



**Living with recurrent atrial fibrillation:  
A qualitative study focusing on patients  
perceived control in daily life.**

**Hege Bjøkne Wathne**

Masteroppgave i helsevitenskap  
Institutt for helsefag  
Universitetet i Stavanger  
November 2013

## Sammendrag.

Målet med denne studien var å undersøke hvordan det å leve med tilbakevendende atrieflimmer påvirker pasientenes opplevelse av kontroll over eget hverdagsliv. Dette inkluderer også å identifisere faktorer som påvirker opplevelsen av kontroll.

Det er forventet en drastisk økning av antall pasienter med atrieflimmer de kommende tiårene. Økningen kan kreve at det vil stilles andre krav til både behandling og oppfølging av denne pasientgruppen. Dette vil utfordre og legge press på helsetjenesten. Til tross for at pasienter med atrieflimmer utgjør en etter hvert voksende pasientgruppe synes den kvalitative forskningen omkring denne gruppen fremdeles å være sparsom. Det vil derfor være hensiktsmessig å forske grundigere på problemstillinger knyttet til pasienter med atrieflimmer.

Denne studien har en kvalitativ tilnærming og fokuset var rettet mot informantenes livsverden. Jeg benyttet semistrukturerte intervju for å innhente data, og dataene ble analysert ved hjelp systematisk tekstkondensering. Utvalget besto av 9 informanter som alle hadde levd med tilbakevendende atrieflimmer over lengre tid.

Resultatene indikerer at pasientene opplever at sykdommen fører til nedsatt kontroll i hverdagen. Hverdagen beskrives som uforutsigbar og uviss, og pasientene har tatt i bruk ulike emosjonsbaserte strategier for å håndtere dagliglivet. Oppfølgingen fra helsevesenet er utilstrekkelig, og det synes å være et gap mellom den oppfølgingen pasientene trenger og den de faktisk mottar. Funnene indikerer at det vil være hensiktsmessig å ivareta pasientenes psykiske og emosjonelle behov, og ikke bare de fysiske behovene knyttet til sykdommen. Oppfølgingen av pasientene bør inkludere ulike former for sosial støtte, i tillegg til konkret og forståelig informasjon om sykdommen og konsekvensene av den.

**Nøkkelord:** atrieflimmer, opplevd kontroll, pasient, opplevelser, helsepersonell, dagligliv

## Forord.

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært en lang og krevende prosess, og det har gått lang tid fra planleggingen av dette studiet begynte og til masteroppgaven er ferdig. Det er godt å se at det har ble et endelig produkt til slutt. Etter lang praksis-erfaring både som sykepleier og etter hvert også intensivsykepleier har det allikevel vært spennende og berikende og få anledning til å fordype seg godt i et emne jeg har vært interessert i lenge.

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til informantene mine som bidro med mange opplevelser omkring det å leve med atrieflimmer. Jeg er også svært takknemlig overfor veilederen min, Bjørg Karlsen for inspirerende, grundige og konstruktive tilbakemeldinger. Tusen takk til avdelingssykepleier Marit Salte som har vist stor forståelse for at jeg har vært student i 2 år og har tilrettelagt turnus og vakter i hele perioden. Det var også 5 sykepleiere ved avdelingen som hjalp meg å rekruttere informanter. Tusen takk: Anne, Unni, Terje, Øystein, og Anne Kristin. Til slutt vil jeg takke alle arbeidskollegaene mine som har virket interessert og engasjert i dette forskningsprosjektet. Det skal bli spennende å presentere det endelige resultatet til dem.

Til familien: Takk for tålmodighet og støtte gjennom de siste 2 årene. Det skal bli godt og endelig kunne rydde av og benytte hele spisebordet til igjen.

Stavanger, november 2013.

Hege Wathne

# **1 Introduksjon.**

Denne studien handler om hvordan pasienter med tilbakevendende atrieflimmer opplever å leve med sykdommen, og hvordan sykdommen påvirker dem i hverdagen. Målet er å få kunnskap om hvilke utfordringer denne pasientgruppen står overfor slik at oppfølgingen fra helsevesenet på sikt kan bedres.

Oppgaven er todelt. I den første delen får leseren en overordnet introduksjon til temaet, formålet med studien og problemstillingen. Leseren presenteres deretter for den aktuelle litteraturen og teorien som utgjør rammeverket for studien. I metodedelen får leseren kjennskap til selve analyseprosessen og funnene. Deretter presenteres og drøftes resultatene fra studien med utgangspunkt i aktuell teori og tidligere forskning. I oppgavens andre del presenteres den empiriske studien som er skrevet i form av en artikkel. Artikkelen gir leseren bedre kjennskap til hvordan pasienter med tilbakevendende AF opplever å leve med sykdommen. I tillegg bidrar artikkelen med kunnskap om hvordan sykdommen påvirker pasientenes opplevelse av kontroll over eget hverdagsliv, og hva som påvirker denne opplevelsen.

## **1.1 Bakgrunn for studien.**

Atrieflimmer (AF) er en kronisk sykdom, og den hyppigst forekommende hjerterytme-forstyrrelsen. Sykdommen forekommer i 1-2 % av normalpopulasjonen (Lip et al 2012, s 648). Pasienter med tilbakevendende (eng: recurrent) AF har hatt to eller flere episoder med uregelmessig hjerterytme. Tilbakevendende AF kan være både paroksysmal – være selvterminerende og gå over innen 48 timer, eller persisterende – den er av 7 eller flere dagers varighet og må konverteres (Lip et al 2012, Cohen et al 2010). Vanlige symptomer på AF er tap av yteevne, slapphet, tung pust og hjertebank (Thelle & Løchen 2010, s 7). AF er en stor medvirkende årsak til iskemiske hjerneslag, hjertesvikt og dødsfall generelt, og en ledende årsak til sykehusinnleggelse grunnet av arytmier (Koponen et al 2007, s 52).

Over 6 millioner europeere er diagnostisert med AF, og over 60.000 bare i Norge. Antallet er stadig økende, og det er estimert at AF vil komme til å gi helsevesenet store utfordringer i årene fremover, både i form av flere pasienter og økt økonomisk byrde (Hendriks et al 2013, Krijthe et al 2013).

Til tross for at AF er en kardiologisk sykdom er det flere karakteristika ved sykdommen som gjør at den annerledes å leve med enn andre kardiologiske sykdommer, eksempelvis hjertesvikt. AF har ikke alltid tydelige objektive tegn. Det kan også være vanskelig å finne en konkret årsak til sykdommen. Pasienter med AF har ofte lange perioder der de ikke har symptomer (Dalteg et al 2013, s 2). I tillegg kan det være uenighet om hva som er den beste tilnærmingen for å behandle tilbakevendende AF, noe som bidrar til at behandlingen av sykdommen kan oppleves forvirrende og motstridende (McCabe et al 2011, s 6). I dag er den fysiologiske delen av AF veldokumentert, og det er utarbeidet gode retningslinjer for behandlingen av den (EHRA 2012). Det er også utført utallige kvantitative studier basert på randomiserte og kontrollerte metoder som har dokumentert sykdommens epidemiologi, etiologi, risikofaktorer og nytten av ulike medikamenter og behandlingsregimer (Ibid). Kvalitative studier som søker pasienters egne beskrivelser av å leve med AF over lengre tid, og hvilke behov de får som en følge av sykdommen synes derimot å være mangelfullt beskrevet. De kvalitative studiene som er gjennomført har vist at pasienter med AF vet for lite om egen sykdom. Dette inkluderer også hensikten med medisineren og risikoene forbundet med sykdommen (Ekblad et al 2013, Dalteg et al 2013, McCabe et al 2011). Funn fra forskning viser at pasienter som har AF rapporterer om dårlig informasjon både om sykdommens fysiologiske mekanismer, selve sykdomsforløpet og hvordan sykdommen skal håndteres. Sykdommen oppleves uforutsigbar, og stadige anfall med AF kan bidra til en dyp følelse av frykt. Dette kan etter hvert bli begrensende for flere av dagliglivets aktiviteter. Mange pasienter med AF rapporterer derfor klare tegn på nedsatt livskvalitet (Akintade et al 2013, Dalteg 2013, McCabe et al 2011). Flere kvalitative studier konkluderer også med at pasienter med AF synes å ha et stort behov for informasjon, undervisning og støtte (Ekblad et al 2013, McCabe et al 2011). Forskning har også vist at pasienter med AF som opplever at de kan påvirke sykdommen, ofte har bedre kunnskap om den.

Pasienter som ikke har følelsen av å kunne påvirke noe angir hyppigere og alvorligere symptomer (McCabe et al 2008, Koponen et al 2007). For pasienter med hjertesvikt er det påvist en svak sammenheng mellom opplevelsen av kontroll og deres helse relaterte livskvalitet. De pasientene som opplevde høy grad av kontroll var plaget av signifikant mindre emosjonelt stress enn pasienter som opplevde liten grad av kontroll (Banerjee et al 2013, s 4). Pasienter med AF derimot har et lavere nivå av personlig kontroll sammenliknet med andre kardiologiske pasienter, blant annet sammenliknet med pasienter som ventet på bypass-operasjon, har hjertesvikt og som er diagnostisert med akutt koronar syndrom (McCabe et al 2011, s 816). Så langt jeg kan se er det ingen studier som knytter beskrivelser av å leve med AF sammen med opplevelsen av kontroll. Dette til tross for at det antas at personlig kontroll er med på å påvirke helsen vår. I en helt fersk studie fra 2013 påpekes det at det er et stort behov for å finne ut hvordan dagliglivet til pasienter med AF påvirkes av sykdommen. Det er også viktig å ta rede på hvordan pasientene påvirkes emosjonelt og hvilke begrensninger sykdommen gir (Ekblad et al 2013, s 138).

Denne studien har først og fremst utgangspunkt i erfaringer fra eget arbeidsområde, og forskningen startet på bakgrunn av min undring. Jeg har lenge vært interessert i og nysgjerrig på denne pasientgruppen fordi jeg opplever at den oppfølgingen de får fra sykehuset på langt nær kan imøtekomme behovene til pasientene. Erfaringsmessig ser jeg at mange pasienter med tilbakevendende AF har hyppige anfall og behov for sykehusinnleggelse. De fleste innleggelsene skjer akutt ved at pasientene selv registrerer at de har fått omslag til en uregelmessig hjerterytme. De tar deretter selv kontakt med fastlege/legevakt for å bli innlagt. Under selve innleggelsen konverteres pasientene fra atrieflimmer til vanlig hjerterytme enten medikamentelt eller ved hjelp av strøm (elektrokonvertering). Innleggelsene varer alt fra noen timer til ca et døgn avhengig av hvor lenge pasientene må vente på rom. Sykehuset tilbyr ingen rutinemessig eller systematisk oppfølging av denne pasientgruppen utenom de akutte innleggelsene. Det er pasientenes fastlege som har ansvar for den vanlige oppfølgingen. Å leve med en kronisk sykdom som tilbakevendende AF synes derfor å være utfordrende og belastende. Det kan derfor være viktig å ta rede på hvordan pasienter opplever å leve med AF, og hvordan sykdommen påvirker deres dagligliv. Denne studien kan bidra til å belyse hvordan tilbakevendende AF påvirker pasientene og hvilke behov de har som en følge av sykdommen.

