, men har liten forståelse for hva tilstanden deres krever og hvordan helsetilstanden skal håndteres videre (Radcliffe et al., 2009). Pasientene ble ikke involvert og deltaktig i beslutninger rundt egen behandling i akutfasen. Passiviteten vedvarte også etter utskrivelse for flere av pasientene (Radcliffe et. al, 2009). Å ikke bli involvert i egen behandlingsprosess, men fullstendig overlatt til medisinsk ekspertise, kan sette pasienten i en passiv rolle som mottaker av høyspesialisert effektiv behandling. Pasienterfaringen er sentral og står i motsetning til kunnskapsoverføring sykepleiere og helsepersonell søker å oppnå gjennom god pasientinformasjon. Aktiv medvirkning er en forutsetning for å lykkes med et optimalt behandlingsresultat og bidra til at kvinner ivaretar egen hjertehelse gjennom anbefalte livsstiltak. Funnet belyser at PCI utfordrer forståelsen av IHD som en kronisk sykdom og ansvaret helsepersonell og sykepleiere har for å unngå at pasientene forblir i passive i rollen som mottaker av behandling. For kvinnene i utvalget betyr det å oppfatte seg som frisk etter PCI at de ikke ser behovet for å forholde seg til at de har en hjertesykdom. Dette er særlig bekymringsfullt fordi utvalget var en høyrisikogruppe med prematur koronarsykdom, flere risikofaktorer, lav sosioøkonomisk status som ikke hadde vurdert behov for hjerterehabilitering etter PCI.

Behov for konkret informasjon om hva PCI-behandling innebærer før prosedyren starter tydeliggjøres både i denne studien og i tidligere forskning. En sammenlignende studie av kardiologer og pasienter viser ulik oppfatning av hvilke fordeler planlagt PCI-behandling gir (Rothenberg et al., 2010). Pasienter med hjerteinfarkt tenderer til å tro at PCI vil forebygge nye infarkter, mens kardiologer begrenser informasjon ved å vise til forskning om PCI og fordeler ved forebygging av symptomlindring. Artikkelforfatterne konkluderer med at informert samtykke til pasienter før undersøkelsesprosedyre må klargjøre hvilke forventede fordeler PCI behandling gir til pasienter med AP slik at de har et realistisk forhold til effekten av behandlingen (Rothenberg et al., 2010). Dette viser behov for at helsepersonell må

samarbeide om å tydeliggjøre hva PCI-behandling innebærer og sjekke hva pasienten faktisk har forstått før prosedyren starter og gjenta det før utreise.

Fem av kvinnene var innlagt for planlagt undersøkelse og eventuell PCI-behandling, mens to av kvinnene var direkte overført fra lokalsykehus. Generelt opplevde respondentene at informasjon de fikk under oppholdet før og etter undersøkelse og PCI var god. De visste hvordan prosedyren ville foregå, hvordan de praktisk skulle forholde seg og hva som skulle skje under oppholdet. Et vellykket behandlingsresultat, følelse av å være reparert og oppfatte seg som frisk påvirker opplevelsen av å ha hjertesykdom og reduserer forståelse av å være hjertesyk. Dette ser ut til å medføre at både informasjonsinntak og -behov reduseres under et effektivt, intenst og kortvarig sykehusopphold. Astin et al. (2007) viser i sin studie om informasjon til PCI- pasienter at de uttrykker sjokk og uvirkelighet over det som hadde skjedd i tiden etter PCI, men er godt fornøyd med informasjon de får under PCI- behandling. Informasjonen oppfattes som en kontinuerlig prosess der innhold, formidling og hvordan informasjon mottas er viktig for pasientene som foretrekker at kun enkelte har ansvar for helseinformasjon (Astin et al., 2007).

Fem kvinner i utvalget ble undersøkt med håndleddprosedyre, mens to ble undersøkt via lyskeprosedyre. To kvinner i utvalget hadde fått mindre komplikasjoner etter PCI. En fikk en stiv og sår underarm som vedvarte i tre- fire uker. Håndleddprosedyrer omtales mer utfordrende hos kvinner med hyppigere forekomst av komplikasjoner som spasmer i årene og økt blødningstendens (Glaser, 2010). Den andre kvinnen fikk et lyskehematom under PCI. Hematomet var stabilt og tilsett av lege før utreise. Kvinnen var informert om å kontakte lege dersom hematomet forverret seg. Hematomet hadde vært stabilt og forsvant etter en måned etter PCI-behandlingen. Komplikasjonene som oppsto ved PCI- behandlingen hos kvinnene i utvalget samsvarer med som er angitt i litteratur og forskning i kapittel 2.3.3.

5.3.2 Etterreaksjoner

IHD påvirker mange aspekter ved kvinners liv (Marcuccio et al., 2003). Funn reflekterer ulike etterreaksjoner som berørte ulike sider av kvinnenens liv i tiden etter PCI.

Medikamentelle plager

Etter PCI hadde alle kvinnene i utvalget startet med nye medisiner eller endret dosering på tidligere hjertemedikamenter. Noen av kvinnene følte seg mer trøtte og uopplagte enn tidligere og mente dette kunne skyldes virkninger eller bivirkning av hjertemedisiner. De var usikre på om plagene kom til å gå over og om de kunne slutte med noen av medikamentene.

Etter PCI-behandlingen hadde alle kvinnene hatt individuell utreisesamtale med kardiolog og en oversikt over medisinene de skulle ta. Etter utskrivelse var fastlege ansvarlig for oppfølging av medisiner, eventuelt i samråd med hjertespesialist. Kun to av kvinnene hadde vært hos fastlege etter PCI, men bivirkninger hadde ikke vært tema. En studie av 204 amerikanske kvinners holdninger til og erfaringer med hjertesykdom viser at kvinnene var lite fornøyd med oppfølgingen de får og kan ifølge forskerne, bidra til dårligere medisinsk effekt av behandling hos kvinner vs. menn (Marcuccio et al., 2003).

Mange medikamenter er utviklet uten å ha vært testet på dose- responsforhold hos kvinner og mange kvinner rapporterer om mer bivirkninger av medikamenter enn menn (Vinge, 2003; Lemne, 2003). Medikamentell behandling er en viktig del av den sekundærforebyggende behandlingen som gis alle etter PCI. Det er få studier som viser kjønnsforskjeller i behandlingseffekt ved kardiovaskulære sykdommer, men generelt har kvinner større risiko for bivirkninger av hjertemedisiner enn menn (Vinge, 2003). I en svensk studie ble bivirkninger ved østrogen tilskudd og hormonbehandling sett å redusere etterlevelse av medikamentell behandling hos kvinner (Björn, Bäckström, 1999). Økt forekomst av medikamentelle bivirkninger hos kvinner kan redusere etterlevelse av forekrevet behandling og dermed redusere sekundærforebygging og langtidseffekt og gi kvinner dårligere prognose etter PCI. Schenck- Gustafsson (2003) fremhever samarbeid med farmakologer som spesielt viktig fremover slik at det utvikles legemidler spesielt tilpasset hjertesyke kvinner.

Psykiske og eksistensielle reaksjoner

Flere av kvinnene beskrev at de følte seg utmattet, mer emosjonelle og følelsesmessige labile i tiden etter PCI med "*lav tåreterstel*" som en av kvinnene uttrykte det. I informasjonsskrivet fra sykehuset (vedlegg VIII) beskrives psykiske reaksjoner som vanlig ved hjertesykdom. Opplevelse av nedstemthet, humørsvingninger, redusert tålmodighet, å ta lettere til tårene og forsterkning av inntrykk er omtalt. Reaksjonene sies å avta over tid selv om behandlingen har

vært vellykket. Det oppfordres om å være åpen om reaksjoner i forhold til sine nærmeste. Få av kvinnene var klar over at dette var spesifikt omtalt i informasjonsskrivet og i informasjonsbrosjyrer om "å leve med hjertesykdom".

Noen var berørt av hvordan livet og helsesituasjon hadde vært i tiden før PCI. De psykiske reaksjonene kan forstås med bakgrunn i at kvinnene er i en bearbeidingsprosess etter et langt symptom- og sykdomsforløp og i "sjokk over at jeg ble akutt hjertesyk" som en sa. Flere tok innover seg og gjennomlevde konsekvensene av det som hadde skjedd samtidig som de åpnet for at livet ble konfrontert på nye og bedre måter. Det kan ses som det pågår ulike prosesser hos kvinnene som veksler mellom erfaringer og inntrykk fra fortid, i møte med nye muligheter og utfordringer i her og nå- situasjon og tiden fremover. Flere av kvinnene beskrev en følelse av utmattelse. Både friske og hjertesyke kvinner opplever mer vital utmattelse enn menn (Koertge, 2003). Vital stress hos kvinner er koplet til langvarige konflikter, arbeidsløshet, finansielle problemer, sosial isolering, depresjon, søvnbesvær, dårlig selvbilde og å være dobbeltarbeidende med hovedansvar i hjemmet. Tilstanden er nært beslektet med depresjon og antas som effekt av langvarig stress karakterisert av lett irritabilitet, følelsesmessig og kroppslig utmattelse og demoralisering og er mål på livsstress generelt (Koertge, 2003).

Engstelse og depresjon er sentrale faktorer og reaksjoner ved hjertesykdom. Gallagher et al. (2010) undersøkte og fant at mange pasienter har moderat angst før coronar angiografi og PCI og at dette rutinemessig må vurderes og følges opp, fordi det kan gi negative fysiske og psykiske konsekvenser over tid. Depresjon i etterkant av PCI-behandling er vist mer alvorlig enn tidligere antatt. I en nylig gjennomført nederlandsk studie basert på data fra RESEARCH-registret i Rotterdam med om lag 1/3 kvinner, er depresjon så lenge som syv år etter PCI funnet å gi 1,6 ganger økt risiko for koronar dødelighet (Damon et al., 2012). Dette viser hvor viktig det er å ta symptomer og tegn på depresjon på alvor. Murphy et al. (2008) påviste i en studie av 226 kvinner utvikling av angst og depresjon 12 måneder etter akutt hjerteinfarkt og hjertekirurgi. Endringene var størst etter to måneder. De fleste kvinnene hadde først små nivåer av angst og/ eller depresjon som økte utover de neste 12 månedene, men fulgte ingen lineær kurve og var størst for de uten sosial støtte eller med minoritetsbakgrunn.

Grace et al. (2005) fant at kvinner oppfatter CVD som en kronisk, uheldelig tilstand sammenlignet med menn og at kvinner har større sannsynlighet for å forklare årsaker til CVD utenfor deres kontroll. Sykdomsoppfatningene hos kvinnene relaterte seg mer mot depressive symptomer. Tiltak for å justere oppfatninger hos kvinner kan derfor være nødvendig for å bedre emosjonelle sider ved kvinners hjertehelse.

Tidlige psykososiale tegn og symptomer på utmattelse og labilitet hos kvinner etter PCI er sentralt for å identifisere og følge opp utvikling av depresjon med økt risiko for koronar død. Et gruppebasert psykososialt intervensjonsprogram for kvinner med koronar hjertesykdom er vist å forlenge livet uavhengig av andre prognostiske faktorer, selv om mekanismene fortsatt er uklare (Orth-Gomér et al., 2009). Studien ble gjennomført med 237 kvinner 75 år eller yngre, innlagt på sykehus med akutt hjerteinfarkt, koronar bypass operasjon eller PCI. Studiedeltakerne ble randomisert til et gruppebasert psykososialt intervensjonsprogram eller vanlig omsorg fire måneder etter innleggelse. Intervensjonsgruppene var 4-8 kvinner med totalt 20 møter spredt over et år.

Eksistensielle reaksjoner

Tanker og refleksjoner om livet og døden opptok kvinnene. Dette er uttrykk for eksistensielle reaksjoner. Hjertet er for de fleste mer enn bare et organ og en muskel. Hjertet er symbol på livet og sterkt knyttet til følelser. Hjertesykdom kan oppleves som en eksistensiell trussel mot selve livet (Høystad, 2003). Mange av kvinnene var blitt mer bevisst på livet sitt i tiden etter PCI og følte livet hadde fått større verdi. Ingen uttrykte at de var redd for å dø eller tenkte mye på døden. Tvert imot gledet de fleste kvinnene seg mer enn noen gang over å få leve og var takknemlig for det livet de hadde. Funnet var sterkest hos de to kvinnene som hadde hatt hjerteinfarkt. Norekvål (2009) undersøkte positive konsekvenser av gjennomgått hjerteinfarkt hos eldre kvinner etter utskrivelse fra sykehus. Sentrale funn viser at verdsetting av livet, være glad for å leve og ha familie og venner er viktig for disse kvinnene. Eksistensielle tanker og refleksjoner hos kvinnene viser sammenfallende funn i disse studiene.

Flere av respondentene i utvalget hadde hatt mye ansvar og omsorgsoppgaver, familiære og helsemessige utfordringer samt sykdom i lengre tid før PCI. Tidligere livserfaringer ga mange av kvinnene et reflektert forhold til egen livssituasjon. Dette kan ses som en styrke for hvordan

kvinnene forholdt seg til egen helsesituasjon. Tross alvorlig hjertesykdom var forsoning med livet slik det var blitt og positive tanker fremtredende. Tilsvarende funn er også vist i en norsk forskningstudie med syke slagrammede kvinner (Kvigne, 2004). Optimistisk og positiv innstilling er viktig ressurs ved hjertesykdom (Petrie et al., 2002). Positiv innstilling kan påvirke og bidra til endret sykdomsforståelse. Pasientene utvikler et mer positivt syn på konsekvensene av å ha gjennomgått hjerteinfarkt, er mer forberedt ved utreise fra sykehus og får lavere nivå av anginasymptomer tre måneder etter utskrivelse (Petrie et al., 2002). Å bringe klarhet i om positiv holdning til livet var iboende egenskaper som kvinnene i utvalget utviklet i møte med utfordrende livssituasjoner og hjertesykdom eller om mangelfull forståelse av egen sykdomssituasjon, glede og takknemlighet over å føle seg frisk etter PCI var årsak til dette er interessant, men ikke funnet dokumentert i forskning.

Arv

Et interessant og overraskende funn var at fem av kvinnene i utvalget var arvelig disponert for IHD uten at de hadde vært klar over dette (jf. 5.2). Da risikofaktorer og arv ble tatt opp som tema under intervjuet, ble det uttrykt bekymring fra to av kvinnene om barn og barnebarn ville arve hjertesykdom. En av kvinnene ønsket umiddelbart å informere familien sin og etterspurte konkrete råd om hva hun burde gjøre for å unngå at barna ble hjertesyke. Funnet viser at kvinnene ikke var informert om koronar arv og kjent med familiehistorikk i tiden før eller etter PCI. Likevel ble det følt spontant ansvar for å informere egne barn om dette. Funnet er ikke funnet dokumentert i andre studier om kvinner og IHD.

Arv er sentralt i risikokartlegging og primærforebygging ved hjertesykdom. Systematisk innsamling av familiehistorikk er foreløpig best egnede tilnærming til kartlegging og identifisering av personer som er genetisk utsatt for CHD (Aouizerat, 2010). Forskning på kvinners erfaringer med familiær hyperkolesterolemi og koronarsykdom viser at risiko ofte bagatelliseres av leger og at leger i større grad bør spørre pasienten om koronar arv og familiehistorikk (Frisch et al., 2006). Arv var ikke et definert tema i pasientinformasjon eller i utreisesamtale med lege eller sykepleier på sykehuset. Samlet sett spiller arvelige faktorer en betydelig rolle i utviklingen av iskemisk hjertesykdom (Mæland, 2006). Det kommer ikke frem av retningslinjer for primærforebygging av koronarsykdom til kvinner hvilken strategi som bør benyttes i dette arbeidet (Mosca et al., 2011). Søsken og barn av pasienter som

debuterer med tidlig hjertesykdom (prematur koronarsykdom før 65 års alder hos kvinner), representerer en populasjon med langt høyere risiko enn den generelle populasjonen. Erfaringer fra Ullevål universitetssykehus viser at nær 80 prosent av pasientene oppfatter slik screening av familiemedlemmer som verdifullt og ønskelig. I tillegg til at de genetiske faktorene som gir høy risiko oftere er til stede hos disse familiemedlemmene, finner man også opphopning av uheldig livsstil som røyking, overvekt og mangel på mosjon. Det kan derfor være mye å vinne på tidlig intervensjon i denne gruppen (Klemsdahl et al., 2004).

Nye symptomer

Alle kvinnene hadde vært symptomfrie etter PCI. Tanker om nye hjertesymptomer var likevel viktig for kvinnene som hadde hatt atypiske symptomer eller var uten symptomer før PCI. De stilte spørsmål om hvordan nye hjertesymptomer ville merkes, hvordan de skulle forholde seg til dette og om PCI-behandlingen hadde påvirket symptomene. Litteratur og forskning viser til at tilbakevendende eller nye symptomer etter PCI relateres til tilstander som restenose, stentsmerter og progresjon av IHD (Forfang, Aaberge, 2011). Restenose er hovedproblemet hos pasienter etter PCI og stenting reduserer restenoser (Zellweger et al., 2003). Restenose forårsakes av reaktive forandringer i karveggen og gjør at det kan oppstå ny fortetning etter utblokking (Forfang, Aaberge, 2011). Risikoen er størst de første seks månedene og rammer om lag 30- 50 prosent av pasientene. Pasienter som har hatt restenose etter PCI lever med stor usikkerhet for hvordan de skal forholde seg til symptomer, behandling og prognose videre (Odell et al., 2006). Pasientinformasjonen fra sykehuset beskriver at opplevelse av lette brystmerter etter undersøkelse/ behandling ikke er uvanlig (vedlegg VIII). Etter innsetting av stent kan en oppleve smerter eller irritasjon i brystet, såkalte stentsmerter. Disse er vanligvis forskjellig fra anginasmerter og kan vare fra en halv til noen timer. I sjeldne tilfeller kan ubehaget vare i flere dager. Intense eller vedvarende brystmerter kan skyldes tilstopping av stenten (restenose) eller at en ny forsvevring har oppstått (recidiv angina/ infarkt).

PCI er ingen garanti for at symptomer og smerter ikke kan oppstå. Pasientinformasjonen viser ikke til hvordan de som har hatt atypiske hjertesymptomer eller vært asymptomatiske skal forholde seg til dette etter PCI. Funnet viser at hjertehistorien og symptomerfaringene kvinnene hadde før PCI utfordrer kvinnene i hvordan de skulle forholde seg til nye symptomer etter PCI. Kun en av kvinnene hadde lest og aktivt forholdt seg til

pasientinformasjonen etter hjemkomst. Flere var usikre på hvordan de skulle gjenkjenne nye symptomer på hjertesykdom. En stilte spørsmål om hun kunne få symptomer igjen etter PCI og om det å være symptomfri var det samme som å være frisk. En annen undret om PCI-behandlingen ville påvirke gjenkjenning av nye symptomer. Symptomene kan ses som symbolet på hvordan kvinnene fysisk søkte å forholde seg til hjertesykdom etter PCI.

Tilpasninger i dagliglivet

Dagliglivet utgjør rammen for hvordan aktiviteter og gjøremål leves i hverdagen. Stressfiksering, grensesetting og sosiale roller var gjennomgangstema blant kvinnene.

Respondentene mente selv at årsaken til at de hadde blitt hjertesyke var direkte stressrelatert fra tiden før PCI. Etter PCI-behandlingen var de svært opptatt av å unngå og ta kontroll over det de opplevde som stress. Hverdagen, aktiviteter og gjøremål ble planlagt mer enn før, samtidig som de forsøkte å leve litt langsommere, ta en dag av gangen og gjøre det som var viktig og betydde noe, være mer tilstede og leve her og nå. Det var viktig å ikke gå på akkord med seg selv og gjøre alt. Andre mente det hjalp å ta det som det kommer, ikke ta det så nøye og ikke la seg stresse om noe skjer. Dette viser at kvinnene brukte ulike strategier for å unngå stress. Det handler også om å innse begrensninger og behov for å beskytte seg selv. Benner og Wrubel (2001) sier at mennesket kan oppleve stress dersom noe meningsfullt eller verdifullt er i fare. Forskning viser at stress er en markant risikofaktor for IHD hos kvinner (Orth-Gomèr, 2009; Schenck- Gustafsson, 2007). Stressfokuset hos kvinnene forstås som deres måte å ivareta seg selv, sin egen helse og unngå hjertesymptomer og tilbakefall.

Råd om stress er også gitt i pasientinformasjonen fra sykehuset (vedlegg VIII). Dette innebærer å lytte til kroppens signaler, ta vare på seg selv, unngå stress som påvirker negativt, planlegge hverdagen og prioritere gjøremål. Til tross for at kun en av kvinnene forholdt seg aktivt til pasientinformasjonen fra sykehuset ble stressrådene etterlevd hos nær alle. Rådene kan oppfattes som intuitive, naturlige og allmenne teknikker som benyttes for å fungere godt i hverdagen. Kvinnene hadde ulike måter å ta kontroll over stresset. God planlegging og prioritering av egne behov fremsto viktigere enn før. Fokus var at de ikke orket å gå på akkord med tiden lenger og hadde behov for å begrense seg mot andre. En fortalte at hun ikke

orket å stille opp som barnevakt lenger. Hun måtte beskytte seg mot barn og barnebarn og sa at en gang i uken er nok og ikke mer enn to barn om gangen. Funnet viser at hjertesykdom og PCI-behandling bidro til økt bevissthet på å stoppe opp, sette grenser, prioritere og beskytte seg selv. Å bryte med det som forventes, si nei, prioritere og verdsette egne behov foran andre var valg som kvinnene var bevisst på å ta i større grad enn tidligere. Kvinnene verdsatte og prioriterte egne behov i større grad enn tidligere. Det kreves styrke for å sette grenser spesielt mot egen familie, venner og nettverk samtidig som det ga en "følelse av å ta kontroll over livet mitt" som en sa det. Grensesetting ses som helsefremmende strategi og er det motsatte av å føle at en alltid må stille opp, strekke til og gjøre det som kreves og forventes av en. Sistnevnte er vist svært helsekrevende i følge medisinsk forskning (Orth-Gomèr et al., 2005).

Tre av kvinnene brukte beroligende medikamenter fast eller ved behov også i tiden etter PCI. Funnet utfordrer det reelle stressfokusert blant disse kvinnene. Bruk av beroligende medikamenter ble legitimert med at de hadde vært slitne av langvarig sykdomsforløp, var diagnostisert som deprimert, eller hadde etterreaksjoner fra familiære problemer og skilsmisse. Det familierelaterte og sosiale stresset er vist svært utslagsgivende for kvinner (Wamala et al., 2001). Det er derfor tankevekkende at ingen av kvinnene hadde fått oppfølging av medisinerer, tilbud om alternative tilnærminger til stressmestring/avspenningsteknikker etter PCI. Stressmestringsprogram er vist å ha svært god effekt på hjertesyke kvinner og forebygger utvikling av psykososiale problemer og depresjon (Orth-Gomèr et al., 2009).

Relasjoner og sosial støtte

Uavhengig av livssituasjon, bosted, arbeid- eller sivil status opplevde kvinnene at de hadde god kontakt og støtte fra familie, venner, naboer og kollegaer. Det sosiale nettverket varierte fra få nære personer til en stor omgangskrets. Funnet viser at kvinnene følte de hadde betydningsfulle personer rundt seg som de kunne være sammen med, ta kontakt med, følte nærhet til og var glad for å ha i livet sitt. Det sosiale nettverket hadde betydning for støtte og hjelp til praktiske oppgaver i hverdagen, noen å snakke med, dele tanker, opplevelser, gleder, bekymringer og utfordringer med eller bare være sammen med. De var sterkt knyttet til roller og relasjoner med andre. Sosiale roller og relasjoner forstås som en viktig del av identiteten deres. Et par av kvinnene trakk frem at de opplevde å bli oversbeskyttet i tiden etter PCI. Enkelte i familien var svært hjelpsomme og passet hele tiden på hva kvinnene gjorde og ikke

gjorde. De følte det var slitsomt og anstrengende å bli passet på av pårørende, selv om de forsto at de mente det bare godt.

Sosiale roller er vist å som viktig faktor for kvinners tilpasning etter hjerteproblemer. En studie av 58 middelaldrende amerikanske kvinner viste at fysisk helse påvirker kvinnenes sosiale roller etter hjertekirurgi og PCI (Plach, Heidrich, 2001). Studien bygger på litteraturoversikt om hvordan sosiale roller oppfattes, håndteres og balanseres. Samme studie viser at kvinner føler seg mer forpliktet og går oftere tilbake til ansvarsoppgaver i familien og hjemmet. De er senere tilbake i jobb enn menn om de går tilbake i yrkeslivet i det hele tatt. I følge studien beholder kvinner med ischemisk hjertesykdom de sosiale rollene de selv opplever som betydningsfulle. Fysisk reduksjon som resultat av sykdom kompenseres ved å endrer tilnærming til disse rollene.

5.3.3 Etterlevelse av hjertevennlig livsstil

I dette delkapitlet drøftes hvordan kvinnene levde og forholdt seg til hjertevennlig livsstil etter PCI.

Et hovedfunn viste at kvinnene hadde gjort få livsstilsendringer i kosthold og fysisk aktivitet og ingen i røyking to til tre måneder. Kun en forholdt seg direkte til råd og anbefalinger gitt ved utreise og i skriftlig informasjon fra sykehuset. I begrepet livsstil ligger det å velge levevaner. En hjertevennlig livsstil skal fremme hjertehelse. Systematiske forskjeller i helseatferd som hva man spiser, grad av fysisk aktivitet og røyking viser seg å henge sammen med forskjeller i sosiale og økonomiske forhold, som inntektsnivå og utdanningslengde (jf. kapittel 5.1.1, 5.1.2 og 5.1.3) Lauck et al. (2009) undersøkte hva som påvirker etterlevelse hos 98 pasienter av begge kjønn i tidlig fase, to til fire dager etter utskrivelse fra PCI gjennom telefonoppfølging. Studien viser at etterlevelse av anbefalte råd fra utreise er høy, men at forholdet til håndtering av livsstil ved koronarsykdom i et langtidsperspektiv var begrenset. Dette styrker funn fra utvalget hvor svært få av kvinnene var bevisst på hvordan de forholdt seg og levde ut fra anbefalt livsstil få månedene etter PCI. Fields et al. (1993) sier kvinner med høyest koronar risiko er de som gjerne finner hvilket som helst etterlevelseregime vanskelig. Eldre, fattige kvinner og kvinner med stressende liv og mange roller er de som har minst sosial og familiær støtte, tid og energi til å gjennomføre selv enkle livsstilsendringer.

Dette kan relateres til utvalget i studien som hadde høy risiko for hjertesykdom uten at de var klar over dette selv. Til forskjell fra andre studier som refererer til manglende sosial støtte blant hjertesyke kvinner (Kristofferzon et al., 2003), opplevde kvinnene i utvalget god sosial støtte tross flere var aleneboende. Dette viser at de hadde viktig ressurs og styrke for å kunne gjennomføre etterlevelse av livsstilsendringer. Generelt oppga kvinnene at de hadde det godt i tiden etter PCI. Noen uttrykte at de ikke så behov for å gjøre endringer, mens andre viste spesielt til ønske om å komme i bedre fysisk form. De fleste kvinnene i utvalget var uføre, sykmeldte eller pensjonister og utenfor arbeidslivet. Dette skulle tilsi at de hadde reell mulighet til å prioritere tid til sin egen livsstil. De hadde god sosial støtte som viser seg å være betydningsfullt ved livsstilsendring hos kvinner, men også ansvarsoppgaver i hjemmet og mange roller de følte seg forpliktet til å ivareta. Økt behov for grensesetting for å unngå stress i tiden etter PCI kan ha innvirket på mindre fokus på livsstilsendring i tiden etter PCI.

Pasienter som gjennomgår PCI for første gang kan ikke få nok opplæring og informasjon for deres behov. Pasienter kan foretrekke skriftlig eller visuell informasjon til verbal diskusjon, og ideelt bør undervisningsmateriale tilpasses ulike pedagogiske tilnærminger og virkemidler (Corones et al. 2009). Kvinnene fikk generell informasjon fra sykehuset, men ikke tilpasset individuelle risikofaktorer og behov. For kvinnene i utvalget var det mange som etterspurte konkret informasjon om hva de kunne og ikke kunne gjøre og mer oppfølging. Kun to hadde vært hos egen fastlege for kontroll etter PCI og tema livsstil var ikke eksplisitt berørt. Et uttalt mål med pasientinformasjon og veiledning er å få pasienten til å ta aktivt ansvar for egen helse og ta pasientens behov på alvor i en omstillings- og endringsprosess (Tveiten, 2008).

Røyking

Ingen av de tre kvinnene som røykte hadde forsøkt å slutte. Røykeslutt er sterkt anbefalt i internasjonale retningslinjer (Mosca et al., 2011; Graham et al., 2007) og råd er beskrevet i pasientinformasjon fra sykehuset. Kvinnene vurderte ikke røyking som risiko, de var ikke tilbudt røykeavvenningstiltak i oppfølging etter PCI og var ikke motivert for røykeslutt. En av kvinnene trakk frem at røyken var den lille kosen hun unnet seg og det hadde hun ikke tenkt å slutte med. Mental innstilling til her- og nå- situasjonen er vist å ha stor betydning ved endring av atferd (Gammersvik, Larsen, 2012). Ut fra The Health Belief modellen innebærer dette at atferdsevalueringen, her omkostninger ved røykeslutt, ble sett som større byrde enn en trussevalueringen med mottakelighet og risiko for å oppleve tilbakefall av

hjertesykdommen, derfor endret ikke kvinnene røykeatferd. En av kvinnene viste også til at kardiologen hadde bagatellisert røykingen ved å kommentere at hun røykte så lite at det skulle vel ikke være noen stor fare. Dette er i strid med forskning som viser at selv få sigaretter har negativ effekt på utvikling av hjertesykdom og at røykeslutt er den aller viktigste faktoren for å redusere risikoen for tilbakefall av koronarsykdom etter PCI og hjerteoperasjon (Grimsmo, 2011). Legens ord har stor betydning for hvilke argumenter som tas til inntekt for de valg pasienten tar. Behandlingstidspunktet kan være en gylden anledning til å påvirke endring av livsstil og røykeslutt da kvinnene er i et røykfritt miljø. Samtale med lege først er vist å ha størst effekt ved røykeslutt (Graham et al., 2007). Under et effektivt behandlingsforløp ved PCI kan anbefaling om røykeslutt av lege følges opp med samtale av sykepleier.