## 1.2 Formålet med studien og presentasjon av problemstilling.

Hensikten med denne studien var å få kunnskap om hvordan pasienter med tilbakevendende atrieflimmer erfarer å leve med sykdommen, og mer spesifikt hvordan sykdommen påvirker deres opplevelse av kontroll i hverdagen. Gjennom å innhente beskrivelser og erfaringer fra pasienter som har levd med tilbakevendende AF over en lengre periode, kan studien gi oss innsikt i hva som oppleves som utfordrende for denne pasientgruppen. Det kan være verdifullt for helsepersonell å få innsikt i hvilke behov disse pasientene har og dermed på sikt kunne forbedre tilbudet til denne pasientgruppen.

I denne oppgaven er begrepet helsepersonell stort sett synonymt med ansatte på sykehuset. Informantenes opplevelser og beskrivelser knyttet til helsevesenet og helsepersonell er også i størst grad knyttet til innleggelse på sykehus og oppfølgingen de får her. Eventuelle andre begreper som brukes i oppgaven vil defineres og utdypes fortløpende der de anvendes.

På bakgrunn av introduksjonskapittelet og beskrivelse av formål presenteres følgende problemstilling:

*Hvordan beskriver pasienter med tilbakevendende AF at sykdommen kan påvirke deres opplevelse av kontroll over eget hverdagsliv?*

Problemstillingen rommer også tre forskningsspørsmål som det også søkes svar på.

- Hvilke opplevelser beskriver pasientene som en følge av å leve med tilbakevendende AF?
- Hva påvirker pasientenes opplevelse av kontroll?
- Hvilke grep har pasientene tatt for fremme opplevelsen av kontroll?

## 2 Teoretisk rammeverk.

I dette kapitlet presenteres og belyses den aktuelle teorien og de ulike begrepene som danner rammeverket for denne studien. I det første avsnittet presenteres kontroll-begrepet, og hvilken betydning det kan ha for personer som lever med kronisk sykdom. Her presenteres også aktuelle begreper som har betydning for kontroll, som helse og helsefremming. Deretter presenteres begrepet sosial støtte som også har stor betydning for og påvirker opplevelsen av kontroll. I det siste avsnittet presenteres Aron Antonovskys (2012) begrep «opplevelse av sammenheng» (OAS), som er en del av hans salutogene modell. OAS er valgt da det komplementerer og utfyller kontroll-begrepet.

### 2.1 Kontroll.

Kontroll er et nøkkelbegrep innenfor helsepsykologien, hvor det hevdes at kontroll spiller en viktig rolle innenfor områder som stress, mestring, helsefremming, rehabilitering og akutt og kronisk sykdom (Walker 2001, s 1). Å ha kontroll har positiv effekt på autonome, endokrine og immunologiske responser i kroppen, og kan bidra til å redusere utviklingen av patologiske prosesser (Wallston 2007, s 148). Å gi mennesker sterkere kontroll over forhold som påvirker egen helse er en viktig del av helsefremmende arbeid (Walker 2001, s 28).

Kontrollbegrepet er sterkt knyttet sammen med, og har betydning for begrepene *helse* og *helsefremming*. Jeg har derfor valgt å avklare kort hvordan disse to begrepene forstås og anvendes i oppgaven. Dagens helseperspektiv er i dag i all hovedsak basert på en grunnleggende dikotomi mellom frisk og syk. Man er enten syk, og har dårlig helse, eller man er frisk og har god helse (Antonovsky 2012, s 27). I Antonovskys salutogene teori derimot handler helse mer om vår evne til å håndtere det som skjer i livet. Det er ikke alltid man kan gjøre noe med selve sykdommen, men man kan alltid gjøre noe med det som følger med den (Ibid, s 32). Helse er dermed ikke det samme som å være frisk, eller fri fra sykdom. Helse er snarere en tilstand hvor man hele tiden beveger seg på et flerdimensjonalt kontinuum mellom helse og uhelse (Ibid, s 36). Man kan med andre ord ha AF og fremdeles være ved god helse. Det viktigste er hvordan man håndterer sykdommen.



Helsefremming, eller helsefremmende arbeid, innebærer at man i større grad fokuserer på salutogene faktorer (det som gir helse) i oppfølgingen av pasienter, og ikke bare på patogenesen (Green & Tones 2010, s 12).

Kontroll er, i likhet med helse, et subjektivt begrep og derfor vanskelig å måle. I litteraturen skilles det ofte mellom opplevd kontroll (eng: perceived control) og reell kontroll. Det sistnevnte refererer til det å ha kontroll rent objektivt sett, mens opplevd kontroll er en mer subjektiv følelse. Innenfor helseforskning brukes kontroll-begrepet oftest i betydningen opplevd kontroll (Wallston 2007, s 148). Dette begrunnes med at det er opplevelsen av kontroll som medierer helseeffektene, ikke hvorvidt man faktisk har kontroll reelt sett. Samtidig er det også opplevelsen av kontroll som har betydning for hvor «hardfør» en er som person, og hvordan en takler sykdom (Fjerstad 2010, s 32). Opplevd kontroll kan defineres som:

*«the belief that one can determine one`s own internal states and behaviour, influence one`s environment and/or bring about desired outcomes»* (Wallston 1989, s 85).

I litteraturen skilles det mellom primær og sekundær kontroll. Primær kontroll innebærer at individet har mulighet for å forandre eller påvirke hendelser og utfallet av dem slik at resultatet blir slik individet ønsker. Sekundær kontroll innebærer at det er individet som må forandre seg for å tilpasse seg situasjoner og hendelser (Wallston 2007, s 148, Lazarus & Folkman 1984, s 171). Selv om primær kontroll er å foretrekke, vil sekundær kontroll erstatte og overta i situasjoner hvor primær kontroll ikke lengre er et alternativ (Walker 2001, s 29). Mennesker som opplever at de har kontroll utvikler ofte andre strategier for å håndtere sykdom enn de som ikke opplever kontroll. Det har også vist seg at opplevelsen av kontroll er tilbøyelig til å endre seg gjennom livet. Etter hvert som individet blir eldre tar det oftere i bruk sekundære kontroll strategier (Wallston 2007, s 148).

Det finnes mange ulike strategier for å håndtere sykdom. De kan være bevisste og ubevisste, passive og aktive. Et eksempel på en aktiv strategi vil være å endre situasjonen – man foretar en aktiv handling for å løse situasjonen. En passiv strategi innebærer å endre følelsen, eksempelvis ved hjelp av unngåelse eller distansering (Lode et al 2007, s 792).

Felles for alle teorier og definisjoner på kontroll er at det å ha kontroll i stor grad handler om påvirkning og innflytelse, og en tro på at mennesker initierer hensiktsmessige handlinger for å nå de mål de har satt seg. Tap av kontroll settes ofte i sammenheng med begrensninger i evnen til å håndtere noe, eksempelvis sykdom, og reduserte muligheter for å påvirke viktige avgjørelser (Syme 1989, s 8). Opplevelsen av kontroll kan potensielt påvirke helsen i positiv retning, og bør derfor være et integrert begrep i mange helsesettinger (Wallston 1989, s 85). Individuer som opplever å ha kontroll vil sannsynligvis engasjere seg mer i sin egen helseatferd, noe som påvirker helsen i positiv retning. Manglende kontroll derimot, kan fungere som en stressor og ha en negativ effekt på menneskers helse. (Walker 2001, s 28). Flere forskere påpeker at selv om opplevelsen av kontroll er en sentral psykologisk konstruksjon, kan det ikke sees på som et isolert begrep. Det finnes flere andre konstruksjoner som påvirker og har betydning for opplevelsen av kontroll, blant annet sosial støtte (Ibid, s 30). Sosial støtte handler om at mennesker lever i fellesskap med andre. Dette innebærer at de ikke er i stand til hverken å fungere eller til å oppleve kontroll uten støtte av andre. Sosial støtte er derfor et viktig underliggende begrep når man omtaler kontrollbegrepet.

### **2.1.1 Betydningen av sosial støtte.**

Sosial støtte kan forstås som det å ha mennesker rundt seg som gir emosjonell, informativ og praktisk støtte (Lazarus og Folkman 1984, s 164). Betydningen av sosial støtte er ofte undervurdert, og flere forskere peker på sosial støtte som en av de viktigste ressursene for å mestre stressende opplevelser og stressreaksjoner knyttet til egen sykdom (Taylor 2012, s 180, Lazarus og Folkman 1984, s 243). I følge Walker (2001, s 125) er det viktig å skille mellom mottatt (eng: received) og oppfattet (eng: perceived) støtte. Høy grad av sosial støtte kan bidra til at individer også opplever en større grad av kontroll over hendelser som påvirker dem, men dette avhenger av kvaliteten på den sosiale støtten.

Begrepet «perceived social support» inkluderer en evaluering eller en vurdering av om, og i hvilken utstrekning den støtten som gis oppleves som god og hensiktsmessig (Walker 2001, s 125). Allikevel er det ikke bare kvaliteten på den sosiale støtten som er viktig. Det er også hensiktsmessig å differensiere mellom ulike former for sosial støtte.

Taylor (2012, s 180) beskriver fire ulike former for sosial støtte: (i) emosjonell støtte, (ii) bekreftende/ aksepterende (eng: affirmation) støtte. (iii) informasjonsstøtte og (iiii) instrumentell (eng: tangible) støtte

**Emosjonell støtte** innebærer å tilby empati, omsorg, kjærlighet og tillitt. Denne formen for støtte kan styrke individets selvfølelse og egenverd og bidra til at det møter stress med en større grad av selvtillit. Den beste kilden for å gi emosjonell støtte vil ofte være nær familie (Taylor 2012, s 180).

**Bekreftende/aksepterende støtte** er knyttet til emosjonell støtte og er en måte å anerkjenne og bekrefte individet som en verdifull person. Denne formen for støtte kan bidra til å forsikre en person at han er betydningsfull for dem som bryr seg om han/henne, og støtten kan komme både fra nær familie og større sosiale grupper som venner, kollegaer og fellesskapet generelt (Ibid, s 181)

**Informasjonsstøtte** inkluderer formidling av informasjon og rådgivning, eksempelvis hva som utløser AF, hvordan medisinene virker og hvordan de bør holde seg i fysisk aktivitet. Denne formen for støtte kan bidra til større forutsigbarhet ved å hjelpe individet å forutse opplevelser og hendelser. Samtidig kan informasjonsstøtte hjelpe individet til å tolke og forstå ulike hendelser og bidra til å bestemme hvilken strategi som er mest gunstig, noe som kan gi individet en økt opplevelse av kontroll (Ibid).

**Instrumentell støtte** innebærer praktisk hjelp og assistanse. Dette kan inkludere at man sørger for at individet får gode hjelpemidler, at man gjør ulike gjøremål lettere for individet ved enten å dele på oppgavene eller ta over for dem eller at man tilbyr konkret hjelp i form materielle ting som eksempelvis penger (Walker 2001, s 124).

## 2.2 Kontroll og opplevelse av sammenheng (OAS).

På samme måte som det finnes ulike begreper som kan påvirke opplevelsen av kontroll, finnes det flere teorier som kan utgjøre viktige bidragsyttere i forståelsen av hva opplevelsen av kontroll innebærer og betyr. I Antonovskys teori fremstår begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS) som den viktigste helsedeterminanten. Hvordan individet plasserer seg på kontinuumet mellom helse og uhelse avgjøres av OAS. Antonovsky (2012, s 41) definerer OAS slik:

*«Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer det er verdt å engasjere seg i».*

Flere forskere påpeker at OAS både likner på, og representerer en uløselig av del kontrollbegrepet (Walker 2001, s 26, Syme 1989, s 9). Viktigheten av å oppleve verden som sammenhengende og forståelsesfull er sentral for individet og danner selve kjernen i OAS-begrepet. At hendelser i livet fremstår som sammenhengende er også avgjørende for at individet kan oppleve å ha kontroll (Walker 2001, s 32). I løpet av livet vil individet utsettes for ulike stressfaktorer. Stressfaktorer defineres som: «*krav som det ikke finnes noen umiddelbar eller automatisk adaptiv respons på*». Individets evne til å motstå stress avhenger av både personlighet og tidligere livserfaringer, og om situasjonene de opplever er uforutsigbare og forbundet med uvisshet (Ibid, s 26). Det er videre individets OAS-nivå som er med på å avgjøre om ulike stressfaktorer blir sykdomsfremkallende, nøytrale eller helsebringende (Antonovsky 2012, s 51). OAS består av tre komponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

**Begripelighet** - handler om i hvilken grad man opplever at stimuli man utsettes for er kognitivt forståelige. Opplevs inntrykk som velordnede, sammenhengende og strukturerte, eller kaotiske, uorganiserte, tilfeldige og uforståelige? Personer som skårer høyt på begripelighet forventer at stimuli de møter er forutsigbare, eller at de i det minste kan plasseres i en sammenheng og forklares dersom de kommer overraskende på (Ibid, s 40).

**Håndterbarhet** – handler om hvordan individer opplever at de har tilstrekkelige ressurser til rådighet for å kunne takle kravene fra alle de ulike stimuliene man utsettes for. En sterk opplevelse av håndterbarhet bidrar til at man ikke føler seg som noe offer for omstendighetene eller at livet generelt er urettferdig (Antonovsky 2012, s 40).

**Meningsfullhet** – handler om i hvilken grad man føler at livet er forståelig rent følelsesmessig. Representerer tilværelsen problemer og krav noe det er verdt å engasjere seg i og bruke krefter på, eller er de kun belastninger man helst vil være foruten? (Ibid, s 41)

Ulike livsopplevelser er med på å danne grunnlaget for OAS. Det er erfaringer preget av indre sammenheng som utgjør grunnlaget for komponenten begripelighet. En hensiktsmessig belastningsbalanse danner grunnlaget for komponenten håndterbarhet, mens det er medbestemmelse som danner grunnlaget for komponenten meningsfullhet (Ibid, s 106). Alle mennesker vil ha ulike grenser i forhold til hva som oppleves som begripelig, håndterbart og meningsfullt. For noen vil dette avgrensede området være stort, mens det for andre vil være ganske lite. For å ha en sterk OAS trenger heller ikke alt i livet å være gjennomgående begripelig, håndterbart og meningsfullt for en person. Det viktigste er at personen har områder i livet som er viktige (Ibid, s 45). Noen forskere peker på at en effektiv måte å bevare en sterk OAS på er å være fleksibel på hvilke livsområder som ligger innenfor grensen for hva som er viktig. Dersom man fornemmer at kravene på et gitt område blir mindre begripelig eller håndterbart, kan man midlertidig eller permanent snevre inn grensene for hva som er viktig (Ibid, s 46). Selv om Antonovsky selv (2012, s 17) presiserer at OAS ikke er det samme som opplevelse av kontroll hevder andre at en sterk OAS kan være med på å bidra til at situasjoner oppleves mer kontrollerbare (Syme 1989, s 9).

Kontroll, sosial støtte og OAS er alle viktige for denne studien fordi de er med på å forklare hvordan individer håndterer ting, eksempelvis å leve med tilbakevendende AF.

## 3 Metodekapittel.

### 3.1 Kvalitativ metode.

Kvalitativ forskning er fundert i troen på at det finnes flere realiteter og at objektive data ikke klarer å fange helheten i menneskelige opplevelser alene (Barroso 2010, s 88).

Eksempelvis vil AF kjennetegnes av objektive og målbare fysiologiske avvik, men å ha sykdommen vil neppe oppleves likt for alle. Forskere som anvender kvalitative metoder søker å gå i dybden og vektlegger opplevelser, erfaring og betydning fremfor utbredelse og antall (Thaagard 2009, s 17). Hensikten med en kvalitativ tilnærming er å forstå menneskelige erfaringer ved å samle inn og analysere data som er fortellende og subjektive. Kunnskap skapes gjennom refleksjon og dialog mellom forsker og forskningsfeltet, og i kvalitative tilnærminger er forskeren selv et aktivt forskningsinstrument (Ibid).

Denne studien hadde et utforskende og beskrivende design, og var inspirert av elementer fra fenomenologien. Fenomenologi står både for en filosofisk tradisjon og en vitenskapelig metode. Det er ikke et entydig begrep, men brukes på ulike måter i ulike disipliner. I en dagligdags betydning brukes begrepet fenomenologi for å gi detaljerte beskrivelser av opplevelser og situasjoner. I medisins verden handler det om erfaringen med å leve med sykdommer og erfaringen med å møte den syke (Svenaeus 2003, s 43). Fenomenologi karakteriseres av en søken etter det enkelte subjekts individuelle opplevelse, men også av et samtidig ønske om å finne det generelle. Dette innebærer å studere fenomener slik de viser seg for hver enkelt person, samtidig som man finner grunnstrukturer som er felles for andre syke mennesker (Ibid, s 49). I denne var framstillingen av informantenes opplevelser og særegne erfaringer det primære, og målet var å få en dypere forståelse av opplevelsene knyttet til det å leve med AF slik de fremstod for personene som har sykdommen. Allikevel vil måten erfaringene blir beskrevet og presentert på være preget av relasjonen mellom meg og informantene, hvordan intervjuene forløp og ikke minst den «forforståelsen» jeg brakte med meg inn i møte med informantene.

### **3.1.1 Forforståelsen.**

Forskerens forforståelse er et viktig anliggende som har betydning for fenomenologisk forskning. Forforståelse er de erfaringer, holdninger og faglig og teoretisk perspektiv forskeren bringer med seg inn i en studie (Malterud 2011, s 40) I fenomenologisk forskning er det viktig at forskeren redegjør for sin forforståelse slik at forståelse(n)e kan sees i lys av fortolkingene. Forskeren selv utgjør et viktig instrument gjennom hele fortolkningsprosessen, fordi dataene kontinuerlig fortolkes opp mot den bakgrunnskunnskapen og de erfaringene forskeren bærer med seg (Ibid). Forskere som ikke holder egen forforståelse i sjakk, reflekterer over den og forstår hva den medfører, vil ikke være i stand til å klargjøre hvordan et særegent fenomen skiller seg ut. Dermed gir ikke materiale nye kunnskaper eller lærdom (Malterud 2011, s 41, Thagaard 2009, s 159).

Fortolkningsarbeidet i denne studien er foretatt av en forsker, hvis praksisfelt i flere år har vært rettet mot kardiologiske pasienter. Dette inkluderer pasienter med AF. Denne kunnskaps- og erfaringsbakgrunnen har naturlig nok innvirket på arbeidet med prosjektet. Bakgrunnen for studien og igangsettelsen, skyldtes at jeg undret meg over hvordan sykdommen påvirket disse pasientene i hverdagen. Behandlingen og oppfølgingen av pasienter med tilbakevendende AF virket å være lite systematisert og dårlig tilrettelagt – både for det enkelte individ og for AF-pasientene som gruppe. Jeg gikk dermed inn i forskningsprosjektet med en antagelse om at det å leve med tilbakevendende AF påvirket hverdagen, eller livsverdenen, til de som ble rammet.

Til tross for de forhåndsantagelsene som nå er beskrevet har jeg forsøkt å være bevisst på disse gjennom hele forskningsarbeidet slik at de ikke har fått påvirke analysen og tolkningsarbeidet for mye. I fenomenologien refereres dette til som «bracketing», og innebærer at forskeren legger til side egne individuelle subjektive teorier og behandler dataene i mest mulig ren form (Postholm 2010, s 99).

## 3.2 Det kvalitative intervju.

I denne studien var målet å innhente beskrivelser og erfaringer fra informantenes livsverden omkring et spesielt utvalgt tema. Jeg valgte derfor kvalitativt dybdeintervju som forskningsmetode. Et kvalitativt forskningsintervju er en samtale med en klar struktur og et klart formål, hvor målet er å forstå sider ved intervjupersonenes dagligliv (Kvale & Brinkmann 2009, s 43). Intervju egner seg for å få frem nyansene og kompleksiteten i et fenomen, og er spesielt velegnet for å undersøke menneskers livsverden, beskrive deres opplevelser og selvforståelse, samt utdype deres perspektiv på den livsverden de må forholde seg til (Kvale & Brinkmann 2009, s 49, Fog 1994, s 14). Det empiriske materiale ble produsert under selve intervjuet, og samtalen mellom meg og informantene utgjorde selve forskningsinstrumentet. Intervjuene var dynamiske og levende prosesser, og var ikke en «ting» jeg som forsker uten videre kunne ta ned fra en hylle og anvende (Fog 1994, s 22).

Semistrukturert intervju er den mest brukte kvalitative intervjuformen, og kjennetegnes av at samtalen hverken er preget av lukkede spørsmål eller er fullstendig åpen i formen. Å gjennomføre et semistrukturert intervju stiller store krav til forberedelse og kompetanse hos forskeren. Mangelen på et obligatorisk sett med regler kan oppleves som vanskelig. Det er også umulig og forutse hva informanten vil svare. Forskerens ferdigheter, kunnskaper og intuisjon vil derfor synliggjøres når man anvender denne intervjuformen (Kvale & Brinkmann 2009, s 116).

Jeg valgte semistrukturert intervju fordi jeg anså denne intervjuformen som hensiktsmessig for å studere erfaringer omkring det å leve med tilbakevendende AF. En viss struktur var nødvendig for å sikre at jeg fikk svar på studiens problemstilling. Samtidig håpet jeg at den samme strukturen ville bidra til at jeg som uerfaren forsker klarte å holde et tydelig fokus, og at jeg fremsto med en viss selvtillit overfor informantene under selve intervjuene.