Veiledningssamtale om røykeslutt kan fokusere på avhengighetsgrad, røykemønster og belønning/ effekter ved røykeslutt. En plan som anbefales i retningslinjene er å sett opp tiltak kvinnen kan gjøre når røykesuget melder seg (Graham et al., 2007). En amerikansk studie viser at et flertall av kvinner innser at røykeslutt vil gi helsegevinst og at det er de med høyest utdanning som trolig er mest innstilt på endring (Froelicher et al. 2002). Funn fra utvalget viste at de tre kvinnene som røykte hadde lavest utdanning og at ingen hadde vurdert helsegevister ved røykeslutt.

Kosthold

Funn viste til enkelte tilpasninger i kosthold med økt bevissthet på inntak av frukt og grønt, unngå ferdigmat, mindre og riktig type fett og mindre sukker. Sammensetningen i et hjertevennlig kosthold viser at justeringene kvinnene viste til er i samsvar med internasjonale anbefalinger (Mosca et al. 2011; Graham et al., 2007). En utfordring med retningslinjene er at de i liten grad sier hvordan endringer bør tilpasses individuelt i praksis. Matvaner er en viktig del av hverdagen og hverdagsmaten utgjør hoved andelen av kostholdet og er viktig å gi prioritet ved endring. For de fleste av kvinnene var det å lage hjemmelaget mat noe de var opplært til fra husmorskolen og hadde hatt ansvar for hele livet. De hadde en stolthet for å lage "mat fra bunn av". En utfordring i dette er å få kvinnene til å innse behov for kunnskap om alternative produkter og velge matoppskrifter med mer hjertevennlige ingredienser. Råd i informasjonsskriv fra sykehuset er basert på generelle kostholdsråd, men angir ingen alternative matprodukter. Vekt og vektreduksjon kan være en innfallsvinkel for å fokusere på bedre kosthold hos kvinner. Et hjertevennlig kosthold er også hensiktsmessig for å oppnå kaloriregulerende effekt og et hjertevennlig kosthold består av redusert kaloriinntak

(Grimsmo, 2011). En utfordring som er at media har stor makt i å fokusere på ulike dietter og kostholdsråd som er helsefremmende og helseskadelig. En av kvinnene sa dette var et problem, hun visste ikke hva hun skulle tro på. Det som var bra den ene dagen kunne være det motsatte den neste. Dette viser også funn i en amerikansk studie der ulike kostholdsbudskap forvirrer pasientene i hva de skal tro på i etterlevelse av hjertevennlig kosthold (Mosca et al., 2008). Med dette tydeliggjøres også det generelle behovet for oppfølging av kostholdsveiledning til hjertepasienter.

Individualisering i oppfølging og veiledning bør fokusere på å avdekke kostholdsmønstre. Det kan oppleves svært personlig når ens matvaner avdekkes. Her viser anbefalinger til å fordele maten jevnt utover dagen med ca. 5 måltider, hvorav 2-3 mellommåltider (Graham et al., 2007). Veiledning i varedeklarasjon kan bidra til at kvinnene velger ingredienser i matvarer som er mer hjertevennlige. Er en ikke vant til å se på varedeklarasjoner, kan det være vanskelig for kvinnen å beregne og etterfølge retningslinjene for anbefaling av ulike næringsstoffer og kaloriinntak, ifølge Graham et al. (2007). Å vise varedeklarasjoner som eksempler kan være nyttig veiledning. Erfaringsmessig kan kostholdsråd oppleves som relativt strenge. Kreative tilpasninger til kvinnenens egne preferanser og matvaner bør være styrende for oppmuntring til å foreta små endringer av gangen for å lykkes med omstilling til et helhetlig hjertevennlig kosthold som skal vare livet ut.

HBM- modellen kan knyttes til forklaringer i hva som påvirker hjertevennlig livsstil hos kvinnene. De påvirkes av manglende individuell tilpasset informasjon og kunnskap for å kunne etterleve anbefalinger om et hjertevennlig kosthold. Kun en har relatert kostholdet som en del av oppfølging av hjertesykdommen. Trusselvurderingen er lav, de mangler spesifikk kunnskap om bruk av varedeklarasjoner og gunstige hjertevennlige ingredienser og har ikke fått informasjon om alternative matprodukter eller oppskrifter de kan velge. Mangelfull oppfølging understøtter dette og utløser lite behov hos kvinnene for å foreta større kostendringer. Samtidig bidrar media til forvirring om hva som er sunt og rett og reduserer ønsket atferd.

Fysisk aktivitet

Flertallet av kvinnene var i liten regelmessig fysisk aktivitet i følge anbefaling i retningslinjer og kun en trente regelmessig på ski, sykkel og løping. Å være i fysisk aktivitet i moderat

tempo cirka en halv time daglig er anbefalt i retningslinjene (Graham et al., 2007; Mosca et al., 2011). Det fysiske aktivitetsnivået fremstår begrenset, selv om alle kvinnene gikk på tur bestod mye av hverdagsaktiviteten av varierende kvalitet med lav intensitet og var mer tilfeldig enn planlagt. Dagsformen bestemte hva de gjorde. Flere oppga at de presset seg og stresset mindre enn tidligere, samtidig uttrykte flere at de ønsket å komme i bedre fysisk form og oppnå tidligere fysisk aktivitetsnivå. Fysisk trening er et prioritert område for pasientene i sekundærforebygging etter PCI (Kilonzo, O'Connell, 2011). Likevel trente trente kun en regelmessig som hun hadde gjort før PCI. PCI-behandlingen har ikke utløst endret atferd av fysisk aktivitet hos kvinnene selv om den fysiske kapasiteten og symptomfrihet var bedret sammenlignet med før PCI. Økt arbeidskapasitet i hjertet er av stor preventiv verdi for forebygging av hjertesykdom hos kvinner (Gulati et al., 2003). Positive effekter av fysisk aktivitet på kardiovaskulær helse må kommuniseres til kvinnene. Hjertets muskelmasse øker, koronarårene blir mer elastiske, hjertets oksygenforbruk reduseres og gir lavere hjerterefrekvens som reduserer anginasymptomer (Sand et al., 2001). Etter PCI har pasientene normalt ingen restriksjoner to uker etter behandling og aktivitetsnivå kan fritt teste grenser for fysisk yteevne. Det finnes ingen fasit for hvordan den fysiske aktiviteten skal drives, eller hvor mye fysisk aktivitet som er optimal (Amundsen et al., 2007). Lokale treningsgrupper ble etterspurt av to av kvinnene og kan være en godt alternativ for å komme i gang med fysisk trening etter hjertesykdom samtidig som det kan være trygt å teste hjertet sammen med andre. Oppfølging av kvinner etter PCI bør tilstrebe informasjon, oppmuntring og råd om alternative treningsmuligheter og aktivitetsformer tilpasset den enkelte i sitt lokalmiljø for å komme i gang med fysisk aktivitet etter PCI.

5.4 Oppsummering av drøfting

Drøfting av funn i studien viser en svak overvekt aleneboende kvinner med lavere utdanning og sosioøkonomisk status enn populasjonen for øvrig. Tiden før PCI preges av utfordringer i symptomer og stress hos kvinnene der noen har kjempet lenge for å bli trodd på av helsevesenet. Tiden etter PCI omhandlet PCI-behandlingen og ulike psykiske, fysiske og eksistensielle etterreaksjoner som innvirket på dagliglivet. Til slutt ble etterlevelse av hjertevennlig livsstil og hvordan kvinnene forholdt seg til røyking, kosthold og fysisk aktivitet diskutert. Manglende individuell informasjon og konkrete råd og oppfølging var en del av utfordringene i dette. I neste kapittel belyses metodiske overveielser.

6 Metodiske refleksjoner

Metodiske refleksjoner retter seg mot studiens kvalitet der en kritisk reflekterer gjennom valg i forskningsprosessen og om den kunnskapen som fremkommer gir en mer eller mindre relevant versjon av den virkelighet en ønsker å vite mer om. Malterud (2003) omtaler tre grunnlagsbetingelser for vitenskapelig kunnskap relevans, validitet og refleksivitet.

Et metodekritisk valg, kan rettes mot at studien ikke ble søkt til Regional Etisk Komite (REK). En ekstern vurdering av forskningsetiske sider ved å gjennomføre intervjuer ved eget arbeidssted anses kun av positiv betydning for ekstra kvalitetssikring av studien i ettertid.

Studiens design og intervjuform utfordrer validiteten i svarene knyttet til hvordan den relle fortolkningen av kvinnes hjertesymptomer og hvordan formidlingen av symptomer til helsevesenet foregikk.

Kunnskapsgrunnlaget om kvinners erfaringer med IHD etter PCI var begrenset. En kvantitativ metode med strukturert spørreskjema, forhåndsdefinerte tema og standardiserte svaralternativ med gitte score fra 0-10, ble vurdert som begrensende for muligheten til å få innsikt i potensielt mindre belyste, ukjente og betydningsfulle sider ved fenomenet. Å få frem sammenhengen mellom forståelsen av sykdommen IHD, intervensjonen PCI og håndtering av livsstilstiltak i etterkant hos kvinnene, syntes spesielt utfordrende med et kvantitativt design. Praksisfeltets premisser var likevel ikke til hinder for rekruttering av tilstrekkelig antall deltakere for å gjennomføre en kvantitativ studie. Et standardisert spørreskjema kunne gitt en mer systematisk kartlegging av alle potensielle risikofaktorer hos respondentene, fått frem egenrapportert etterlevelse av livsstilsfaktorer og belyst i hvilken grad kvinnene stilte seg endringsvillige til ulike livsstilstiltak uttrykt i en gitt score. Dette kunne gitt statistisk representative data og styrke til direkte sammenligning mot andre aktuelle studier.

Fokusgruppeintervju ble vurdert som alternativ datainnsamlingsmetode. Fokusgruppeintervju egner seg for utforskende studier av nye områder som er lite studert (Kvale og Brinkmann, 2009). I forskningsøyemed kan denne intervjuformen være spennende og dynamisk med mulighet for tilgang til rike data. Utfordringen her kan være å få frem troverdige data, fordi deltakerne i fokusgruppeintervju interagerer, lytter til hverandre, diskuterer sammen og "lærer

av hverandre”. Denne påvirkningen er redusert ved dybdeintervjuer der deltakerne kan opptre uten innvirkning og stå friere uten å bli vurdert om hva de forteller av andre intervjudeltakere. Gruppedynamikk, ulik bakgrunn blant deltakerne og forskers manglende erfaring med rollen som moderator, var en del av den totale vurderingen i valg av intervjuform. Intervjurollen og gjennomføring av dybdeintervjuer var likevel en betydelig læringsprosess med kontinuerlig utvikling. De siste intervjuene fremsto med innholdsmessig bedre kvalitet og tydeligere fokus og var av mindre omfang enn de første intervjuene. Dette skyldes først og fremst forbedring av intervjueteknikk hos forsker og ikke egenskaper hos respondentene.

Analyseformen systematisk tekstkondensering Malterud (2003) ga en oppskriftsmessig ramme for dataanalysen. Analyseprosessen gikk over fire faser og arbeidet ble mer omfattende enn beskrevet i metoden. For at forsker skulle ha best mulig oversikt og kontroll med prosessen og datamaterialet underveis ble det utviklet et datasett i hvert analysetrinn.

Studiens funn må ses i sammenheng med den kontekst respondentene og forsker var i da intervjuene ble gjennomført i 2003. Innhold i pasientinformasjon og rutiner for oppfølging er endret i dagens praksis. Det vurderes som en svakhet for betydningen av funnene i studien at de ikke lenger har overføringsverdi til den aktuelle kontekst de ble hentet ut fra.

7 Oppsummering

7.1 Oppsummerende konklusjoner fra studien

Hensikten med studien var å utforske, beskrive og få innsikt i iskemisk hjertesyke kvinners liv og erfaringer etter PCI-behandling. Kunnskapsgrunnlaget om kvinners hverdag etter PCI er lite studert i sykepleieforskning. Studien fokuserte på kvinner med prematur koronarsykdom som gir tidlig debut av AP og NSTEMI- hjerteinfarkt før 65 år. Sosiodemografiske data viste at kvinnene i utvalget hadde lavere utdanning enn normalt for deres generasjon og lav sosioøkonomisk status og en svak overvekt var aleneboende. Dette er vist å spille en nøkkelrolle for etterlevelse av livsstil. Kvinnene var lite bevisste på egne risikofaktorer for IHD, tross prematur koronarsykdom og arvelig disponering for fem av syv i utvalget. Ingen av kvinnene hadde deltatt i hjerterehabiliteringsprogram etter PCI og utvalget representerer en sårbar og utsatt gruppe med høy risiko for IHD.

Hjertesymptomene før PCI var varierte og en del av kvinnene hadde hatt utfordringer og kjempet hardt for å nå frem i helsevesenet før PCI, i samsvar med rådende forskning. Større livshendelser og langvarig stress i tiden før PCI var sentral forklaring hos flere av kvinnene på hvorfor de hadde blitt hjertesyke. Noen av kvinnene var hjertediagnostisert lenge før PCI, andre ikke, mens to ble diagnostisert rett i forkant av PCI- behandlingen. PCI foregikk som planlagt og halvøyeblikkelig hjelp og fremsto som en enkel og ukomplisert behandlingsmetode som reparerte og gjorde de raskt friske igjen. Kvinner med atypiske hjertesymptomer eller som ikke hadde hatt smerter før PCI, uttrykte usikkerhet i hvordan de skulle forholde seg til potensielt nye hjertesymptomer etter PCI.

Etter PCI, fremsto kvinnene som velfungerende i hverdagen med gode familierelasjoner og sosialt nettverk, tross mange av respondentene var alenebonde. Kvinnene fortsatte i stor grad å leve som før PCI, men var spesielt opptatt av å unngå stress og grensesetting i tiden etter PCI. Flere legitimerte dette med at de nå var bekreftet hjertesyk, diagnostisert og behandlet og kunne tillate seg å beskytte seg for stress og påkjenninger de ikke ønsket å utsette seg for igjen. De hadde stor livsglede og så positivt på fremtiden. Denne livsrefleksjonen kan ses som en oppsummerende reaksjon på det de har gjennomgått i sykdomsforløpet og er bekreftet i

tidligere forskning på hjertekvinner (Norekvål, 2009). Andre etterreaksjoner viste medikamentelle plager, labilitet og eksistensielle refleksjoner som erfaringer i tiden etter PCI.

PCI kurerer ikke IHD. IHD er en kronisk sykdom som krever kunnskap for å etterleve anbefalte råd om hjertevennlig livsstil for best mulig hjerte helse. Helsefremmende tilnærminger kan styrke fokus på individuelle ressurser og muligheter hos hver kvinne. Dette er av særlig betydning fordi sykdomshistoriene og erfaringene mange kvinner har med seg til PCI-behandling var komplekse og påvirket forutsetningene for å etterleve anbefalte råd om hjertevennlig livsstil. Etterlevelse av livsstil viste at kvinnene hadde gjort få endringer. Ingen av kvinnene hadde sluttet å røyke, fysisk aktivitetsnivå var gjennomgående lavt og kostholdet var justert på enkelte områder med mer frukt og grønt, mindre fett og sukker.

Behov for konkretisering av råd og informasjon med lite oppmerksomhet på oppfølging av risikofaktorer og livsstiltiltak, oppfatning av å være reparert og frisk, PCI som en ukomplisert og rask prosedyre med få komplikasjoner og symptomfrihet etter PCI utfordret kvinnene i hvordan de forholdt seg til hjertevennlig livsstil i tiden etter PCI.

7.2 Implikasjoner for sykepleiepraksis

Systematisk bruk av individuelle kartleggingsverktøy som inkluderer sosiodemografiske data og egenvurdering av risikofaktorer bør fokuseres i praksis for å bidra til bedre identifisering og oppfølging av kvinner og risikoutsatte pasientgrupper som tilbys PCI-behandling.

Individuell oppfølging av symptomhåndtering og praktiske strategier for etterlevelse av livsstil etter PCI kan bidra til å redusere usikkerhet og styrke håndtering av IHD hos kvinner. Dette er intervensjoner sykepleiere bør sette på dagsorden. Dette krever nøye kartlegging av hvilke kunnskap og oppfatning kvinner har om IHD, årsakssammenhenger og risikofaktorer de har. I dette arbeidet bør kvinner utfordres direkte på hvordan de lever og hvilke strategier som appellerer til den enkelte for best mulig håndtering av IHD og etterlevelse av livsstil. Å ta i bruk individuelle helseprofiler som fokuserer på ressurser for gjennomføring av livsstiltiltak kan være et alternativ.

Både kvinner og helsepersonell har behov for mer kunnskap om hvordan kvinner lever med IHD i tiden etter PCI. Flere av kvinnene i denne studien etterspurte muligheten til å møte andre, lære mer og aktivisere seg lokalt. Lokale lavterskeltilbud og likemannsgrupper for

kvinner bør kombineres med bruk av interaktive nettressurser og visuelle undervisningsverktøy i nært samarbeid mellom primær – og spesialisthelsetjenesten for å styrke kunnskapsoverføring om IHD, risikofaktorer, PCI-behandling og livsstilstiltak til kvinner.

Implementering av klinisk retningslinje nasjonalt er et viktig skritt for å bedre forebygging og oppfølging av hjertesyke kvinner i Norge. Dette kan sikre mer lik behandling og oppfølging av hjertesyke kvinner uavhengig av hvor behandlingen foregår og hvem som gir det.

En klinisk retningslinje bør være forankret i et tverrfaglig samarbeid mellom ulike profesjoner klinisk eksperter og forskere på temaet fra både spesialist- og primærhelsetjenesten og inkludere kvinnelige hjertepasienters kompetanse.

7.3 Studiens bidrag til sykepleievitenskap

Hvilke kjønnsperspektiv og kunnskapssyn som formidles gjennom ulike forskningsprosjekter, bør synliggjøres etter anbefalinger fra konsoliderte kriterier fra kvalitativ forskning, COREQ, (Tong, Sainsbury, Craig, 2007). Her adresseres økt oppmerksomhet til forskere om hvilke kjønnsperspektiv og kunnskapssyn som formidles i forskning. Klinikerens kunnskapssyn og kjønnsfokus kan innvirke på forutsetningene for tett dialog og samarbeid i praksis. Hyppig forekomst av atypiske brystmerter, symptomformidling og kommunikasjonsformer som fraviker det typiske, viser at hjertesyke kvinner representerer en sårbar gruppe som fortsatt risikerer å bli oversett, mistolket, underdiagnostisert og underbehandlet av helsevesenet. Synet på kjønn og kunnskap er sentralt for hvorvidt kvinners helsebehov og utfordringer blir gjort gjeldende, fremfor objektive vurderinger der de neglisjeres av helsepersonell.

På bakgrunn av kvinneperspektivet og funn i denne studien, kan det reises spørsmål om kjønnsperspektiv bør tydeliggjøres og integreres i praksis. Hva vil det kunne tilføre praksis og hvordan kan sykepleiere og andre helseprofesjoner ta del i dette? Spørsmålene er omfattende og utfordrer sykepleievitenskapens rolle i kampen for mer likeverdige helsetjenester.

7.4 Forslag til videre forskning

Forskning på kvinner og PCI har i overveiende grad vært dominert av medisinske effektstudier og livskvalitetsstudier der medisinske endepunkt som mortalitet, morbiditet og

livskvalitet med kliniske endepunkt er spesielt vektlagt. I forskning på PCI-behandling er det viktig å anerkjenne kunnskapskilder og forskning som innhenter kvinners erfarings- og opplevelsesperspektiv utover forskningsmetoder forankret høyt opp i evidenshierarkiet. Sykepleieforskning kan bidra til at fokus diskusjon og flyttes over fra i hvilken grad PCI har medisinsk behandlingseffekt til å inkludere et systematisk erfaringsbasert kunnskapsgrunnlag som inkluderer kvinneperspektiv slik denne studien har avdekket.

Studien viser behov for mer forskning knyttet til symptomhåndtering hos kvinner etter PCI, inkludering av helsefremmende strategier før PCI-behandling for optimal livsstilshåndtering etter PCI og studier som følger opp hvordan det går med kvinnene og deres erfaringer etter PCI i et lengre perspektiv viktig.

I et større perspektiv er det å rette forskningsoppmerksomheten globalt mot land der kvinners hjerte helse ikke engang anerkjennes i praksis fordi kulturen de lever i kun legitimerer menns helsebehov, trolig det største bidraget i kampen for mer likeverdige helsetjenester til hjertesyke kvinner.

Litteraturliste

Aftenposten. (2005). Kvinner i hjertekø blir diskriminert. Artikkel, 3. november 2005.

Ahmed, A.H., Shankar, K.J., Eftekhari, H. (2007). Silent myocardial ischemia: Current perspectives and future directions. Experimental & Clinical Cardiology, 12(4): 189–196.

Al-Fiadh, A.H., Andrianopoulos, N., Farouque, O. et al.; on behalf of the Melbourne Interventional Group. (2011). Contemporary outcomes in women undergoing percutaneous coronary intervention for acute coronary syndromes. International Journal of Cardiology, 151(2):195-9.

Amundsen, B.H., Slørdahl, S.A., Ståhle, A. & Cider, Å. (2009). Koronarsykdom. I: R. Bahr (red). Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling (s. 343-358). Oslo: Helsedirektoratet.

Amundsen, B.H., Wisløff, U. & Slørdahl, S.A. (2007). Fysisk trening ved hjerte- og karsykdommer. Tidsskrift for den Norske Lægeforening, 127, 446- 448.

Anand, S.S, Xie, C.C., Mehta, S. et al.(2005). Differences in the management and prognosis of women and men who suffer from acute coronary syndromes. Journal of the American College of Cardiology, 46 (10):1845- 51.

Anand, S.S., Islam, S., Rosengren, A. et al. (2008). Risk factors for myocardial infarction in women and men: insights from the INTERHEART study. European Heart Journal, 29,(7): 932-940.

Andersen, I., Diderichsen, F., Kornerup, H. et al. (2011). Major life events and the risk of ischaemic heart disease: does accumulation increase the risk? International Journal of Epidemiology, 40(4): 904- 913.

Andreotti, F., Marchese, N. (2008). Women and coronary disease. Heart, 94:108–116.

Aouizerat, B.E. (2010). Genetics. I: S.L.Woods, E.S.S. Froelicher, S.U. Motzer et al.(edit.) Cardiac Nursing. (s. 97- 110). 6th Edition. China: Lippincott Williams & Wilkins.

Arthur, H., Wright, D., Smith, K.M. (2001). Woman and Heart Disease: The Treatment May End But the Suffering Continues. Canadian Journal of Nursing Research, 33(3): 17- 29.

Astin, F., Hunter, S., Priestley, C. et al. (2007). Primary PCI patients' perspectives of health information provision: preliminary findings. European Journal of Cardiovascular Nursing, 6; (S1):21.

Astin, F., Closs, S. J., McLenachan, J. et al. (2009). Primary angioplasty for heart attack: mismatch between expectations and reality? Journal of Advanced Nursing, 65 (1): 72-83.

Aune E., Hjelmæsæth, J., Fox, K. et al. (2006). High mortality rates in conservatively managed patients with acute coronary syndrome. Scandinavian Cardiovascular Journal, 40: 137 – 144.

Balteskard, L. (2010). En analyse av akutt og planlagt perkutan coronar intervensjon (PCI) i Norge og Helse Nord Spesielt [online]. Helse Nord. URL: www.helse-nord.no (10.10.11)

Bankier, B., Littman, A.B. (2002). Psychiatric disorders and coronary heart disease in women -a still neglected topic: review of the literature from 1971 to 2000. Psychotherapy and psychosomatics, 71 (3): 133-140.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2007-2008). Aleneboendes levekår. St.prp. nr. 1. Kapittel 8.

Becker, M.H. et al., (1974). "A new approach to explaining sick-role behavior in low-income populations". American Journal of Public Health, 64; 205-216.

Bello, N., Mosca, L. (2004). Epidemiology of coronary heart disease in women. Progress in Cardiovascular Disease, 46: 287- 295.

Benner, P. & Wrubel, J. (2001). Omsorgens betydning i sygepleje. København, Munksgaard.

Benowitz, N.L. (2010). Nicotine Addiction. The New England Journal of Medicine, 362 (24): 2295- 2303.

Björn, I., Bäckström, T. (1999). Drug related negative side-effects is a common reason for poor compliance in hormone replacement therapy. Maturitas, 32 (2): 77-86.

Corones, K., Coyer, F. M., Theobald, K. A. (2009). Exploring the information needs of patients who have undergone PCI. British Journal of Cardiac Nursing, 4(3): 123-130.

Curtis, J. & Krumholz, H. (2004). Keeping the patient in view: defining the appropriateness of percutaneous coronary interventions. Circulation, 110 (25): 3746 - 3748.

Dahl, A., Lund, C., Russell, D. (2007). Aterosklerose og hjerneinfarkt. Tidsskrift for Den norske Lægeforening, 7; 127: 892-6.

Daly, C.A., Clemens, F., Sendon, J.L. et al. (2005). The clinical characteristics and investigations planned in patients with stable angina presenting to cardiologists in Europe: from the Euro Heart Survey of Stable Angina. European Heart Journal, 26; 996 -10.

Damon, N.L., Versteeg, H., Boersma, E. et al. (2012). Depression is independently associated with 7-year mortality in patients treated with percutaneous coronary intervention: Results from the RESEARCH registry. International Journal of Cardiology, May 7. Internet: doi:10.1016/j.ijcard.2012.04.028

Danielsson, M. og Lindberg, G. (1996). Skillnader mellan mäns och kvinnors hälsabeständiga eller föränderliga? I: P. Östlin, M. Danielsson, F. Diderichsen, A. Härenstam og G. Lindberg (red.). Kön och ohälsa- en antologi om könsskillnader ur ett folkhälsoperspektiv (s.29-76). Lund: Studentlitteratur.

DeVon, H.A., Ryan, C.J., Ochs, A.L. et al. (2008). Symptoms across the continuum of acute coronary syndromes: Differences between women and men. American Journal of Critical care, 17, (1), 14-24.

Elstad, H.L. (2005). Kvinnehjarter på ville veier. Informasjonsfilm om kvinner, angina pectoris og hjerteinfarkt. Landsforeningen for hjerte og lungesyke, LHL.

Emslie, C. (2005). Women, men and coronary heart disease: a review of qualitative literature. Journal of Advanced Nursing, 51(4): 382-395.

Ernstsen, L., Strand, B.H., Nilsen, S.M., et al. (2012). Trends in absolute and relative educational inequalities in four modifiable ischaemic heart disease risk factors: repeated cross-sectional surveys from the Nord-Trøndelag Health Study (HUNT) 1984-2008. BMC Public Health, 3, 12: 266.

Europeisk charter for hjertehelse, (2007). Norsk utgave. www.heartcharter.eu

European Society of Cardiology (ESC) (2009). Red Alert for Women`s Hearts. Women and Cardiovascular Research in Europe. European Heart Health Strategy, EuroHeart Project, Work Package 6. Women and Cardiovascular Diseases. Marco Strambala- Badiale. Department of Rehabilitation Medicine, IRCCS Istituto Auxologico Italiano, Milan, Italy.

Fagermoen, M.S. (2005). Kvalitative studier og kvalitetskriterier. Norsk tidsskrift for sykepleieforskning, 7 (2), 40- 55.

Fagermoen, M.S. og Lerdal, A. (2011). Teoretiske modeller for læring og mestring. I: Lerdal, A., Fagermoen, M.S. (red.). LÆRING OG MESTRING- et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning. (s. 17- 37). Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.(1.utgave, 1.opplag).

Fernandez, R.S., Salomonsen, Y., Griffiths, R. et al. (2008). Sociodemographic predictors and reasons for participation in an outpatient cardiac rehabilitation programme following percutaneous coronary intervention. International Journal of Nursing Practice, 14(6): 435-42.

Fields, S.K., Savard, M.A., Epstein, K.R.(1993). The female patient. I: P. S. Douglas. (red.) Cardiovaskular Health and Disease in Women. (s. 3- 21). W.B. Saunders Company, United States of America.

Fog, J. (2001). Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsintervju. Akademisk forlag A/S, Danmark.

Folkehelseinstituttet, 2012. Hjerte- og karsykdommer - faktaark med helsestatistikk. www.fhi.no.

Forfang og Aaberge (2011). Stabil angina pectoris. I: Kolbjørn Forfang og Helge Istad (red.). KARDIOLOGI. Klinisk veileder (s. 149- 162). Gyldendal Norsk Forlag AS. (1. utgave, 1. opplag).

Forfang og Aaberge (2011). Akutt koronarsyndrom. I: Kolbjørn Forfang og Helge Istad (red.). KARDIOLOGI. Klinisk veileder (s. 163- 173). Gyldendal Norsk Forlag AS. (1. utgave, 1. opplag).

Frisch, J.C., Malterud, K., Fugelli, P. (2006). Women at risk of coronary heart disease experience barriers to diagnosis and treatment: A qualitative interview study. Scandinavian Journal of Primary Health Care, 24: 38-43.

Froelicher, E.S., Christopherson, D.J., Miller, N. et al. (2002). Women's initiative for non-smoking (WINS) IV: Description of 277 women smokers hospitalized with cardiovascular disease. Heart & Lung, 31,(1):3–14.

Froelicher, E.S., Li, W-W. Mahrer- Imhof, R. et al. (2004). Women's Initiative for Non-Smoking (WINS) VI: Reliability and validity of health and psychosocial measures in women smokers with cardiovascular disease. Heart & Lung, 33(3):162–75.

Gallagher, R., Lynch, F., Paul, G. et al. (2008). Chest symptoms following coronary stenting in the first 10 weeks recovery. European Journal of Cardiovascular Nursing, 7, 73- 79.

Gallagher, R., Trotter, R., Donoghue, J. (2010). Preprocedural concerns and anxiety assessment in patient undergoing coronary angiography and percutaneous coronary interventions. European Journal of Cardiovascular Nursing, 9, 38- 44.