### **3.2.1 Utarbeidelse av intervjuguiden.**

Intervjuene ble gjennomført med utgangspunkt i en intervjuguide (se vedlegg 1) – en liste over temaer og spørsmål som ble gjennomgått under intervjuene. Intervjuguiden ble utarbeidet for å tilføre intervjuet struktur, og skulle bidra til å gjøre analysen av materiale lettere (Kvale & Brinkmann 2009, s 137). Spørsmålene i guiden var åpent utformet og utarbeidet slik at informantene kunne reflektere over de ulike temaene og gi fylldige svar. Guiden var utformet med forholdsvis enkle spørsmål til å begynne med, men ble etter hvert mer «spisset» inn mot forskningsspørsmålene og teoridelen. Å innlede intervjuene med enkle spørsmål først håpet jeg skulle bidra til at jeg viste interesse for informantene og dermed også oppnådde bedre kontakt (Ibid, s 141). Målet var å skape og beholde en åpen og fortrolig tone gjennom hele intervjuet. Det virket derfor hensiktsmessig å starte med lette og korte spørsmål til å begynne med (Ibid, s 144). Ved hjelp av intervjuguiden søkte jeg både etter informantenes personlige opplevelser og erfaringer, samtidig som man var ute etter mer overordnede og allmenne betydningsstrukturer og forståelser (Fog 1994, s 29).

### **3.3 Utvalg og rekruttering.**

I kvalitative forskningsprosjekt er det viktigere at utvalget er informasjonsrikt enn representativt. Utvalget bør være strategisk og settes sammen slik at informantene bidrar med et rikt og variert materiale og med potensial for å belyse studiens problemstilling (Malterud 2011, s 56). Informantene i denne studien ble rekruttert fra en medisinsk intermediær avdeling på et universitetssykehus i Sør-Norge. De ble rekruttert fortløpende etterhvert som de ble innlagt med rett diagnose og oppfylte kriteriene for inklusjon.

Inklusjonskriteriene var som følger:

- Mellom 18 og 75 år
- Norsktalende og samtykkekompetente
- Begge kjønn
- Innleggelsesdiagnose AF
- Ha vært diagnostisert med AF 1 år eller lengre
- Gjennomgått 5 eller flere konverteringer, enten elektro eller medikamentelt

Eksklusjonskriteriene var følgende:

- Annen innleggesdiagnose, men som fikk AF under innleggelsen av andre årsaker
- Permanent AF

Rekrutteringen startet etter at de nødvendige godkjenninger, både fra REK og universitetssykehuset var i orden (se henholdsvis vedlegg 2 og 3). Selve rekrutteringen ble foretatt av nøytrale personer ved avdelingen uten tilknytning til forskningsprosjektet, men med god oversikt over innlagte pasienter. Aktuelle informanter mottok en forespørsel om å delta i undersøkelsen (se vedlegg 4) hvor hensikten med studien ble beskrevet og hvordan de som informanter kunne bidra. Informantene som samtykket skrev under på et samtykkeskjema (se vedlegg 5) og ble deretter kontaktet av forskeren per telefon og tidspunkt og lokalisasjon for intervjuet ble avtalt.

Det viste seg å være enkelt å rekruttere informanter. Dette har sammenheng med at det aktuelle universitetssykehuset har mange innleggelser relatert til min målgruppe. Alle informantene ble rekruttert i løpet av 14 dager, og utvalget bestod av 9 personer - 8 menn og 1 kvinne. Alle som ble spurt om å delta i forskningsprosjektet takket ja. Det var vanskelig å avgjøre på forhånd hvor mange informanter som var nødvendig å rekruttere for å belyse problemstillingen tilstrekkelig. Målet var å inkludere til jeg oppnådde et metningspunkt i datasamlingen (Thaagard 2009, s 59). Det viste seg imidlertid at ni informanter ikke var et tilstrekkelig antall til at målet om saturasjon ble oppnådd. Jeg var derfor innstilt på å rekruttere flere informanter etter at transkriberingen av intervjuene var ferdig.

Underveis i prosessen viste det seg allikevel at de ni informantene bidro med så mye data omkring forskningstemaet at dersom jeg hadde rekruttert flere ville mengden data mest sannsynlig blitt uoverkommelig å håndtere for meg som uerfaren forsker.

### 3.4 Gjennomføringen av intervjuene.

Informantene fikk selv muligheten for å bestemme tid og sted for intervjuene. Noen av intervjuene foregikk hjemme hos informanten, mens andre foregikk på et av sykehusets samtalerom. Hvert intervju varte gjennomsnittlig en time.

En utfordring for forskere som benytter semistrukturert intervju er å balansere mellom styring av intervjuet slik at temaene dekkes i tilstrekkelig grad, samtidig som en frisetting av intervjusituasjonen er nødvendig for at informantene skal få snakke om det som faktisk opptar dem (Thaagard 2009, s 79) Før intervjuene startet fikk alle informantene en kort innføring i hva spørsmålene handlet om, at de ikke trengte føle seg bundet av rekkefølgen spørsmålene ble stilt i, samt at ikke fantes rette eller gale svar.

Alle intervjuene ble innledet med et enkelt og nøytralt spørsmål: «kan du beskrive en vanlig dag når du ikke har AF?» Dette viste seg å danne en fin innledning, fordi spørsmålet ofte bidro til at informantene begynte å snakke om både familie, vaner, interesser og arbeid. Disse ordinære og dagligdagse temaene fungerte på mange måter som en døråpner inn til de dypere opplevelsene og erfaringene fra informantenes livsverden.

Under selve intervjuet ble den åpne samtalen vektlagt. Når informantene snakket forsøkte jeg å innta en interessert holdning ved å nikke bekreftende mens de snakket. Ofte gjentok jeg deler av det informantene nettopp hadde sagt for å være sikker på at jeg hadde forstått dem riktig (Kvale & Brinkmann 2009, s 147). Dersom jeg opplevde at samtalen i intervjuene sporet av valgte jeg å bryte av og strukturere samtalen igjen, enten ved å introdusere et nytt emne eller at jeg forsøkte å innhente mer presise beskrivelser fra informantene (Ibid, s 148).

Alle intervju ble tatt opp på en digital båndopptaker for å sikre at viktige elementer og nyanser i samtalen ikke gikk tapt. Jeg noterte ingenting underveis fordi jeg forsøkte å være fokusert på informantene og deres beretninger. Jeg var redd for at jeg skulle miste konsentrasjonen eller tape tråden i samtalen dersom jeg noterte.

### **3.5 Transkripsjon.**

Transkriberingsfasen gjør datamateriale tilgjengelig og håndterbart før analysen kan begynne. Fasen utgjør et viktig filterings- og tolkningsledd, og er en prosess hvor forskeren har mulighet for å bli kjent med datamateriale. Det vil derfor styrke studiens validitet at en som har deltatt i intervjuet også transkriberer (Malterud 2011, s 77). Transkriberingen medfører alltid en form for reduksjon ved at mimikk, kroppsholdning og tonefall forsvinner i det skriftlige materiale. Samtidig innebærer transkripsjon en oversetting fra et muntlig språk som har sine regler, til et skriftlig språk som opererer med helt andre regler (Kvale & Brinkmann 2009, s 74). I motsetning til intervjusituasjonen, som er interpersonlig, er ikke transkriberingsfasen en fellesmenneskelig prosess. Transkripsjonen vil kun utgjøre en stivnet utgave av en samtale, og vil i all hovedsak være preget av de valg forskeren foretar (Fog 1994, s 25).

Jeg transkriberte intervjuene selv, og brukte mellom 6 og 10 timer på å transkribere hvert intervju. Intervjuene ble skrevet ut fortløpende, og hele transkripsjonsfasen varte omtrent 14 dager. For å sikre anonymitet og lik behandling av alle informantene ble alle intervjuene skrevet ut på bokmål. Usammenhengende og ufullstendige setninger som ikke hadde noen mening ble kuttet ut. Pauser i samtalen ble markert med (.....), mens ulike stemninger ble markert med klammer som: (latter), (er irritert), (virker oppgitt).

### **3.6 Analysen.**

I kvalitative analyser er målet å utvikle ny kunnskap, og analyseprosessen skal lede frem til nye beskrivelser, begreper eller teoretiske modeller. Kvalitative data er ikke noe som ligger klart til avhenting for utenforstående, men representerer de inntrykkene forskeren får på bakgrunn av egen begrepsforståelse og samarbeid med informantene (Ibid).

Datamateriale ble analysert ved hjelp av en strategi som kalles systematisk tekstkondensering (STK). Formålet med analysen var å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer innenfor et bestemt felt. Man leter etter «essenser» eller vesentlige kjennetegn samtidig som egen forforståelse settes til side – såkalt «bracketing» (Malterud 2011, s 97).

STK er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse og modifisert av Malterud (2011, s 97). Som analysestrategi er STK velegnet for «noviseforskeren» fordi metoden er gjennomførbar, sikrer refleksivitet og et ansvarlig nivå av metodisk stringens (Malterud 2012, s 795).

STK er en form for tematisk innholdsanalyse som impliserer en analytisk reduksjon med spesifikke skifter mellom dekontekstualisering og rekontekstualisering. Analyseprosessen består av 4 trinn. Det gis en oversikt over de fire trinnene i analyseprosessen i tabell 1.

**Tabell 1: Trinnene i analyseprosessen**

<b>Trinn 1</b>	Transkribering og gjennomlesning	Intervjuene og informantenes uttalelser ble transkribert ordrett  Teksten ble lest gjentatte ganger for å få et godt helhetsinntrykk
<b>Trinn 2</b>	Organisering og koding	Teksten ble organisert og de meningsenhetene som belyste problemstillingen ble fremhevet  Meningsenhetene ble kodet  Kodene ble sammenliknet og organisert i hovedgrupper
<b>Trinn 3</b>	De-kontekstualisering	Teksten som ikke inneholdt meningsenheter ble lagt til side  Den gjenstående teksten ble gjennomgått på ny og organisert etter koder og kodegrupper.
<b>Trinn 4</b>	Re-kontekstualisering	Funnene ble oppsummert og presentert som beskrivelser og modeller som andre kan lese

### 3.7 Validitet.

Validitet refererer til forskningsprosjektets gyldighet. En forsker må ta stilling til både hva forskningsmateriale kan si noe om, og hvem det kan gjelde for. For å bedømme studiens interne validitet må forskeren spørre seg om de begrepene som ble brukt var hensiktsmessige for å studere det valgte fenomen, og om verktøyene og referanserammen bidro til å gi gyldige svar (Malterud 2011, s 22).

Dette var en liten studie med få deltagere, men datamengden fra intervjuene var rikholdig og rommet mange gode beskrivelser som belyste problemstillingen. Dette kan tyde på at intervjuguiden fungerte som et hensiktsmessig forskningsverktøy. Jeg har også forsøkt å gjøre analyseprosessen så «gjennomsiktig» som mulig ved hjelp av tabeller. Tabellene kan gi leseren bedre mulighet for å vurdere de enkelte trinnene i prosessen og hvordan resultatene er blitt til. Dette kan ha bidratt til å styrke den interne validiteten. Det som imidlertid kan ha svekket den interne validiteten er at analyseprosessen kun ble gjennomført av en forsker. Allikevel ble flere av utsagnene fra informantene diskutert og vurdert sammen med veileder. Dette kan ha bidratt til å styrke validiteten.