Gammersvik, Å., Larsen, T. (Red.) (2011). Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, Bergen.

Garavalia, L.S., Decker, C., Reid, K.J. et al. (2007). Does health status differ between men and women in early recovery after myocardial infarction? Journal of Women's Health, 16; (1): 93- 101.

Giorgi, A. (1985). Sketch of a psychological phenomenological method. I: Giorgi, A. (Ed.) Phenomenology and psychological research. (s.8-22). Pittsburgh, PA: Duquesne University Press.

Glaser, R. (2010). Is PCI Harmful in Women? Insight in a Mixed Literature. Journal of Invasive Cardiology, 2, 61- 62.

Grace, S.L., Abbey, S.E., Pinto, R. et al. (2005). Longitudinal course of depressive symptomatology after a cardiac event: effects of gender and cardiac rehabilitation. Psychosomatic Medicine, 67,(1):52 - 8.

Graham. I., Atar, D., Borch-Johnsen, K. et al. (2007). European guidelines on cardiovascular disease prevention in clinical practice: executive summary: Fourth Joint Task Force of the European Society of Cardiology and other Societies on Cardiovascular Disease Prevention in Clinical Practice (Constituted by representatives of nine societies and by invited experts). European Heart Journal, 28 (19): 2375- 2414.

Grimsmo, J. (2011). Hjerterehabilitering- et tiltak for å begrense negative følger av hjertesykdom. I: Lerdal. A., Fagermoen, M.S. (red.) (2011). LÆRING OG MESTRING- et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning. (s. 187- 203). Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo.(1.utgave, 1.opplag).

Grundtvig, M., Hagen, T.P., German, M. et al. (2009). Sex-based differences in premature first myocardial infarction caused by smoking: twice as many years lost by women as by men. European Journal of Preventive Cardiology & Rehabilitation, 16:174-179.

Gulbrandsen, T. & Stubberud, D.G.(red.) (2010). Intensivsykepleie. (2.utg.) Oslo: Akribe AS.

Gulati, M., Pandey, D.K., Arnsdorf, M.F. et al. (2003). Exercise capacity and the risk of death in women: the St James Women Take Heart Project. Circulation, 30;108(13):1554-9.

Gulati, M., Shaw, L.J., Merz, C.N.B. (2012). Myocardial Ischemia in Women: Lessons From the NHLBI WISE Study. Clinical Cardiology, 35, 3, 141–148.

Halm, Peneque, Doll, Behrs, (1999). Women and Cardiac Rehabilitation: Referral and Compliance Patterns. Journal of Cardiovascular Nursing, 13 (3): 83-92.

Halvorsen, S. (2006). Koronarsykdom hos kvinner- hva vet vi? Hjerteforum, 2 (19): 34-40.

Halvorsen, S. (2008). Coronary disease in young women. Tidsskrift for Den norske lægeforening, 128 (2), 188.

Halvorsen, S., Risøe, C. (2009). Symptomer og diagnostikk av koronarsykdom hos kvinner. Tidsskrift for Den norske lægeforening, 18 (129): 1853-7.

Hambrecht, R., Walther, C., Möbius-Winkler, S. et al. (2004). Percutaneous coronary angioplasty compared with exercise training in patients with stable coronary artery disease: a randomized trial. Circulation, 109 (11): 1371- 1378.

Hammarström, A., Härenstam, A., Östlin, P. (1996). Kön och ohälsa- begrepp och forklaringsmodeller. I: P.Östlin, M. Danielsson, F. Diderichsen, A. Härenstam og G. Lindberg (red.). Kön och ohälsa- en antologi om könsskillnader ut ett folkälsoperpektiv (s. 7- 28). Lund: Studentlitteratur.

Hart, P.L. (2005). Women`s perceptions of coronary heart disease: an intergrative review. Journal of Cardiovascular Nursing; 20(3); 170- 176.

Helsedirektoratet (2009). Nasjonalt faglig retningslinje for individuell primærforebygging av hjerte- og karsykdommer. (IS-1550/2009). Oslo: Helsedirektoratet.

Hemström, Ø. (1996). Biologiska förutsättningar och sociala förhållanden. I: P.Östlin, M. Danielsson, F. Diderichsen, A. Härenstam og G. Lindberg (red.). Kön och ohälsa- en antologi om könsskillnader ut ett folkälsoperpektiv (s. 206-234). Lund: Studentlitteratur.

Hofstad, A.E., Os, I., Abdelnoor, M. et al. (1998). Evidence of excess hereditary predisposition in women with angiographically documented coronary artery disease. Cardiology; 90 (4): 249- 52.

Horsten, M., Mittleman, M.A., Wamala, S.P. et al. (2000). Depressive symptoms and lack of social integration in relation to prognosis of CHD in middle- aged women. European Heart Journal, 21: 1072- 1080.

Huisman, M., Kunst, A.E., Bopp, M. et al. (2005). Educational inequalities in cause-specific mortality in middle-aged and older men and women in eight western European populations. Lancet, 365; 493–500.

Høystad, O.M. (2003). Hjertets kulturhistorie. Frå antikken til vår tid. Spartacus Forlag, Oslo.

Istad, H. (2011). Aterosklerose og lipidsenkende behandling. I: Kolbjørn Forfang og Helge Istad (red.). KARDIOLOGI. Klinisk veileder (s. 101- 118). Gyldendal Norsk Forlag AS. (1. utgave, 1. opplag).

Jackson, L., Leclerc, J., Erskine, Y. et al. (2005). Getting the most out of cardiac rehabilitation: a review of referral and adherence predictors. Heart, 91 (1):10-4.

Jacobs, A., Johnston, J.M., Haviland, A. et al. (2002). Improved outcomes for women undergoing contemporary percutaneous coronary intervention. Journal of the American College of Cardiology, 39(10):1608-1614.

Jacobs, A. (2009). Contemporary Reviews in Interventional Cardiology. Coronary Intervention in 2009. Are Women No Different Than Men? Circulation, 2: 69-78

Jacobsen, B.K., Thelle, D.S. (1988). Risk factors for coronary heart disease and level of education. The Tromsø Heart Study. American Journal Epidemiology, 127 (5): 923- 32.

Johannisson, K. (1996). Kön och ohälsa- et historisk og kulturelt perspektiv. I: P. Östlin, M. Danielsson, F. Diderichsen, A. Härenstam, G. Lindberg (red.). Kön och ohälsa- en antologi om könsskillnader ur ett folkhälsoperspektiv (s.109-126). Lund: Studentlitteratur.

Johnson, S., Karvonen, C., Phelps, C. et al. (2003). Assessment of analysis by gender in the Cochrane Reviews as related to treatment of cardiovascular disease. Journal of Women's Health, 12: 449- 457.

Kilonzo, B., O'Connell, R. (2011). Secondary prevention and learning needs post percutaneous coronary intervention (PCI): Perspectives of both patients and nurses. Journal of Clinical nursing, 20:1160- 1167.

Klemsdahl, T.O., Tonstad, S., Hjermann, I. (2004). Hvordan identifisere personer med høy risiko for kardiovaskulær sykdom? Tidsskrift for den Norske Lægeforening, 124: 799- 801.

Knizek, B.L. (1998). Interview- design og perspektiv. I: Margrethe Lorensen (red.). Spørsmålet bestemmer metoden. Forskningsmetoder i sykepleie og andre helsefag. (s. 33-64). Universitetsforlaget AS, Oslo.

Koertge, J. (2003). Kvinnor, stress och hjärt- kärlsjukdom. I: K. Schenck- Gustafsson (red.). Kvinnohjärtan- hjärt- och kärlsjukdomar hos kvinnor. (s.219- 228). Lund: Studentlitteratur.

Kristofferzon, M., Lofmark, R., Carlsson, M. (2003). Myocardial infarction: gender differences in coping and social support. Journal of Advanced Nursing, 44, (4), 360-374.

Kvale, S. (2006). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal Akademisk forlag.

Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). INTERVIEWS. Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing. Sage Publications, Inc. Second Edition. United States of America.

Kvigne, K. (2004). Når kvinner rammes av hjerneslag. En fenomenologisk og feministisk studie av kvinnelige slagpasienter og av sykepleiernes erfaringer med slagrammede. Universitetet i Oslo (dr. avhandling).

- Larsson, M. & Rundgren, Å. (2003). Geriatriska sjukdomar. Lund: Studentlitteratur.
- Lauck, S., Johnson, J.L., Ratner, P.A. (2009). Self-care behaviour and factors associated with patients outcomes following same-day discharge percutaneous coronary intervention. European Journal of Cardiovascular Nursing, 8, 190- 199.
- Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). Stress, Appraisal and Coping. New York: Springer Publishing Company.
- Lefler, L.L., Bondy, K.N. (2004). Women's delay in seeking treatment with myocardial infarction: a meta-synthesis. European Journal of Cardiovascular Nursing, 19,(4): 251- 258.
- Lemne, C. (2003). Kliniska läkemedelsprövningar på kvinnor. I: K. Schenk- Gustafsson (red.) Kvinnohjärtan- hjärt- och kärlsjukdomar hos kvinnor. (s.304- 316). Studentlitteratur, Lund.
- Lilleaas, U.B., Ellingsen, D. (2003). KVINNEKROPPENS KÅR. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Lockyer, L. (2005). Women`s interpretation of their coronary heart disease symptoms. European Journal of Cardiovascular Nursing; 4 (1): 29- 35.
- Lockyer, L. (2008). Women`s interpretation of cardiac symptoms. European Journal of Cardiovascular Nursing, 7, 161-162.
- Lund, R., Rod, N.H., Christensen, U. (2012). Are negative aspects of social relations predictive of angina pectoris? A 6-year follow-up study of middle-aged Danish women and men. Journal of Epidemiology & Community Health, 66: 359-365.
- Løchen, M. L., Njølstad, I. (2007). Myter og realiteter om kvinner og hjertesykdom. I: Scheig.B., Bakketeig, L.S.(red.). Kvinner lider- menn dør. Folkehelse i et kjønnsperspektiv (s. 146- 156). Gyldendal Norsk Forlag AS, I utgave, 1.opplag.

Løvlien, M. (2010). When every minute counts. From symptoms to admission for acute myocardial infarction with special emphasis on gender differences. Thesis for the degree of Doctor Philosophiae. Norwegian University of Science and Technology, Faculty of Medicine. Department of Public Health and General Practice, NTNU.

Malterud, K. (red.) (2001). Kvinnens ubestemte helseplager. Oslo: Pax.

Malterud, K. (2003). Kvalitative metoder i medisinsk forskning. Universitetsforlaget.

Mannsverk, J., Wilsgaard, T., Njølstad, I. et al. (2011). Age and gender differences in incidence and case fatality trends for myocardial infarction: a 30-year follow-up. The Tromsø Study. European Journal of Preventive Cardiology, 19 (5): 927-934.

Marco, J., Chieffo, A., Morice, M.C. (2009). Coronary Artery Disease in Women. Crossroads Institute for Cardiac and Vascular Education, Belgium.

Marcuccio, E., Loving, N., Bennett, S.K. et al. (2003). A survey of attitudes and experiences of women with heart disease. Women`s Health Issues, 13: 23- 31.

McSweeney, J.C., Lefler, L.L., Crowder, B.F. (2007). What's Wrong With Me? Women's Coronary Heart Disease Diagnostic Experiences. Progress in Cardiovascular Nursing, Volume 20 Issue 2, Pages 48 – 57.

Melberg, T., Thoresen, M., Hansen J.B. et al. (2005). Hvordan behandles pasienter med akutt koronarsyndrom i norske sykehus? Tidsskrift for Den norske lægeforening, 125: 2925-8.

Mikhail, G.W. (2006). Coronary revascularisation in women. Heart, 92 (Suppl. III):iii19-iii23.

Mikhail, G.W. (2005). Coronary Heart disease in women. Is underdiagnosed, undertreated, and under-researched. British Medical Journal, 331: 468-9.

Miklaucich, M.(1998). Limitations on life: women's lived experiences of angina. Journal of Advanced Nursing, 28 (6), 1207- 1215.

- Miller, C.L. (2002). A review of symptoms of coronary artery disease in women. Journal of Advanced Nursing, 39 (1), 17- 23.
- Milner, K.A., Vaccarino, V., Arnold, A.L. et al., (2004). Gender and age differences in chief complaints of acute myocardial Infarction. Worcester Heart Attack Study. The American Journal of Cardiology, 93(5):606-608
- Mishel, M.H. (1999). Uncertainty in chronic illness. Annual Review of Nursing Research, 17: 269-294.
- Mosca, L., Benjamin, E.J., Berra, K., et al. (2011). Guidelines for the Prevention of Cardiovascular Disease in Women. Effectiveness-based guidelines for the prevention of cardiovascular disease in women-2011 Update: A guideline from the American Heart Association. Circulation, 123, 1243-1262.
- Mosca, L., Mochari- Greenberger, H., Dolor, R.J. et al. (2010). Twelve- Year Follow- Up of American Women's Awareness of cardiovascular Disease Risk (CVD) and Barriers to Heart Health. Circulation: Cardiovascular & Quality Outcomes, 3,120-127.
- Munk, P. & Larsen, A. (2004) Trening etter perkutan koronar intervensjon– en undervurdert behandlingsmulighet? Tidsskrift for den Norske Lægeforening, 127 (10): 1365-1367.
- Murphy, B.M, Elliott, P.C., Worcester, M.U., et al. (2008). Trajectories and predictors of anxiety and depression in women during the 12 months following an acute cardiac event. British Journal of Health Psychology;13:135–153.
- Mæland, J.G. (2006). Helhetlig hjerterehabilitering. Kristiansand: Høyskoleforlaget. (2.utg, 2.opplag).
- Naidoo, V.V., Fox, K. (2006). Fashioning a new approach to coronary care in women. Heart; 92 (Suppl III):i1.

NEM, Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (2009). Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. [http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/ Medisin-og-helse/ Kvalitativ-forskning/](http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/). [Lastet 20.januar 2013].

Nielsen, K.M., Faergeman, O., Foldspang, A. et al. (2008). Cardiac rehabilitation: health characteristics and socio-economic status among those who do not attend. European Journal of Public Health, 18 (5); 479- 483.

Njølstad, I., Løchen, M.L. (2002) Gjelder resultater fra store legemiddelstudier både for kvinner og menn? Tidsskrift for Den norske legeforening, 122; 12, 1210 - 1212.

Nord, R. (1998). Ulike typer design. I: M.S. Fagermoen, R. Nord, B.R. Hanestad og E. Bjørnsborg (red.). Fra kunst til kolikk (s. 24- 38). Oslo: Universitetsforlaget.

Norekvål, T.M. (2009). Patient- reported outcome in women after myocardial infarction- a longitudinal study of quality of life, sense of coherence and perceived positive effects. Dissertation for the degree of pilosophie doctor (PhD). University of Bergen, Norway.

Norges offentlige utredninger (NoU1999:13). Kvinnens helse i Norge. Sosial- og helsedepartementet. Oslo: Statens forvaltningstjeneste, Seksjon statens trykning.

Odell, A., Grip, L., Hallberg, L. R-M. (2006). Restenosis after percutaneous coronary intervention (PCI): Experiences from the patients`perspective. European Journal of Cardiovascular Nursing, 5; 150- 157.

O`Donnell, S., Condell, S., Begley, C.M. (2004). "Add women and stir"- the biomedical approach to cardiac research! European Journal of Cardiovascular Nursing, 3: 119-127.

Oguma, Y., Shinoda-Tagawa, T. (2004). Physical Activity Decreases Cardiovascular Disease Risk in Women. American Journal of Preventive Medicine, 26 (5): 407-418.

O'Keefe-McCarthy, S. (2008). Women's Experience of Cardiac Pain: A Review of the Literature. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 18(3): 18-25.

Opinion, (2006). Spørreundersøkelse for Landsforeningen for hjerte- lungesyke, LHL.

Orth-Gomér, K., Chesney, M.A. and Anderson, D.E. (2005). Social stress, strain and heart disease in women. I: N. K. Wenger (editor) and P. Collins (editor). Women & heart disease (s. 563-573). England: Taylor & Francis Group.

Orth-Gomèr, K. (2006). Psychological Stress in Women: the Stockholm Female Coronary Risk Study. I: E. Molinari, G. Parati, A. Compare (Editors.). Clinical Psychology and Heart Disease, (s. 273-277). Springer.

Orth-Gomér, K., Schneiderman, N., Wang, H.X. (2009). Stress Reduction Prolongs Life in Women With Coronary Disease. The Stockholm Women's Intervention Trial for Coronary Heart Disease (SWITCHD). Circulation, 2: 25-32

Patel, H., Rosengren, A. & Ekman, I. (2004). Symptoms in acute coronary syndromes: Does sex make a difference? American Heart Journal, 148 (1): 27- 33.

Patton, M. Q. (2002). Qualitative research & evaluation methods. (3rd ed). Thousand Oaks: Sage Publications.

Persson, J., Stagmo, M. et al. (2008). Perssons kardiologi: Hjärtsjukdomar hos vuxna. Lund, Studentlitteratur.

Petrie, K.P., Cameron, L.D., Ellis, C.J. (2002). Changing Illness Perceptions After Myocardial Infarction: An Early Intervention Randomized Controlled Trial, Psychosomatic Medicine, 64; 4, 580-586.

Pilote, L., Dasgupta, K., Guru, V. et al. (2007). A comprehensive view of sex-specific issues related to cardiovascular disease. Canadian Medical Association Journal, 13, 176 (6), 1-44.

Plach, S., K., Heidrich, S.M. (2001). Women`s perceptions of their social roles after heart surgery and coronary angioplasty. Heart & Lung, 30; 2, 117- 127.

Polit, D.F., Beck, C.T. (2008). Nursing research. Generating and assessing evidence for Nursing Practice. 8th. Edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Prescott, P., Børtveit, T. (2004). Helse og atferdsendring. Gyldendal Norsk Forlag AS. 1.utgave, 1.opplag.

Radcliffe, E.L., Harding, G., Rothman, M.T. et al. (2009). "It got right to the spot". The patient experience og primary angioplasty: A qualitative study. European Journal of Cardiovascular Nursing, 8; 216- 222.

Risøe, C. (2005). Kvinnehjarter frem i lyset. Tidsskrift for Den norske lægeforening, 8, 125: 989.

Risøe, C., Graff-Iversen, S. (2006). Får kvinner like god behandling for hjertesykdom som menn? Tidsskrift for Den norske lægeforening, 126:785-7.

Rolley, J. X., Davidson, P. M., Salamonson, Y. et al. (2009). Review of the nursing care for patients undergoing percutaneous coronary intervention – a patient journey approach. Journal of Clinical Nursing, 18(17): 2394-2405.

Rosengren, A., Wallentin, L., Gitt, A.K. et al. (2004). Sex, age, and clinical presentation of acute coronary syndromes. European Heart Journal, 25, 663-670.

Rosengren, A., Subramanian, S.V., Islam, S. (2009). Education and risk for acute myocardial infarction in 52 high, middle and low income countries. INTERHEART case-control study. Heart, 95: 2014- 22.

Rosenfeld, A.G. (2001). Women's risk of decision delay in acute myocardial infarction: implications for research and practice. AACN Clinical Issues, 12, 29-39.

Rosenfeld, A.G. and Gilkeson, J. (2000). Meaning of illness for women with coronary heart disease. Heart & Lung, 29 (2): 105- 112.

Rothberg, M.B., Sivalingam, S.K., Ashraf, J. et al. (2010). Patients` and Cardiologists` Perceptions of the Benefits of Percutaneous Coronary Intervention for Stable Coronary Disease. Annual International Medicin, 153: 307-313.

Sampson, F., O`Cathain, A., Goodacre, S. (2009). Feeling fixed and its contribution to patient satisfaction with primary angioplasty: A qualitative study. European Journal of Cardiovascular Nursing, 8; 85- 90.

Sanderson, B.K., Bittner, V. (2005). Women in cardiac rehabilitation: outcomes and identifying risk for dropout. American Heart Journal, 150, (5): 1052- 1058.

Schei, B., Bakketveig, L.S. (RED.) (2007). Kvinner lider- menn dør. Folkehelse i et kjønnsperspektiv. Gyldendal Akademisk Forlag AS, Oslo.

Schei, B. (2009). Er et kvinneliv mindre verdt enn en manns? Tidsskrift for den Norske Lægeforening, 18; 129.

Schenk- Gustafsson, K. (red.) (2003). Kvinnohjärtan- hjärt- och kärlsjukdomar hos kvinnor. Studentlitteratur, Lund.

Schenck- Gustafsson, K. (2007). Diagnosis of cardiovascular disease in women. Menopause International, 13: 19-22.

Scholte op Reimer, W.J.M., Gitt, A.K., Boersma, E. et al. (editors). (2006). Cardiovascular diseases in Europe. Euro Heart Survey - 2006. Sophia Antipolis; European Society of Cardiology, France.

Silverman, D. (2001). Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction. Second edition. SAGE Publications, London.

Shaw, L.J., Bugiardini, R., Merz, C.N.B. (2009). Women and Ischemic Heart Disease. Evolving Knowledge. Journal of the American College of Cardiology, 54; 17: 1561-75.

Stang, I. (2009). Being in the same boat: an empowerment intervention in breast cancer self-help groups. Dissertation for the degree of philosophiae doctor (Phd). Universitetet I Bergen, Norway.

Statistisk sentralbyrå (SSB) (2007). Sosial og politisk delaktig. <http://www.ssb.no/samfunnsspeilet/utg/200705/14/index.html> (Lest 14.02.13)

Statistisk Sentralbyrå (SSB) (2011). Dødsårsaker. <http://statbank.ssb.no/statistikkbanken/>

Stokland, O. (2011). Kardiovaskulær intensivmedisin. Oslo: Cappelen akademisk forlag.

Spertus, J.A., Salisbury, A.C., Jones, P.G. et al. (2004). Predictors of Quality-of-Life Benefit After Percutaneous Coronary Intervention. Circulation, 110: 3789-3794.

Strambla- Badiale, M., Fox, K.M., Priori, S.G. et al. (2006). Cardiovascular diseases in women: a statement from the policy conference of the European Society of Cardiology. European Heart Journal, 27: 994- 1005.

Strambla- Badiale, M. (2009). Red Alert for Women`s Hearts. Women and Cardiovascular Research in Europe. European Heart Health Strategy, EuroHeart Project, Work Package 6, Women and Cardiovascular Diseases. Belgium/ France.

Sundar, T. (2000). Kvinnehelse i faglig klemme? Tidsskrift for Den Norske Lægeforening; 120: 866-7.

Svedlund, M., Danielson, E., Nordberg, A. (2001). Women's narratives during the acute phase of their myocardial infarction. Journal of Advanced Nursing, 35, 197- 205.

Sørensen, M., Graff-Iversen, S. (2001). Hvordan stimulere til helsefremmende atferd? Tidsskrift for den Norske Lægeforening, 121: 720- 724.

Thagaard, T. (2009). Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode. Fagbokforlaget. 3. utgave. Bergen.

Thurston, R.C., Kubzansky, L.D., Kawachi, I. et al. (2005). Is the Association between Socioeconomic Position and Coronary Heart Disease Stronger in Women than in Men? American Journal of Epidemiology, 162; 1, 57- 65.

Thygesen, K., Alpert, J.S., White, H.D. (2007). Universal Definition of myocardial infarction. European Heart Journal, 28 (20): 2525- 2538.

Todaro, J.F., Shen, B.J., Niaura, R. et al. (2004). Do men and women achieve similar benefits from cardiac rehabilitation? Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation, 24 (1):45-51.

Tong, A., Sainbury, P. and Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32- item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care, 19; 6, 349-357.

Tonstad, S., Westheim, A. (2002). Implementation of guidelines to screen relatives of patients with premature coronary heart disease in a hospital setting. American Journal of Cardiology, 90 (11), 1211- 4.

Tveiten, S. (2008). Pedagogikk i sykepleiepraksis. Bergen: Fagbokforlaget.

Tønseth, C. (2001). Terapeutiske situasjoner i kvalitative forskningsintervju. Hvordan kan de håndteres? I: Nyhetsbrev, Center for kvalitativ metodeutvikling, Psykologisk Institut, Aarhus Universitet, s. 13-24.

Vik- Mo, H. (2007). Frå angiografisk diagnostikk til perkutan koronar intervesjon (PCI). I: R. Forvang og K. Rasmussen (red.). Det Norske hjertet. (s.147- 159). Oslo: Universitetsforlaget.

van Lennep, R.J.E., Westerveld, H.T., Erkelens, D.W. et al. (2002). Risk factors for coronary heart disease: implications of gender. Cardiovascular Research, 53; 538- 549.

Vinge, E. (2003). Kvinnor och farmakologi. I: K. Schenck- Gustafsson (red.). Kvinnohjärtan- hjärt- och kärlsjukdomar hos kvinnor. (s. 288- 303). Studentlitteratur, Lund.

Vingård, E., Kilbom, Å. (1996). Rörelseorganens sjukdomar hos män och kvinnor. I: P. Östlin, M. Danielsson, F. Diderichsen, A. Härenstam og G. Lindberg (red.). Kön och ohälsa- en antologi om könsskillnader ur ett folkhälsoperspektiv (s.169- 185). Lund: Studentlitteratur.

Wamala, S.P., Lynch, J., Kaplan, G.A. (2001). Women's exposure to early and later life socioeconomic disadvantage and coronary heart disease risk: the Stockholm Female Coronary Risk Study. International Journal of Epidemiology, 30 (2): 275- 84.

Wenaas, L. (2012). Effects of a Decision Aid with and without additional decisional counselling for patients being examined for coronary artery disease on cardiac risk reduction behaviour and health outcomes. A randomized controlled trial. Series of dissertations submitted to the Faculty of Medicine, University of Oslo.

Wijns, W., Kolh, P., Danchin, N. et al. (2010). Guidelines on myocardial revascularization. European Heart Journal, 31, (20), 2501–2555.

Winkleby, M.A., Jatulis, D.E., Frank, E. et al. (1992). Socioeconomic status and health: how education, income, and occupation contribute to risk factors for cardiovascular disease. American Journal of Public Health, 82 (6): 816-820.

Wiseth, R. (2010). Stabil koronarsykdom (stabil angina pectoris) [Internett]. Oslo, Norsk legemiddelhandbok. Tilgjengelig fra: www.legemiddelhandboka.no [Nedlastet 220112].

Woods, S.L., Froelicher, E.S.S, Motzer, S.U. et al. (2010). Cardiac Nursing. 6th Edition. China: Lippincott Williams & Wilkins.

Worcester, M.U., Murphy, B.M., Mee, V.K. et al. (2004). Cardiac rehabilitation programmes: predictors of non-attendance and drop-out. European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation, 11(4): 328 - 35.

World Health Organisation (WHO) (1986). Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health Promotion Ottawa, Canada. [Internett].
http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf [Nedlastet 160112].

World Health Organisation (WHO). (2003). Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action. World Health Organization, Geneva, Switzerland.

World Health Organisation (WHO). (2007). Fakta om kardiovaskulær sykdom. Faktaark nr. 317. Februar 2007.

Wickholm, M. og Fridlund, B. (2003). Women`s health after a first myocardial infarction: a comprehensive perspective on recovery over a 4- year period. European Journal of Cardiovascular Nursing, 2, 19- 25.

Yusuf, S., Hawken, S., Ounpuu, S. et al. (2004). Effect of potentially modifiable risk factors associated with myocardial infarction in 52 countries (The INTERHEART study): case-control study. Lancet, 364 (9438): 937- 952.

Zellweger, M.J., Weinbacher, M., Zutter, A.W. et al. (2003). Long-term outcome of patients with silent versus symptomatic ischemia six months after percutaneous coronary intervention and stenting. Journal of the American College of Cardiology; 42(1): 33-40

Vedlegg

Vedlegg I Svar fra Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hans Holmboes gate
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47/ 55 58 21 1
Fax: +47/ 55 58 96 1
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 88

Heidi Lunde Elstad
Røysibraaten
2092 MINNESUND

Vår dato: 27.02.2003

Vår ref: 200300167 K1 /RH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING FRA PERSONVERNOMBUDET

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 24.02.2003. Meldingen gjelder prosjektet:

9880 *Kvinner og hjertesykdom. Hvordan lever kvinner med ischemisk hjertesykdom og hvordan etterlever de anbefalinger om en hjertevennlig livsstil?*

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS er utpekt som personvernombud av Universitetet i Oslo, jf. personopplysningsforskriften § 7-12. Ordningen innebærer at meldeplikten til Datatilsynet er erstattet av meldeplikt til personvernombudet.

Personvernombudets vurdering

Etter gjennomgang av meldeskjema og dokumentasjon finner personvernombudet at behandlingen av personopplysningene vil være regulert av § 7-25 i personopplysningsforskriften. Dette betyr at behandlingen av personopplysningene vil være unntatt fra konsesjonsplikt etter personopplysningsloven § 33 første ledd, men underlagt meldeplikt etter personopplysningsloven § 31 første ledd, jf. personopplysningsforskriften § 7-20.

Unntak fra konsesjonsplikten etter § 7-25 gjelder bare dersom vilkårene i punktene a) – e) alle er oppfylt:

- a) førstegangskontakt opprettes på grunnlag av offentlig tilgjengelige registre eller gjennom en faglig ansvarlig person ved virksomheten der respondenten er registrert,
- b) respondenten, eller dennes verge dersom vedkommende er umyndig, har samtykket i alle deler av undersøkelsen,
- c) prosjektet skal avsluttes på et tidspunkt som er fastsatt før prosjektet settes i gang,
- d) det innsamlede materialet anonymiseres eller slettes ved prosjektavslutning,
- e) prosjektet ikke gjør bruk av elektronisk sammenstilling av personregistre.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlegget.

Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47/ 22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47/ 73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47/ 77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Ny melding

Det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Selv om det ikke skjer endringer i behandlingsopplegget, skal det gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt dersom prosjektet fortsatt pågår.

Ny melding skal skje skriftlig til personvernombudet.