Den eksterne validiteten inkluderer rekkevidden og overførbarheten til resultatene – hvem resultatene kan gjelde for. Målet i kvalitative studier er ikke overførbarhet i statistisk forstand, men retter seg mer mot at resultatene skal bære preg av å være gjenkjennelige. Dette innebærer at leseren oppfatter teksten og innholdet og kan trekke paralleller til egne erfaringer (Postholm 2010, s 169). Forskningsresultatene fra denne studien kan ikke overføres til generell kunnskap på grunn av det lave antall deltakere (n=9), og resultatene omfatter først og fremst informantene i akkurat denne studien. Samtidig viser det seg at flere av funnene fra denne studien er i overenstemmelse med resultater fra andre kvalitative studier utført på tilsvarende pasientgruppe. Det er derfor ingen grunn til å anta at pasientene i denne studien skiller seg fra andre med samme diagnose, eller får svært ulik behandling enn pasienter i tilsvarende land som Norge. Dette bidrar til at resultatene kan ha overføringsverdi til andre pasienter, noe som styrker den eksterne validiteten.

Det er også en mulighet for at resultatene i denne studien kan inspirere andre til å forske på flere områder som vil komme pasienter med AF til gode. Dette vil i så tilfelle være med på å underbygge studiens nytteverdi.

### **3.8 Reliabilitet.**

Reliabilitet refererer til forskningsprosjektets pålitelighet. Dette omfatter vanligvis i hvilken grad resultatene fra en studie kan reproduseres og gjentas, men dette er ikke i samsvar med logikken i kvalitative intervju (Postholm 2010, s 169). Det vil ikke være mulig å reprodusere eller å gjenta mitt intervju, hverken for meg eller informantene. Det er dermed en fare for at resultatene kunne blitt annerledes om en annen forsker hadde stilt spørsmålene. Allikevel håper jeg at intervjuguiden var utformet på en slik måte at essensen i informantenes svar ville blitt noenlunde lik, også om intervjuene ble gjennomført av andre.

Reliabiliteten skal gjenspeile hvorvidt undersøkelsen er konsekvent gjennomført, og om man kan stole på de dataene jeg presenterer (eng:dependability). Både artikkelen og kappen er ment å gi leseren godt innsyn i alle deler av forskningsprosessen. Beskrivelsen av analysemetoden og selve analyseprosessen gir leseren mulighet for å følge den trinnvise bearbeidingen av datamateriale. Samtidig skal måten resultatene er presentert på være med på å bidra til å synliggjøre hvordan informantenes utsagn ble kodet og gruppert. Dette gjør det, etter min mening, enklere for andre å avgjøre om resultatene er konsistente, troverdige til å stole på. I kvalitative intervju er påliteligheten i stor grad også knyttet til dataenes autentisitet og i hvilken grad de kan bekreftes (Ibid, s 170). Dette forutsetter at spørsmålene jeg stilte under intervjuene ble forstått av alle informantene, og ikke minst at jeg oppfattet informantene korrekt. Informantenes rikholdige svar tyder på at de forstod spørsmålene som ble stilt. Dessuten ble alle intervjuene tatt opp på diktafon, og lydopptakene og det transkriberte materiale ble gjennomgått flere ganger. Dette sikrer at jeg som forsker har fått med meg sagt som ble sagt. Dette øker reliabiliteten.

### **3.9 Forskningsetiske refleksjoner.**

All forskning, uavhengig av på hvilket nivå den utføres, skal gjøres til gjenstand for etiske vurderinger for å sikre forsvarlig behandling av personene som deltar og de data som fremkommer. Det vesentlige etiske aspektet i forskning er å respektere humanistiske verdier (Thaagard 2009, s 24).

Denne studien ble gjennomført i henhold til prinsippene for forskning på mennesker slik de beskrives i Helsinki-deklarasjonen (World Medical Association`s Declaration of Helsinki 2004). Studien ble ikke påbegynt eller gjennomført før de nødvendige tillatelser fra REK (vedlegg 2) og det aktuelle sykehuset hvor informantene ble rekruttert forelå (vedlegg 3).

#### **3.9.1 Samtykke, konfidensialitet og konsekvenser.**

Et kvalitativt intervju er ikke bare en mellommenneskelig prosess som resulterer i et vitenskapelig produkt. Det er også et mellommenneskelig forhold som er preget av godt og vondt, galt og riktig, makt og avmakt – det samme som kjennetegner et moralsk forhold. Forskere må ta stilling til om de bruker eller misbruker informantene sine og om deres handlinger kan forsvares eller ikke (Fog 1994, s 26). I denne studien mottok informantene på forhånd et informasjonsskriv, i tillegg til muntlig informasjon om prosjektet. Informasjonen inneholdt en beskrivelse av prosjektets hensikt, nytte og risiko for å sikre at informantene forstod hva de samtykket til. Det ble deretter innhentet skriftlig informert samtykke av informantene. Deltagelsen var frivillig og alle informantene fikk anledning til å trekke seg både før, under og etter at intervjuene var foretatt. Deltakelsen medførte ingen helsemessig risiko, og det er heller ingen grunn til å anta at den gav fysiske eller psykiske utslag for informantene. Behandlingen de mottar på sykehuset endres ikke som en følge av intervjudeltakelsen.



### **3.9.2 Personidentifisering og oppbevaring av data .**

Alle persondata ble av-identifisert før de ble tatt i bruk. Det var ikke mulig å gjenkjenne den enkelte informant, hverken på lydopptakene eller på bakgrunn av utskriftene av intervjuene. Hver enkelt informant fikk en kode som korresponderte med datafilen av selve lydopptaket og utskriften. Listen med navnene på informantene og samtykkeskjemaene ble oppbevart separat fra datafilene og nedlåst på sykehuset. Det var kun forsker som hadde nøkkel til oppbevaringen. Både datafilene, navnelistene og samtykkeskjemaene vil destrueres etter at prosjektet er fullført og avsluttet.

### **3.10 Metodologiske betraktninger.**

Validering skal være en del av hele forskningsprosessen, og den håndverksmessige validiteten vises i selve gjennomføringen av studien (Kvale & Brinkmann 2009, s 257). Dette var første gang jeg hadde rollen som forsker, og det var selvsagt krevende å gjennomføre intervjuene. Allikevel hjalp det at informantene var åpne og virket oppriktig interessert i å svare på mine spørsmål. De rikholdige svarene tyder på at de forsto spørsmålene de fikk under intervjuet og at begrepene fra intervjuguiden var relevante. Dette kan, etter min mening ha styrket den håndverksmessige validiteten.

I forskningsprosjekter knyttes det også spørsmål til forskerens pålitelighet. Dette har sammenheng med hvorvidt han eller hun bruker ledende spørsmål på en slik måte at påvirker svarene (Ibid, s 250). Det er naturligvis vanskelig å vite med sikkerhet om jeg brukte ledende spørsmål som en del av min intervjuteknikk, og om dette førte svarene i en spesiell retning. Hvert intervju var unikt. Til tross for at informantene fikk de samme spørsmålene ble de ikke nødvendigvis stilt i samme rekkefølge eller tillagt samme vekt i alle intervjuene. Som forsker opplevde jeg at det var nødvendig å vurdere spørsmålene i intervjuguiden underveis på bakgrunn av hvordan dialogen mellom meg og den enkelte informant forløp. Min erfaring er at informant og forsker styrte samtalen som likeverdige parter. Som forsker ledet jeg samtalen inn på de emnene jeg ønsket belyst med tanke på studiens forskningsspørsmål, mens informantene like ofte ledet samtalen over på de opplevelsene det var viktig for dem å belyse.

Å forske i eget felt, både klinisk og teoretisk gav meg som forsker fordelene av gode forkunnskaper. Min kjennskap til hva som beveget seg ute i praksis kan ha åpnet opp feltet. Samtidig er det naturligvis også en mulighet for at min forforståelse bidro til at feltet ble mer lukket. Dersom jeg kun stilte spørsmål som favnet mine egne posisjoner og holdninger, er det fare for at verden ble bekreftet slik jeg allerede erfarte den (Malterud 2011, s 42). Målet var allikevel at problemstillingen og intervjuguiden klarte å favne ulike aspekter ved informantenes hverdagsliv. Jeg søkte etter balanserte og nyanserte funn omkring det å leve med AF, ikke at funnene skulle bli en bekreftelse av mine antagelser. Når studien nå er gjennomført oppleves mine bakgrunnskunnskaper i forhold til denne pasientgruppen utelukkende som en fordel.

Min forforståelse gjorde at jeg klarte å formulere hensiktsmessige forskningsspørsmål som, etter min mening, bidro til å belyse det å leve med AF på en rikholdig og nyttig måte.

Både i begynnelsen av forskningsprosjektet, og også underveis, vurderte jeg muligheten for å gjennomføre fokusgruppe intervju. Denne fremgangsmåten ble imidlertid forkastet til fordel for individuelle intervju av flere årsaker. For det første var jeg redd for at jeg som uerfaren forsker ikke skulle klare å håndtere en slik gruppe. Det virket også vanskeligere å rekruttere og samle informanter på denne måten. Jeg var også mest interessert i den enkeltes opplevelse knyttet til det å leve med AF, og var redd for at en større gruppe skulle bidra til at enkeltopplevelser og nyanser skulle gå tapt. I ettertid angret jeg ikke på valget om individuelle intervju. Allikevel er jeg i dag mer åpen til tanken om å benytte fokusgruppe. Dette kan bli aktuelt ved en senere anledning både i et forsøk på å bekrefte noen av funnene fra denne studien, men også for å belyse eventuelt nye forskningsspørsmål.

## **4 Resultater.**

Resultatene i denne studien representerer informantenes egne erfaringer knyttet til det å leve med tilbakevendende AF, og hva som påvirket deres opplevelse av kontroll. Funnene ble identifisert etter en systematisk gjennomgang og analyse av datamateriale og de ulike svarene fra informantene resulterte i tre hovedtema. Hvert hovedtema illustreres av to undertema. Dette kommer tydelig frem i artikkelen, hvor resultatene også presenteres og gjennomgås (se del 2 av masteroppgaven).

I denne delen av oppgaven presenteres funnene i tabeller, noe som er ment å gi leseren en bedre oversikt over de ulike hovedtemaene og tilhørende subtema (se tabell 2, 3 og 4).

Tabellene gir også leseren innblikk i hvordan funnene ble systematisert og kodet. Tabellene inneholder dessuten flere sitater enn artikkelen. Dette fremhever og tydeliggjør informantenes stemmer, samtidig som kategoriene underbygges og nyanseres.