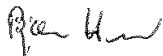
Offentlig register


Personvernombudet har lagt ut meldingen i et offentlig register, www.nsd.uib.no/personvern/register/

Ny kontakt

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.10.2003, rette en henvendelse angående status for prosjektet.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Kathrin Jakobsen

Kontaktperson: Kathrin Jakobsen tlf: 55583348

Vedlegg: Personvernombudets vurdering

Kopi: Behandlingsansvarlig Randi Nord

Vedlegg II Søknad til forskningsfeltet

Heidi Lunde Elstad
Røysibraaten 105
2092 Minnesund
E-post: heidielstad@hotmail.com
Tlf. 63 96 83 95

Minnesund, 28.november 2002

Til ledelsen ved sykehus XXX
v/ direktør XXX

Søknad om å benytte avdeling xxx ved xxx sykehus som forskningsfelt for hovedoppgave ved Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo

I forbindelse med gjennomføring av hovedfag i sykepleievitenskap, holder jeg på med en hovedoppgave "Kvinnehjerter- Reparert og frisk?". Tema for oppgaven er hvilke erfaringer kvinner med iskemisk hjertesykdom (angina pectoris og NSTEMI- hjerteinfarkt) har etter PCI. Hensikten med studien er å utforske og beskrive kvinners erfaringer med iskemisk hjertesykdom etter PCI-behandling. Studien henvender seg til kvinner som har vært hjemme i 2- 3 måneder for å undersøke hvordan dagliglivet er påvirket og hvordan de forholder seg til hjertevennlig livsstil etter PCI.

På bakgrunn av dette henvender jeg meg for å søke om tillatelse til å gjennomføre studien ved XXX avdeling på sykehuset. Jeg ønsker å invitere 6- 8 kvinner til ett intervju. Semistrukturerte intervju er en kvalitativ datainnsamlingsmetode med en intervjuguide over ulike temaområder. Intervjuene vil foregå der kvinnene foretrekker dette, hjemme, på sykehuset eller andre steder. Intervjuene er beregnet til 45- 60 minutter. Rekruttering og utvelgelse av deltakere til studien er utformet i egen retningslinje vedlagt og ønskes håndtert av en person i den aktuelle avdelingen med godt kjennskap til pasientgruppen. Avdelingen vil bli informert om studien og gjort kjent med resultatene fra studien når studien er avsluttet.

Det er søkt tillatelse fra Personvernombudet/ NSD for gjennomføring av studien.

Prosjektbeskrivelse med utdypende informasjon er vedlagt. Dersom dere har spørsmål eller ønsker mer informasjon, kan dere kontakte meg på telefon 63 96 83 96 eller e- post:

heidielstad@hotmail.com, eller ta kontakt med min veileder ved institutt for sykepleievitenskap, amanuensis Randi Nord, på telefon 22 85 e-post: randi.nord@medisin.uio.no.

Med vennlig hilsen
Heidi Lunde Elstad

Vedlegg III - Retningslinje for rekruttering av deltakere i studien

”Kvinnehjertes- Repairert og frisk?”

Hvilke erfaringer har kvinner med iskemisk hjertesykdom etter PCI-behandling?

1. Bakgrunn/ informasjon om studien

- Prosjektbeskrivelse
- Informasjon til respondenter om deltagelse i studien
- Informasjon til avdelingen om studien

2. Prinsipper for rekruttering av deltakere til studien og gjennomføring av intervju:

- Deltakelse i studien er frivillig
- Informasjon om studien og invitasjon til å delta gis potensielle deltakere som trekkes fra en pasientadministrativ liste av administrasjonssekretær etter gitte inklusjonskriterier, jf. punkt 3 under
- Kontakt mellom studieansvarlig og respondent etableres ved retur av undertegnet informert samtykke fra respondent til studieansvarlig
- De som ikke samtykker i deltagelse, får ikke studieansvarlig vite hvem er
- Studieansvarlig skal ikke ha hatt noe sykepleiefaglig ansvar for respondentene under deres opphold/ behandling, for å unngå gjenkjenning/ avhengighetsforhold
- Skriftlig, frivillig informert samtykke inneholder kontaktinformasjon til studieansvarlig. Dette betyr at respondentene kan kontakte prosjektansvarlig ved behov før, under og etter intervjuene
- Intervjuet vil ikke medføre fordeler eller ulemper for respondentene. Informasjonen som planlegges innhentet er av en slik karakter at det vanskelig kan tenkes å føre til psykiske påkjenninger. Dersom det oppstår uforutsette reaksjoner vil intervjuet avbrytes. Det er opp til respondentene å bestemme hvilke opplysninger de vil gi
- Oppstår behov for kontakt med det etablerte behandlerapparatet vil dette videreformidles av studieansvarlig etter at intervjuet er gjennomført
- Respondentene skal ikke ha fått tilbud om eller ha deltatt i lignende studie eller prosjekt ved sykehuset.

3. Inklusjonskriterier

- Seks - åtte kvinner
- Iskemisk hjertesykdom, diagnostisert som angina pectoris eller NSTEMI-hjerteinfarkt
- Gjennomgått PCI- behandling for ca. tre måneder siden, +/- 2 uker
- Alder: 50- 65 år
- Norsk språklig, orientert for tid og sted

4. Eksklusjonskriterier

- Utelukke andre sykdommer som nedsetter hukommelse, formidlingsevne, sterk smertepåvirkning eller mobiliseringsevne
- Geografisk bosted ca. 2 timers kjøreavstand fra sykehuset i Helse Øst fra fylkene Hedmark/ Oppland/ Akershus, Buskerud, Østfold
- Ikke tidligere hjerteoperert (coronar bypass eller hjerteklaffoperert)

Minnesund, 5. mars 2003

Heidi Lunde Elstad

Vedlegg IV

Informasjonsskriv med samtykkeerklæring til deltakere i studien

Forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt

Kvinnehjerner - Reparert og frisk?

Kvinneres erfaringer med iskemisk hjertesykdom (angina pectoris og hjerteinfarkt) etter utblokking av hjerteårer (PCI- behandling)

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie med fokus på kvinner som har gjennomgått utblokking av hjerteårer. Du blir spurt om å delta i studien, fordi du har angina pectoris eller har hatt et hjerteinfarkt og har gjennomgått utblokking av hjerteårer. Studien er et kvalitetsutviklende prosjekt ved sykehuset du ble behandlet på og en del av en hovedoppgave i sykepleievitenskap ved institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.

Hensikten med studien er å få kunnskap om kvinners erfaringer med angina pectoris og hjerteinfarkt etter utblokking av hjerteårer, hvilke erfaringer kvinner har med hjerteutblokking, om dagliglivet endres og hva som påvirker hjertevennlig livsstil. I intervjuundersøkelsen ønsker jeg å snakke med kvinner som ble behandlet med utblokking av hjerteårer to til tre måneder før intervjuet.

Studien har betydning for å kunnskapsgrunnlaget om kvinners hjertehelse og bedre oppfølging av kvinner etter hjerteutblokking. Forskning viser kjønnsforskjeller i hjertesykdom og at kvinner opplever hjertesykdom forskjellig fra menn. Hjertesykdom rammer mange kvinner og mange behandles med utblokking og lever lenger med hjertesykdom enn menn, med det er lite forskning på kvinners egne erfaringer etter utblokking av hjerteårer.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer at du deltar i ett intervju. Intervjuet er beregnet til 45- 60 minutter og vil bli tatt opp på et lydbånd. Du velger selv hvor intervjuet skal foregå, på sykehuset eller hjemme hos deg eller et annet egnet sted. Dette vil jeg avtale nærmere med deg. Resultatet av intervjuene vil bli publisert i en hovedoppgave.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av å delta i studien, men intervjuet kan gi deg anledning til å reflektere over din egen helsesituasjon og dine erfaringer vil bidra til å kunne hjelpe andre. Det gis ingen økonomisk kompensasjon for å delta i intervjuet.

Hva skjer med informasjon om deg?

Informasjon som registreres om deg skal kun brukes slik det er beskrevet i hensikt med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Det vil ikke være mulig å gjenkjenne din identitet eller enkeltpersoner i hovedoppgaven eller publikasjoner. Det du forteller under intervjuet vil bli behandlet slik at personlige opplysninger om deg anonymiseres og kodes. Det er kun student og veileder i prosjektet som har tilgang til personopplysninger og kodenøkkel. Kodenøkkel og lydbåndet vil bli slettet etter at studien er avsluttet. Personlig har jeg taushetsplikt for alt du forteller. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for Forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste AS, for ivaretagelse av personopplysninger. Universitetet i Oslo er databehandlingsansvarlig for studien.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten noen grunn trekke ditt samtykke fra å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for ditt forhold til sykehuset. Hvis du ønsker å delta i studien, **undertegner du samtykkeerklæringen under i et eksemplar og returnerer det i vedlagte svarkonvolutt innen 3 dager.** Det andre beholder du selv som bekreftelse på at du deltar. Når jeg mottar svar fra deg med din underskrift, tar jeg kontakt med deg for å avtale tid og sted for intervjuet.

Har du spørsmål til studien, kan du kontakte ansvarlig student for prosjektet Heidi Lunde Elstad, som er sykepleier og studerer hovedfag i sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo, telefon 63 96 83 95 eller e-post: h.l.elstad@studemed.uio.no eller behandlingsansvarlig og veileder for prosjektet, amanuensis Randi Nord, Institutt for Sykepleievitenskap, Universitet i Oslo, telefon, 22 85 05 74 eller e-post: randi.nord@medisin.uio.no

Ønsker du et sammendrag av oppgaven, kan du ta kontakt og jeg sender deg et eksemplar som takk for deltagelsen etter studien er avsluttet.

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om studien ”**Kvinnehjerter - Reparert og frisk?**” og er innforstått med hva studien innebærer og er villig til å delta i ett intervju. Jeg samtykker i at intervjuet tas opp på bånd og at båndet og personlige opplysninger oppbevares forskriftsmessig av prosjektansvarlig til studien er avsluttet, for deretter å bli makulert.

Informasjonen jeg bidrar med vil ikke ha noen konsekvenser for mitt forhold til sykehuset i dag eller i fremtiden. Jeg er kjent med at deltagelse i studien er frivillig og at jeg når som helst kan trekke meg fra intervjuet uten å oppgi noen grunn for dette.

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Tlf. privat: _____ Mobil: _____

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Undertegnet svarslipp returneres i vedlagte frankerte konvolutt innen 3 dager.

Vedlegg V- Intervjuguide

Innledning

- Kan du fortelle litt om deg selv, hvem du er og din bakgrunn (alder, sosial status, utdanningsbakgrunn, yrke)

1. Opplevelse av iskemisk hjertesykdom

- Kan du fortelle litt om hvordan du ble hjertesyk? (historikk, symptomer og plager)
- Hvordan opplevde du å få vite at du var hjertesyk?
- Hvordan har du opplevd å være hjertesyk?
- Hvilke tanker har du om det å ha en hjertesykdom?
- Kan du si noe om hjertesykdommen har påvirket deg på noen måte?

2. Erfaringer med hjerteutblokking/ PCI- behandling

- Hvordan opplevde du hjerteutblokkingen på sykehuset?
- Hvordan har du hatt det i tiden etter hjerteutblokkingen?
- Hva tenker du om hjertebehandlingen du fikk?
- Kan du si litt om informasjon og råd du fikk om hjerteutblokking på sykehuset?
- Er det spørsmål du har stilt deg i ettertid av behandlingen?
- Hvordan har du forholdt deg til informasjon og råd du fikk?

3. Endringer og tilpasninger til dagliglivet som følge av PCI

- Kan du fortelle litt om hverdagen din og hvordan du har det nå?
- Er det noe som har endret seg i hverdagen din etter hjerteutblokkingen?
- Har du merket noen kroppslige eller psykiske forandringer eller reaksjoner?
- Er det noe du opplever har blitt bedre/ lettere/ enklere?
- Er det noe du opplever spesielt utfordrende?
- Hvordan forholder du deg til om du får smerter/ symptomer fra hjertet igjen?
- Hvilke muligheter ser du i å fortsette med eller gjenoppta tidligere aktiviteter, arbeid eller andre forpliktelser?
- Hvordan fungerer det sosiale livet ditt med familie, venner, nettverk?

- Er det noe du prioriterer annerledes nå sammenlignet med før hjerteutblokkingen?
- Hva tenker du om livet ditt fremover?

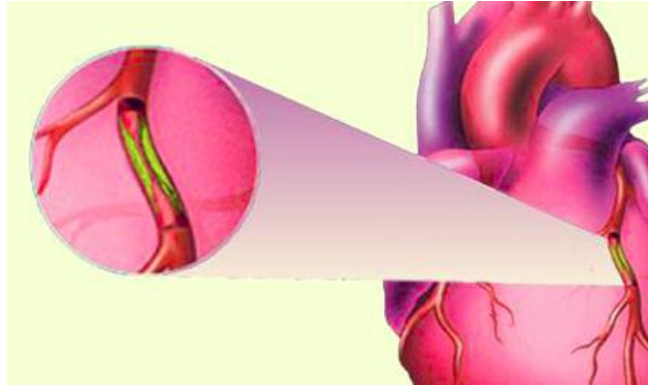
4. Hvordan forholder kvinner seg til hjertevennlig livsstil?

- Hva tenker du om å leve hjertevennlig?
- Hvordan forholder du deg til røyking, fysisk aktivitet og kosthold?
- Er det noe du ser behov for å endre på?
- Hva skal til/ hva motiverer deg for å leve hjertevennlig?
- Er det noe som forhindrer, begrenser, gjør det vanskelig for deg å endre livsstil?
- Hvordan har du forholdt deg til informasjon og råd du fikk om livsstil etter PCI?

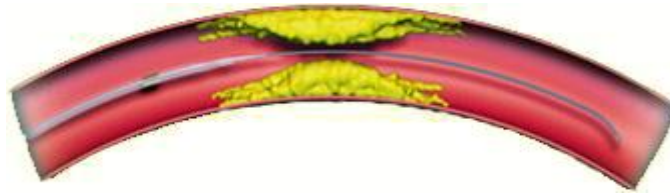
Avslutning

- Synes du det som er oppsummert stemmer med dine egne vurderinger og tanker om det vi har snakket om?
- Er det noe du ønsker å kommentere, tilføye eller snakke mer om?

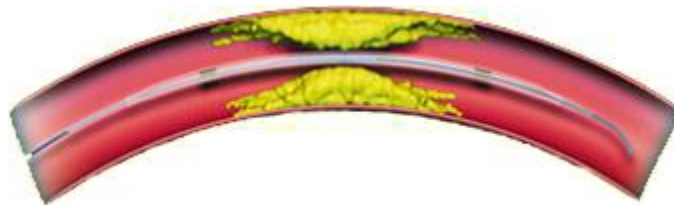
Vedlegg VI Illustrasjon av aterosklerose og PCI- behandling



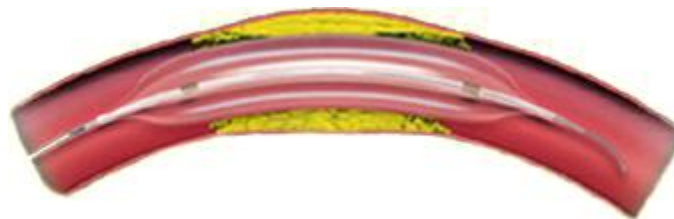
Utsnitt av en forsnevret, aterosklerotisk koronaråre



Guidewire/ ledekateter føres på plass forbi forkalkning i koronaråre



Ballongen føres på wire til den er på plass ved forkalkningen i koronårren



Ballongen blåses opp, trykker aterosklerosen ut og åpner koronaråren (hjerteutblokking)



Innsatt stent som holder koronaråren åpen

Vedlegg VII- Informasjon om utblokking (PTCA)

Utreisedagen:

Du og dine pårørende vil få en individuell utreisesamtale med lege den dagen du skrives ut. Du får forklaring på den behandling som er gitt, oversikt over medisiner som du skal bruke (medisinkort), resepter/ rekvisisjoner, evt. sykemelding og en tegning av hjertet og blodårene som evt. er behandlet.