**Tabell 2:** Et utvalg av meningsenheter som førte til hovedtemaet «Tap av kontroll over eget dagligliv»

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Subtema	Hovedtema
<i>«Jeg har ingen kontroll i det hele tatt. Hadde jeg bare hatt kontroll, men det har jeg ikke. Jeg kan være aktiv å få AF – jeg kan ligge i sengen min og få AF. Jeg har tenkt på dette igjen og igjen»</i>	Har ingen kontroll over sykdommen. Får AF uansett, hva han gjør. Tenker mye på dette .	Ingen kontroll Uforutsigbart	Å leve med uforutsigbarhet	Tap av kontroll over eget dagligliv
<i>«Uansett hvordan jeg lever så får jeg AF. Det er ingenting som skiller seg ut – det bare kommer. Jeg finner ingenting som trigger det - ikke noe system i det hele tatt»</i>	Får AF uansett hva han gjør. Finner ingen åpenbare triggere eller system.	Uforutsigbart Mangler system på sykdommen	Å leve med uforutsigbarhet	
<i>«Psykisk så ligger det i bakhodet mitt hele tiden at det kan komme nye anfall. Det stresser meg»</i>	Sykdommen ligger i bakhodet. Blir stresset av dette	Uforutsigbart Psykologisk stress	Å leve med uforutsigbarhet	
<i>«Jeg føler jeg blir et heft for familien. Om vi skal reise på hytta for eksempel så vil vi jo ikke reise ned igjen samme kveld fordi jeg får AF»</i>	Opplever at han er et heft for familien. Ønsker ikke å reise hjem fra hytta fordi han får AF.	Opplever å være til bry for familien. Uforutsigbart	Å leve med uforutsigbarhet	
<i>«Jeg tenker mye på hva narkosen gjør for kroppen min. Hva gjør alle el-konverteringer for hodet mitt? Hvordan påvirkes kroppen av alle medisinene jeg må ta? Jeg kan bli gal av slike tanker»</i>	Tenker på hva sykdommen og behandlingen gjør med kropp og hode	Psykologisk stress Uvisshet	Å leve med uvisshet	
<i>«Jeg lever i en konstant uvisshet om jeg vil ende opp med permanent AF. Om det blir kronisk vil det påvirke både jobben og fritiden min ganske mye fordi jeg blir så påvirket når jeg har anfall»</i>	Vet ikke om AF blir permanent. Permanent AF vil påvirke både arbeid og fritid pga nedsatt yteevne	Psykologisk stress Usikre framtidsutsikter	Å leve med uvisshet	
<i>«Jeg tenker mye på døden og dette med hjerte – at jeg plutselig kan dø og at konen blir sittende igjen alene. Det sliter veldig»</i>	Tenker at han kan dø. Er redd for å dø fra konen.	Psykologisk stress. Urolig for fremtiden	Å leve med uvisshet	
<i>«Jeg tenker at jeg har blitt mye eldre på kort tid – ja, det innbiller jeg meg. Jeg føler meg gammel og har nok ikke så lang levetid, tror jeg»</i>	Opplever at sykdommen har gjort ham eldre. Tenker at han har kortere levetid.	Psykologisk stress Urolig for fremtiden	Å leve med uvisshet	

**Tabell 3:** Et utvalg av meningsenhet som førte til hovedtemaet «Forsøker å gjenvinne kontroll over eget dagligliv»

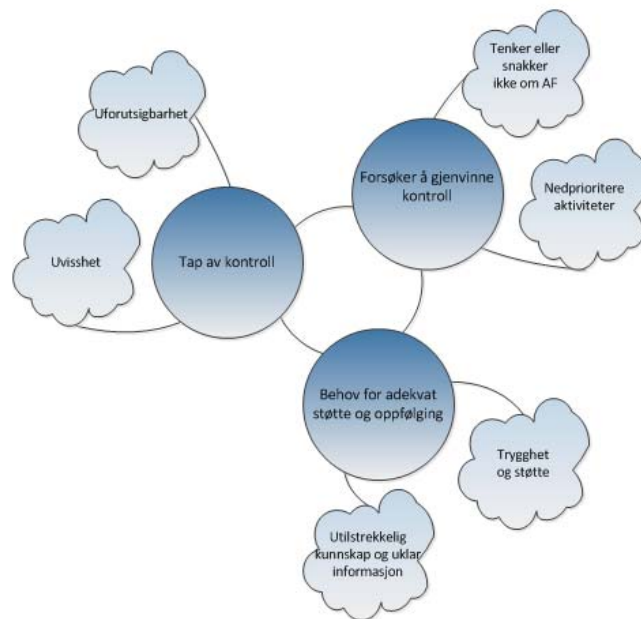
Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Subtema	Hovedtema
«Trening har jo nesten forsvunnet og aktivitet som gjør at pulsen stiger – borte vekk. Og jeg må tenke meg om før jeg går i oppoverbakke»	Har sluttet med trening og aktiviteter som gjør at pulsen øker. Kan ikke gå i bakker	Reduserer/slutter med aktiviteter.	Nedprioriterer aktiviteter	Forsøker å gjenvinne kontrollen over eget dagligliv
«Det aller verste jeg kan gjøre er å synge – det er jo nesten som ekstrem-sport. Du tømmer deg for pust og presser på. Tre ganger har jeg fått AF på konsert og to ganger på øvelse»	Det aller verste er å synge. Har fått AF både under konserter og på øvelser.	Reduserer/slutter med aktiviteter	Nedprioriterer aktiviteter	
«Det ligger alltid i bakhodet at jeg ikke kan reise langt vekk. Jeg kan selvfølgelig ta meg en weekendtur, men lengre reiser er vanskelig»	Klarer ikke å reise på lengre turer.	Reduserer reiseaktiviteter.	Nedprioriterer aktiviteter	
«Du blir så trett. Du går på en måte på et lavere gir. Jeg kunne godt tenkt meg å ta en joggetur, men det klarer jeg ikke. Sånne plutselige kraftanstrengelser går ikke. Jeg når et slags tak og da føler jeg meg bortimot død»	Er trett. Klarer ikke å jogge eller anstrenge seg kraftig. Har en maks grense for hvor mye han kan gjøre.	Reduserer aktivitetsnivået. Anstrenger seg mindre.	Nedprioriterer aktiviteter	
«Jeg har en enkel filosofi - jeg vil ha det godt så lenge jeg lever. Da kan jeg ikke gå rundt å tenke på AF. Dessuten føler jeg meg jo ikke syk. I hvert fall ikke mellom anfallene»	Vil ha det godt så lenge han lever. Tenker ikke på AF. Føler seg ikke syk.	Vil ikke tenke på AF	Unngår å tenke på og snakke om sykdommen	
«Jeg prøver ikke å være hjemme for da tenker jeg minst mulig på dette med hjerte. Den beste medisinen mot flimmer er å komme seg ut så du slipper å tenke på det»	Er minst mulig hjemme for å unngå å tenke på AF. Hjelper å komme seg ut av huset.	Vil ikke tenke på AF	Unngår å tenke på og snakke om sykdommen	
«Jeg har ikke snakket om det til særlig mange. Jeg er liksom ikke åpen om det, men jeg har fortalt det til sjefen og noen få nære venner»	Er ikke åpen om sykdommen. Har ikke fortalt det til mange.	Vil ikke snakke om AF	Unngår å tenke på og snakke om sykdommen	
«Det er ikke en del av hverdagen vår. Det er faktisk mye i det - det er ikke hvordan du har det, men hvordan du tar det - at du velger ikke å tenke på det»	Velger ikke å tenke på det i hverdagen	Vil ikke tenke på AF	Unngår å tenke på og snakke om sykdommen	

**Tabell 4:** Et utvalg av meningsenheter som førte til hovedtemaet «Behov for adekvat støtte og oppfølging fra helsevesenet»

Meningsenheter	Kondensert Meningsenhet	Kode	Subtema	Hovedtema
<i>«Jeg vet at jeg kan få hjelp når som helst. Jeg kan ringe en ambulanse når jeg har voldsomme anfall. Det er en kjempetrygghet for meg»</i>	Opplever trygghet fordi han har tilgang på hjelp når han trenger det. Ringer en ambulanse nå han har kraftige anfall.	Sykehuset representerer trygghet. God oppfølging	Søker etter trygghet og støtte fra helsearbeidere	Behov for adekvat støtte og oppfølging fra helsevesenet
<i>«Jeg skulle gjerne hatt en fast kardiolog når jeg er på sykehuset. En jeg kunne hatt et forhold til og som hadde dette med AF som spesialitet. Og som kanskje til og med synes jeg var interessant Hvorfor er det ingen som vil jobbe med oss?»</i>	Ønske om oppfølging fra en fast kardiolog som er spesialist på AF og synes det var interessant. Forstår ikke hvorfor ingen vil arbeide med pasienter med AF	Utilstrekkelig oppfølging Ønsker mer strukturert oppfølging	Søker etter trygghet og støtte fra helsearbeidere	
<i>«Jeg skulle gjerne diskutert litt mer disse følelsene jeg har, men det vil de liksom ikke diskutere. Jeg har sånne sitringer i kroppen før anfall, men ingen kan forklare hva det er»</i>	Ønsker om å snakke om det han føler. Ønsker å vite hva sitringene i kroppen kan være.	Utilstrekkelig oppfølging. Trenger tilbakemelding på konkrete opplevelser	Søker etter trygghet og støtte fra helsearbeidere	
<i>«Fedme har det noen betydning? Mer aktivitet mindre aktivitet. Jeg vet ingen ting om dette når det gjelder AF. Ingen har strengt tatt sagt noe heller»</i>	Vet ikke hva som kan påvirke AF. Har ikke fått informasjon om dette.	Mangler kunnskap Trenger informasjon	Opplever å ha utilstrekkelig kunnskap og uklar informasjon om AF	
<i>«Jeg blir så stresset når den ene legen sier at jeg skal slutte å ta Marevan og ta Albyl-E i stedet, mens den andre insisterer på at jeg skal ta Marevan og ikke ta Albyl-E. De må da kunne bli enig om hvilke medisiner jeg skal ta»</i>	Blir stresset når det er uenighet om medisiner Ønsker enighet om behandlingen	Utydelig informasjon Utilstrekkelig oppfølging	Opplever å ha utilstrekkelig kunnskap og uklar informasjon om AF	
<i>«Etter sist elektrokonvertering spurte jeg sykepleieren om jeg kunne holde på som vanlig når jeg kom hjem. Det eneste hun svarte var at jeg ikke burde springe noe maraton. Det hadde jeg uansett ikke tenkt, så jeg vet ikke om svaret var særlig oppklarende.»</i>	Lurte på hvordan aktivitetsnivået kunne være etter elektrokonvertering. Opplevde ikke svaret som oppklarende	Utydelig informasjon Utilstrekkelig informasjon	Opplever å ha utilstrekkelig kunnskap og uklar informasjon om AF	

## 5 Drøfting.

Hensikten med denne studien var å innhente beskrivelser og erfaringer fra informantene omkring det å leve med tilbakevendende AF, og mer spesifikt hvordan sykdommen påvirker deres opplevelse av kontroll. I denne drøftingsdelen vil resultatene vektlegges i ulik grad. Noen av resultatene fra artikkelen tydeliggjøres og drøftes mer utdypende, mens andre resultater ikke vil diskuteres nærmere her. Resultatene fra studien diskuteres med bakgrunn i teoretisk rammeverk og elementer fra fenomenologisk tradisjon. Jeg har valgt å strukturere drøftingsdelen i tråd med hovedkategoriene for å gjøre kapittelet mest mulig oversiktlig. Funnene og sammenhengen mellom dem slik de presenteres og drøftes i oppgaven er forøvrig også illustrert i Figur 1.