Medisiner:

Du får beskjed av legen, både muntlig og skriftlig, om hvilke medisiner du skal fortsette med.

Innstikksted:

Du kan få:

- Smerter og hevelse rundt innstikkstedet.
- Det kan oppstå blødning med misfarging/ blåfarge rundt innstikkstedet.

Oppfølging:

- Bandasjen på innstikkstedet kan du ta av dagen du reiser hjem og du kan dusje som vanlig. Husk p fjerne evt. våt bandasje.
- Armen skal du holde i ro til dagen etter utblokkingen.
- Unngå stor belastning de første 3-4 dagene, deretter vanlig bruk.
- Dersom innstikkstedet er i lysken bør du være forsiktig med tunge løft som belaster lysken de første 3-4 dagene.
- Bilkjøring er vanligvis ikke noe problem.
- Blir innstikkstedet rødt, hovent, varmt eller ømt kontakt lege.

Råd:

Ved smerter kan du ta Ibux eller Paracet (respektfri).

Du kan kjøpe Hirudoid krem på apoteket (respektfri) til å smøre på.

NB! Les dosering på pakken.

Smerter i brystet/ hjertet etter undersøkelse/ behandling:

Får du smerter i brystet/ hjertet mens du er på sykehuset skal du gi beskjed til din sykepleier. Det er ikke uvanlig med lette brystmerter etter behandling.

Lette Brystmerter etter behandling/ stentsmerter:

En stent er et slålnett som er satt inn i åren for å holde den åpen etter utblokking. Etter innsetting av en stent kan man oppleve smerter eller irritasjon i brystet.

Såkalte stentsmerter er vanligvis forskjellig fra anginasmerter. De kan være fra ½ time til noen timer, og i sjeldne tilfeller kan man ha noe ubehag i flere dager. Intense eller vedvarende brystmerter kan skyldes tilstopping av stenten eller at en ny forsnævring av oppstått. I slike tilfeller må du gi beskjed til sykehus eller lege, hvis det skjer etter at du har reist hjem.

For deg som er i arbeid:

De fleste kan begynne i arbeid igjen etter få dager etter en utblokking. Noen vil trenge sykemelding avhengig av yrke, og dette vil ordnes ved utreisesamtale med legen. Dersom du har hatt et hjerteinfarkt rett før innleggelsen er det vanlig at du sykemeldes noe lengre.

Oppfølging/ kontroll senere:

Dette skjer vanligvis hos din primærlege eller ved ditt sykehus/ spesialist etter at du har kommet hjem fra sykehuset. Det vil bli sendt brev til din primærlege og ditt sykehus/ spesialist om hvilken behandling du har fått.

Noen leveregler som vi vil anbefale deg:

▪ **Røykeslutt**

Røyking alene, eller sammen med andre risikofaktorer, gir økt fare for hjerte/ karsykdommer og tilbakefall etter behandling.

Nikotin er sterkt vanedannende gift og mange trenger hjelp/ hjelpemidler for å slutte.

Det er viktig å bestemme seg for å slutte å røyke. MOTIVER DEG TIL DETTE!

Aktuelle hjelpemidler kan være:

- Nikotinholdig tyggegummi.
- Nikorette røykeplaster.
- Nikorette inhalator.
- Nikorette røykeplaster og inhalator kan kjøpes reseptfritt på apoteket.
- Tabletter mot røyking. Må ha resept av lege.
- Røykavvenningskurs. Averteres i lokalpressen og holdes ofte på lokalsykehus eller av pasientorganisasjoner.
- Røyketelefon, grønt nummer: 80040085

Leveregler og livsstilsendring

Kosthold

Fordel måltidene utover dagen. Det er bedre med 4-5 mindre måltider enn 2-3 store. Begynn dagen med frokost. Vi anbefaler å spise mer umettet fett som vi får fra korn, grønnsaker, frukt og fisk (fet fisk). Fugl, vilt og fisk er gode middagsalternativer.

Spis lite mettet fett som kommer fra meieriprodukter og dyrefett. Mettet fett øker mengden kolesterol i blodet.

Husk at ferdigmat og pølser inneholder mye salt.

Noen råd om hvordan du kan spise mindre mettet fett:

- Skjør vekk synlig fett fra maten.
- Bruk lette melkeprodukter/ oster og bruk disse produktene i mindre grad enn før.
- Kok maten i stedet for å steke den.
- Hvis du vil steke maten, stek den i olje i stedet for margarin (NB! Det er mye kalorier i olje).
- Spis mer fisk, grønnsaker og frukt.
- Reduser sukkermengden. Husk at det er mye sukker i juice og frukt.
- Pass på vekten.

Tenk sunn og hjertevennlig kost i uka, så kan du unne deg litt ekstra i helgene og ved spesielle anledninger.

Trim og fysisk aktivitet:

Trim og fysisk aktivitet er bra for hjertet og kretsløpet og bidrar til å redusere tilbakefall. De første 1-2 ukene etter en hjerteutblokkning (PTCA) kan du være i vanlig aktivitet, men unngå anstrengelser. Etter hvert kan aktivitetsnivået økes og du kan evt. teste grensene for din fysiske yteevne. Legen vil gi deg råd om dette ved utreisesamtalen.

Noen råd:

- Unngå brå anstrengelser og sørg for god oppvarming før fysisk arbeid.
- Bruk tid på å trene deg opp igjen, du må gradvis komme tilbake til et aktivitetsnivå som passer deg.
- Begynn med korte turer i rolig tempo og lette små anstrengelser. Øk etter hvert tempo og varighet.
- Tilpass din fysiske aktivitet etter den formen du er i nå, ikke etter den formen du hadde før du ble syk.
- Forsøk i tillegg å være aktiv i hverdagen (hagearbeid, bruk trappa i stedet for heisen, reduser bilbruk og TV- titting).
- Regelmessig mosjon gjennom hele året gir langt bedre effekt enn korte perioder med mye aktivitet (skippertak).

Seksuallivet:

Du kan ha normalt seksualliv, men det kan av og til ta noe tid før du opplever lyst og overskudd til å gjenoppta dette.

Stress:

Vi stresser når det blir stilt større krav til oss enn det i har forutsetninger for å mestre.

Noen råd for å unngå stress:

- Lytt til kroppens signaler (det er du som kjenner når nok er nok).
- Ta vare på deg selv.
- Unngå stress som påvirker deg i negativ retning.
- Bli flinkere til å planlegge hverdagen og prioritere gjøremål.

Psykiske reaksjoner:

Det er vanlig at psykiske reaksjoner oppstår i forbindelse med hjertesykdommer. En del vil kunne oppleve nedstemthet, humørsvingninger, redusert tålmodighet, at de tar lettere til tårene og at inntrykkene blir forsterket.

Dette er vanlige reaksjoner og avtar som regel over tid. Det er viktig at du tør å være åpen om dette i forhold til dine nærmeste.

Vi håper dette lille informasjonsskrivet gir deg svar på noen av de spørsmål du har.

Tilleggsspørsmål tar vi gjerne imot muntlig.

Hilsen kardiologisk avdeling

Vedlegg VIII Forklaringer til ICF modellen

Kroppsfunksjoner og – strukturer: Ifølge ICF er både personens psykiske og fysiske funksjonsevne inkludert i begrepene kroppsfunksjoner. Skader eller tap av funksjon kan medføre midlertidig eller vedvarende avvik i kroppsfunksjoner. Det trenger nødvendigvis ikke å foreligge en sykdom for at en person har avvik i kroppsfunksjon sammenliknet med befolkningen generelt. Kroppsstrukturer brukes om og referer til de anatomiske delene av kroppen. Eksempel er tiltak fra helsepersonell for fysisk trening, balanseøvelser, informasjon og opplæring om helsetilstand/ sykdom.

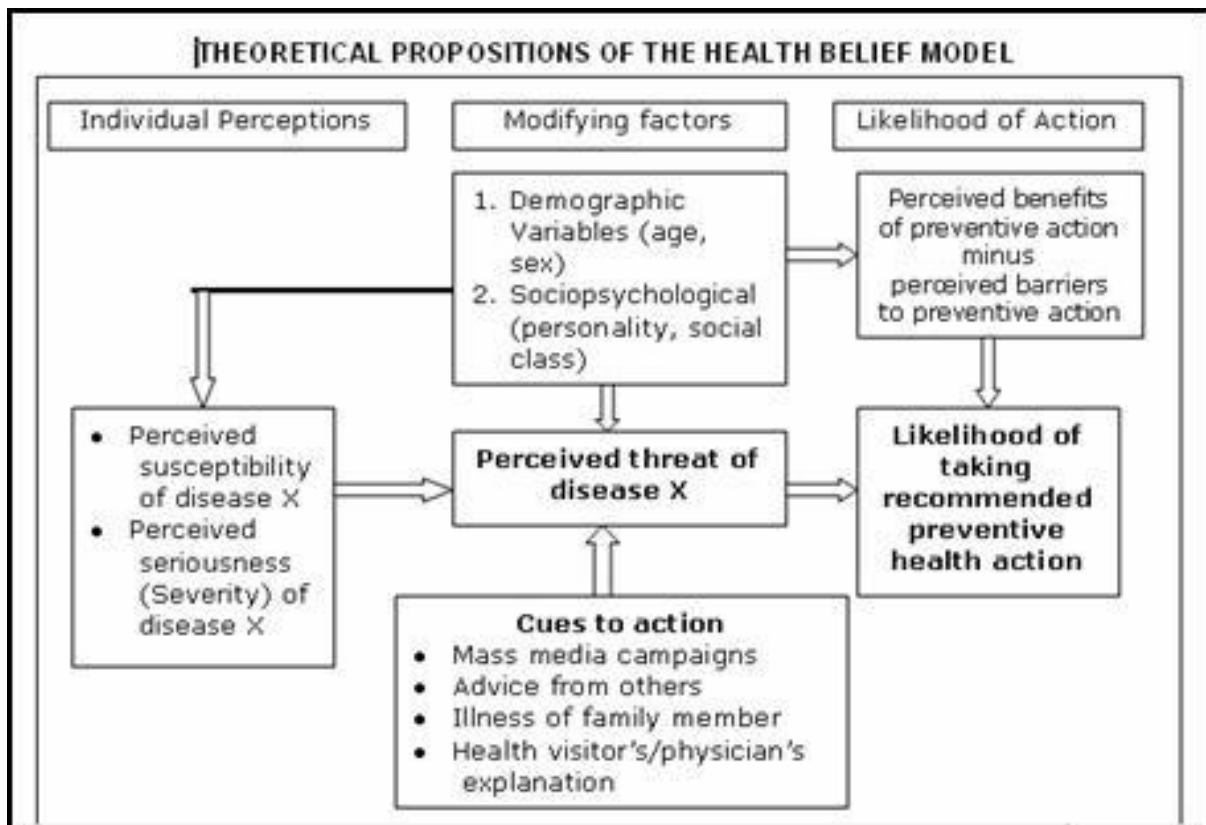
Aktiviteter og deltakelse: Disse begrepene omhandler alle sider ved en persons livsutfoldelse. Sykdom og lidelser av kortere eller lengre varighet kan begrense personens evne til å utføre aktiviteter og delta i samfunn og sosialt liv. Eventuelle vanskeligheter med å utføre aktiviteter omtales som aktivitetsbegrensninger. Aktivitet omhandler personens utførelse av oppgaver og handlinger i arbeid og fritid. Dette hjelper blant annet aktiviteter i dagliglivet som er nødvendige for å være selvhjulpen, som å utføre egenomsorg, og også læringsaktiviteter og anvendelse av kunnskaper. Noen vil kompensere for disse begrensningene ved å motta hjelp, mens andre vil trene for å oppøve ferdigheter som er nødvendige for å utføre en bestemt aktivitet. Deltakelse innebærer å engasjere seg i en sammenheng, for eksempel delta i samfunnslivet og/ eller være sosialt aktiv. Det skiller mellom det personen utfører og vedkommendes kapasitet, det vil si personens muligheter for å utføre oppgaver og handlinger. Aktivitetene kan utføres på egen hånd (uassistert), eller andre kan hjelpe og erstatte noe av den nødvendige kapasiteten som trengs for å utføre aktiviteten (kapasitetassistert) (KITH, 2004).

Miljøfaktorer: Miljøfaktorer defineres som personens fysiske, sosiale og holdningsmessige omgivelser. Faktorene kan ifølge modellen ha både en positiv og en negativ innvirkning på personens helse, for eksempel ved at de vanskeliggjør eller muliggjør utførelse av aktiviteter i dagliglivet og deltakelse i samfunnet. Miljøet omhandler både fysiske forhold og andre mennesker. ICF omtaler miljøfaktorer på to forskjellige plan; et individuelt nivå som omfatter faktorer som har en klar relasjon til individet, som familie, nærmiljø, skole eller arbeidsplass-arenaer som personen deltar på. Begrepet miljømessige faktorer henviser også til et overordnet samfunnsmessig nivå. Dette omhandler formelle og uformelle sosiale strukturer,

tjenester, normer, holdninger og systemer som generelt virker inn på mennesker i et samfunn. Folkehelsearbeid er et eksempel på en virksomhet som klart befatter seg med helse på det samfunnsmessige nivå.

Personlige faktorer: Personlige faktorer er særtrekk, for eksempel etnisk tilhørighet, kjønn og alder. Disse utgjør en spesiell bakgrunn for en persons eksistens og livsutfoldelse som kan ha ulik innvirkning på en persons helse uavhengig av vedkommendes helsetilstand. Mestring og motivasjon er begreper som hører inn under personlige faktorer. Ved å erkjenne at omgivelsene spiller en viktig rolle for en persons helse, understrekes også betydningen av nettverk og samfunnsaktører som er involvert i utformingen av menneskets miljø.

VEDLEGG IX THE HEALTH BELIEF MODEL



Figur 3b: The Health Belief Model (Becker et al., 1974).

There are six major concepts in The Health Belief Model:

- 1) **Perceived Susceptibility:** refers to a person's perception that a health problem is personally relevant or that a diagnosis of illness is accurate.
- 2) **Perceived severity:** even when one recognizes personal susceptibility, action will not occur unless the individual perceives the severity to be high enough to have serious organic or social complications.
- 3) **Perceived benefits:** refers to the patient's belief that a given treatment will cure the illness or help to prevent it.
- 4) **Perceived Costs:** refers to the complexity, duration, and accessibility and accessibility of the treatment.
- 5) **Motivation:** includes the desire to comply with a treatment and the belief that people should do what.
- 6) **Modifying factors:** include personality variables, patient satisfaction, and socio-demographic factors.