**Figur 1:** Presentasjon av resultater og sammenhengen mellom dem slik de presenteres i oppgaven.

## 5.1 Tap av kontroll over eget hverdagsliv.

Funnene i denne studien antydde at AF bidro til å svekke pasientenes opplevelse av kontroll over eget hverdagsliv. Tapet av kontroll var hovedsakelig knyttet til to faktorer; uforutsigbarhet og uvisshet. **Uforutsigbarheten** førte til at informantene tenkte mye på sykdommen i hverdagen og stadig vurderte muligheten for at det kunne komme nye episoder. De opplevde også at det var lite eller ingenting de kunne gjøre for å påvirke sykdommen. Utsagn som «*jeg tenker på det konstant*», «*uansett hvordan jeg lever så kommer det*» og «*jeg vet jo aldri når jeg får det*» kan reflektere at flere av informantene opplevde sykdommen som ubegripelig. I følge Antonovsky (2012, s 38) kan dette knyttes til en svekket OAS og indikere at bevegelsen ser mer i negativ retning på kontinuumet mellom helse og uhelse.

I følge Walker (2001, s 179) er det å leve med uforutsigbarhet en tilstrekkelig årsak i seg selv til at et individ kan oppleve tap av kontroll (Ibid). Dette skyldes at uforutsigbarheten gjør det vanskelig for individet å respondere på en måte som sikrer et vellykket utfall. Det er rett og slett ikke åpenbart hvordan det er best å agere eller reagere. I denne studien kan funnene vedrørende tap av kontroll reflektere at uforutsigbarheten knyttet AF kan ha ført til at flere av informantene utviklet en ytre kontrollplassering. Mange rapporterte at de hverken visste hva som utløste AF, eller hvorfor en episode ble utløst. Dette kan antyde at informantene opplevde at sykdommen var styrt av noe utenfor dem selv. Fjerstad (2010, s 33) påpeker at det er vanlig at mennesker med kroniske sykdommer beskriver at sykdommen lever sitt eget liv, og at sykdomssituasjonen svinger uavhengig av hva de gjør eller hvordan de har det. På mange måter synliggjorde flere av informantenes utsagn i denne studien hvordan sykdom kan forandre individer på en gjennomgripende måte, og også tvinge dem til å gjøre egne tolkninger av hva sykdom kan føre til (Svенеaus 2005, s 58). Noe av dette vil også bli beskrevet i neste avsnitt der informantenes beskrivelser knyttet til uvisshet drøftes.

I tillegg til uforutsigbarhet antyder funnene i denne studien at **uvisshet** var en annen forklaring på at informantene opplevde tap av kontroll. Uvissheten hadde sammenheng både med sykdommen i seg selv, behandlingen av den, samt selve sykdomsforløpet. En siste forklaring, som kanskje var den som virket å være dypest befestet hos informantene, var uvissheten knyttet til fremtiden.



Flere av informantene gav uttrykk for at de ofte tenkte på døden, og at de var redd for at AF forkortet levetiden. Dette til tross for at funnene viser at flesteparten visste at AF ikke er en dødelig sykdom. Resultatene viser også en tendens til at informantenes tanker omkring døden var mest rettet mot det å dø fra noen, snarere enn det å dø i seg selv. Funnene om at AF påvirker pasientene eksistensielt og bidrar til frykt for at sykdommen kan ha alvorlige konsekvenser, og også død, støttes av tidligere forskning (Ekblad 2013, McCabe & Barnason 2012). Så vidt jeg kan bedømme presenterer allikevel ingen av disse studiene resultater hvor informantene så tydelig fryktet å dø fra noen som i min studie.

AF er en kronisk sykdom som er lokalisert til hjerte – et organ alle vet er sentralt for å opprettholde alle livsfunksjoner. Dette kan være med på å kaste lys over hvorfor informantene i min studie virket å være opptatt av døden, også til tross for at de faktisk visste at AF i seg selv ikke var en dødelig sykdom. Uvisshet oppstår oftest når situasjoner er uklare, tvetydige, komplekse og uforutsigbare eller når kunnskap eller informasjon er utilgjengelig eller mangelfull (Dalteg et al 2013, s 7). Ikke å vite årsaken til en sykdom og/eller hvordan den vil utvikle seg representerer ofte en kilde til uvisshet, samtidig som det kan generere frykt (Walker 2001, s 177). Frykten er oftest forbundet med en tro på et negativt utfall. Individuer som lever lengre perioder med uvisshet kan derfor oppleve tap av kontroll og mindre positive framtidsutsikter. Funnet om at AF bidro til uvisshet kan også gjøre det vanskelig for informantene å finne gode strategier for å håndtere sykdommen. De kan fungere godt i dagliglivet, men kan mangle en fundamental trygghet som gjør at det stiller spørsmålsteget ved hva som vil komme til å skje i fremtiden (Heggdal 2008, s 52). Akkurat dette funnet sammenfaller dessuten også med en annen kvalitativ studie som fremhever AF førte til eksistensiell uro hos pasientene. Dette til tross for at informantene hadde fått informasjon om, og forstått at AF i seg selv ikke er en livstruende sykdom (Ekblad 2013, s 137).

## 5.2 Forsøket på å gjenvinne kontrollen over eget hverdagsliv.

Funnene i denne studien indikerte at informantene forsøkte å gjenopprette kontroll over aspekter i livet som fremdeles var kontrollerbare. Til tross for at informantene ikke opplevde at de kunne kontrollere eller påvirke sykdommen sin, virket de å være bevisst på at sykdommen ikke skulle kontrollere alle sider ved livet. Videre indikerer funnene at informantene hadde utviklet emosjonsbaserte strategier for å håndtere sykdommen. En av disse strategiene innebar at de i størst mulig grad forsøkte **å unngå og tenke på og snakke om** sykdommen i hverdagen, noe som kan reflektere at dette var strategier for å gjenvinne kontrollen over eget liv. Et resultat av at informantene brukte slike strategier var at det oftest kun var den nærmeste familien og noen få venner som visste at informantene hadde AF, og hva dette innebar for dem. Informantene virket tydelige på at de opplevde å få tilstrekkelig omsorg og støtte hjemme. Allikevel indikerte funnene at de var bevisst på at sykdommen skulle påvirke familien i minst mulig grad. Informantene uttrykte derfor at de var tilbakeholdne med å fokusere på sykdommen også overfor sine nærmeste. En slik emosjonsbasert strategi kan være en måte som bidro til at informantene gjenopprettet opplevelsen av kontroll. Individuer som tenker annerledes eller revurderer sin oppfatning av hendelser kan oppleve at hendelsene etter hvert blir mindre truende (Lazarus & Folkman 1984, s 150). Dermed blir det også lettere å håndtere situasjonen.

En sterk opplevelse av håndterbarhet avhenger at man opplever å ha ressurser til rådighet for å møte kravene man står overfor og at man har et klart bilde av hva disse kravene er (Antonovsky 2012, s 43). Å tenke og snakke minst mulig om sykdommen var sannsynligvis en strategi som bidro til å gjøre livet mer håndterbart for informantene, og dermed også at de ivaretok OAS (Ibid, s 39). Både unngåelse og det å distansere seg fra stressoren er eksempler på vanlige emosjonsbaserte strategier, og anvendes for å redusere emosjonelt stress (Lazarus & Folkman 1984, s 150). Emosjonsbaserte strategier utvikler seg ofte på bakgrunn av at individet opplever å mangle kontroll, men gjennom å redusere det emosjonelle stresset kan opplevelsen av kontroll øke igjen (Walker 2001, s 32). Nyere forskning nyanserer dessuten den vedtatte sannheten om at «det er bra å snakke om det».

Det ikke å snakke om enkelte opplevelser kan faktisk være en positiv mestringsstrategi for mange (Fjerstad 2010, s 267). Å lytte til og snakke om følelsene sine er en typisk feminin oppførsel, mens menn oftere opplever dette som å miste kontroll (Ibid, s 268). I denne studien var åtte av ni informanter menn, noe som kan være med på å forklare hvorfor det og ikke snakke om sykdommen ble et såpass tydelig funn.

Noen av funnene i denne studien indikerte også at informantene tok i bruk unngåelsesstrategier for å håndtere sykdommen. Oftest innebar disse strategiene at informantene **nedprioriterte aktiviteter**, og nedprioriteringen av ulike aktiviteter syntes ofte å være basert på informantenes egne erfaringer av hva som utløste AF. Utsagn som: «*Jeg unngår tung fysisk belastning*», «*jeg mosjonerer ikke lengre*», «*jeg har sluttet å synge i kor*» og «*jeg tenker meg om før jeg går i bakker*» indikerer at informantene hadde redusert aktivitetsnivået sitt eller sluttet med enkelte aktiviteter for å prøve og gjenvinne kontroll. Andre unngåelsesorienterte strategier var tilsynelatende utviklet fordi informantene var redd for å få AF når de ikke var i nærheten av et sykehus eller hadde tilgang på profesjonell hjelp. Informantene hadde derfor sluttet å reise bort eller de reiste på korte turer eller til steder hvor de visste de kunne få hjelp. Til tross for at informantene reduserte aktivitetsnivået sitt og stadig vurderte hvilke aktiviteter de kunne være med på, indikerer funnene i denne studien allikevel at de alle var delaktige i sine egne liv og tok selv aktiv del i de prosessene som påvirket dagliglivet deres. Informantene forsøkte å finne løsninger som gav mening både kognitivt og følelsesmessig, og søkte etter ressurser for å klare å håndtere situasjonen de var i. Funnet om at informantene unngikk og nedprioriterte ulike aktiviteter kan reflektere at de forsøkte å innsnevre grensene for hva de oppfatter som viktig – at de utviste fleksibilitet i forhold til hvilke livsområdene som betyr noe. Dette kan ha bidratt til at OAS ble styrket (Antonovsky 2012, s 46). Samtidig er slike unngåelsesstrategier også eksempler på sekundære kontrollstrategier (Walker 2001, s 23) I et forsøk på å gjenvinne kontroll tilpasset informantene aktivitetsnivået sitt etter sykdommen. Funnene vedrørende de ulike unngåelsesstrategier i denne studien er i samsvar med resultatene fra flere andre kvalitative studier (Dalteg et al 2013, Ekblad et al 2013, McCabe et al 2011), og kan dermed reflektere at dette er vanlige strategier for å håndtere hverdagslivet med tilbakevendende AF.

Familien er en sterk kilde til sosial støtte, og bidrar oftest med emosjonell og bekræftende støtte. Gjennom å avlaste og beskytte individet mot mange av de belastningene kronisk sykdom gir, kan ofte familien spille en nøkkelrolle i forhold til hvordan individer tilpasser seg sykdom (Fjerstad 2010, s 54). Det sosiale samspillet mellom den som er syk og de som skal gi støtte bør helst gi krefter til den syke, ikke tappe ham for krefter (Ibid, s 55). Tidligere forskning har vist at menigmann ofte har lite kunnskaper om AF (McCabe et al 2011, s 2). Dette kan være med på å forklare hvorfor informantene i min studie virket tilbakeholdne med snakke om sykdommen sin til andre enn den nærmeste familien.

Funnet kan dessuten reflektere at informantenes nærmeste gav dem den støtten de hadde behov for. Dermed var det også naturlig at informantene valgte ikke å dele opplevelser knyttet til sykdommen sin overfor andre enn de som stod dem nær. Individer som opplever høy grad av sosial støtte kan oppleve å ha bedre kontroll når de utsettes for stress. Samtidig kan stress føre til at individer har behov for ulike former for støtte (Syme 1989, s 6).

Dette bringer oss inn på neste hovedtema som viser at informantene også hadde behov for støtte og oppfølging fra helsevesenet.

### 5.3 Behovet for adekvat støtte og oppfølging fra helsevesenet.

Funnene indikerer i stor grad at informantene hadde behov for **trygghet og støtte** også fra helsevesenet. Rask tilgang på til helsehjelp var en trygghet for de fleste informantene, og nærhet til sykehuset var tilsynelatende med på å styrke deres opplevelse av kontroll. Flere av utsagnene både i tabell 3 og 4 indikerer at informanter ble utrygge når de var andre steder enn hjemme og ikke visste om de hadde tilgang til helsehjelp. Samtidig viste utsagnene en tendens til at sykehuset og helsearbeidere også utgjorde en kilde til mye frustrasjon for informantene. Årsaken var at de stadig måtte forholde seg til nye behandlere, og at det tilsynelatende ikke var enighet om hvilke behandling og medisiner som var best. En av informantene brukte begrepet «*ste-moderlig*» for å beskrive behandlingen av AF-pasienter. Funnene antyder også at majoriteten av informantene opplevde å tilhøre en pasientgruppe som ikke virket interessant for helsevesenet å jobbe med. Dette kan reflektere at det å ha AF påvirker pasientene langt utover rent fysiske symptomer. Informantene hadde tilsynelatende behov for at oppfølgingen rommet mer enn å oppnå normal hjerterytme. Flere uttrykte ønsker både om å bli sett, hørt og lyttet til, og savnet tilbakemelding på konkrete opplevelser og følelser de hadde knyttet til sykdommen.

I litteraturen som omhandler sykdom og helse påpekes det at pasienter forholder seg til symptomer og plager på mange måter. Det er ikke alltid den medisinske tilstanden i seg selv som utgjør hovedproblemet. Pasientenes medisinske tilstand er ofte sammenvevd med forhold i deres livsverden. Det blir dermed viktig at helsearbeideren ikke bare løser den medisinsk-tekniske situasjonen, men også prøver å forstå hvordan pasienten faktisk har det og hva han opplever (Schei 2007, s 124). Fokuset må i større grad rettes over på forhold som ikke er av biomedisinsk art. Det er like viktig å utforske den sykes egne meningsstrukturer for å finne ut hvordan sykdommen forstyrrer det normale liv (Svenaeus 2003, s 62). I følge Schei (2007, s 87) har pasienter ofte to krav i møte med helsearbeidere. Foruten å bli håndverksmessig og kyndig behandlet må behandleren gi en opplevelse av interesse, varme og respekt. Å oppleve å bli behandlet «*ste-moderlig*» kan antyde at informantene i denne studien ikke opplevde nødvendig støtte når de ble møtt av helsearbeidere. Som det fremgår av introduksjonskapittelet er dette også i tråd med mine erfaringer knyttet til nettopp denne pasientgruppen.

Funnene indikerte videre at informantene opplevde vag og **uklar informasjon** om sykdommen fra helsearbeidere. Samtidig rapporterte informantene også at de hadde **utilstrekkelig kunnskap** om sykdommen, og hvordan de kunne unngå å utløse episoder med AF. Flere informanter ønsket mer konkret informasjon om kosthold, aktiviteter og medisiner.

Emosjonell støtte er viktigst når den kommer fra nære personer, mens informasjonsstøtte og rådgivning er best når det kommer fra eksperter (Taylor 2012, s 184). Helsepersonell bør derfor sørge for å være en god kilde til informasjonsstøtte. Informasjonsstøtte fra helsepersonell kan bidra til å øke pasienters opplevelse av kontroll (Walker 2001, s 5). Utilstrekkelig informasjon og oppfølging derimot kan svekke opplevelsen av kontroll og føre til at sykdommen håndteres på en lite hensiktsmessig måte (Ibid, s 134). Den støtten som tilbys pasienter innenfor helseomsorgen bør derfor inneholde informasjon som gjør det lettere å forutse følelser og som bidrar til at de opplever større grad av forutsigbarhet. Funnene mine indikerer det er inkonsistens mellom idealtilnærmingen fra helsepersonell og den oppfølgingen pasientene faktisk får. Majoriteten av informantene i denne studien antydte at det var ting de ønsket å ta opp og snakke om, men dette ble ikke tatt hensyn til. Dette funnet sammenfaller med funn fra to andre kvalitative studier. I den ene studien indikerte funnene at behandlere ofte ikke betraktet AF som en kompleks kardiologisk sykdom. Dette førte til at behandlerne gav pasientene for lite støtte og informasjon og reduserte konsekvensene av sykdommen for de som var rammet (McCabe et al 2011, s 1). I den andre studien viste resultatene at den medisinske agendaen dominerte over pasientenes agenda i diskurser mellom behandlere og pasienter med AF (Siouta et al 2013, s 47). At det ikke alltid er samsvar mellom hva pasientene ønsket å snakke om og det som faktisk ble diskutert kan, etter min mening reflektere at ikke alle sykdommer er like «fine» og prestisjefylt å arbeide med. I følge Schei (2007, s 90) har det vist seg at sykdommer som har uklare årsaker, er uklar i sin diagnostikk, er vanskelig å gjøre noe med, varer lenge eller blir verre og verre har lavest prestisje.

Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet utgjør kjernekomponentene i OAS (Antonovsky 2012, s 39) Helsearbeidere kan potensielt påvirke alle disse komponentene, både positivt og negativt og dermed også bidra til å forandre OAS (Ibid, s 136). Jeg vil hevde at ved hjelp av konkret og tydelig informasjon kan helsearbeidere bidra til å gjøre situasjoner mer begripelig for pasienten, mens de ved å rette fokuset mot pasientens ressurser kan gjøre situasjonen mer håndterbar. Til sammen kan dette bidra til at situasjonen oppleves mer meningsfull og føre til at pasientene kan synes det er lettere å takle det å leve med en kronisk sykdom som AF.

En viktig kilde for informasjonsstøtte kan også være selvhjelpsgrupper (Walker 2001, s 172). Min studie min avdekket også et noe overraskende funn. Flere av informantene, uavhengig av hverandre og uten at det var et tema på intervjuguiden, ytret ønske å delta i en form for samtalegruppe. Begrunnelsen var at de mente det kunne være nyttig å åpne seg for andre i samme situasjon og utveksle meninger og erfaringer omkring det å leve med AF. Dette funnet kan reflektere både at informantenes familie og nære venner ikke dekket alle de ulike behovene informantene hadde knyttet til det å håndtere sykdommen sin. Samtidig kan det også reflektere den manglende oppfølgingen fra helsepersonell. Samtale- og støttegrupper kan ofte tilby spesifikk informasjon om hvordan andre har håndtert problemer knyttet til sykdommen, samtidig som medlemmene kan diskutere felles erfaringer og konsekvenser av den (Taylor 2012, s 282). Funnet om behovet for en samtalegruppe kan styrkes, etter min mening, antagelsen om at pasienter med AF har behov som strekker seg utover det å gjenopprette normal hjerterytme. Funnet indikerer at disse pasientene har behov for å vite mer om hvordan andre personer med AF håndterer dagliglivet sitt med sykdommen. Samtidig kan funnet også antyde at de har behov ulike former for sosial støtte og trygge og mer forutsigbare rammer når de skal følges opp.

## **5.4 Implikasjoner for praksis.**

Denne studien avdekker at pasienter som har levd med tilbakevendende AF over en lengre periode har et tydelig behov oppfølging som inkluderer informasjon og støtte. Oppfølgingen av pasientene bør derfor bli mer systematisk og individuelt tilpasset. Den bør også starte så tidlig som mulig i forløpet, vedvare over tid og pasientene bør i større grad møte de samme behandlerne fra gang til gang. Informasjonen til pasientene bør inkludere konkret informasjon om selve sykdommen og om sykdomsutviklingen, i tillegg til råd om kosthold, mosjon og aktivitetsnivå generelt. Det vil også være en fordel om informasjonen til pasientene inkluderte vanlige psykososiale reaksjoner og konsekvenser knyttet til det å leve med tilbakevendende AF. Muligheten for å opprette en støtte/samtalegruppe for denne pasientgruppen bør kartlegges.

På bakgrunn av nylig publisert forskning kan det også virke hensiktsmessig å finne ut hvordan pasienter med AF blir fulgt opp og behandlet i andre land. Flere publiserte studier fra Nederland det siste året viser at de har gode erfaringer med sykepleiedrevne poliklinikker for nettopp denne pasientgruppen. Studiene viser at det å følge opp pasienter med AF ved poliklinikker ikke bare er kostnadsbesparende og fører til færre re-innleggelser. De bidrar også til at pasientene oppnår bedre kontroll over symptomer. I tillegg mottar de også en mer tilpasset og individuell behandling og oppfølging. (Hendriks et al 2013, Berti et al 2013) Slike studier kan gi ideer for opprettelse av et liknende tilbud også i Norge.

## **5.5 Implikasjoner for videre forskning.**

Denne studien kan være nyttig fordi den gir helsepersonell et innblikk i hvordan tilbakevendende AF påvirker pasientenes opplevelse av kontroll og hvilke faktorer som er med på å påvirke denne opplevelsen. Det er allikevel et stort behov for mer forskning knyttet til denne pasientgruppen før man kan trekke videre konklusjoner. Det kan være aktuelt å foreta en større studie for å bekrefte funnene i denne studien, og se om de også er gyldige for flere pasienter med denne sykdommen. Det synes å være behov for å vite mer om hvordan helsepersonell kan bidra til å fremme opplevelsen av kontroll hos pasienter med tilbakevendende AF.



## 6 Konklusjon

Pasienter som opplever at de har kontroll engasjerer seg i større grad i egen helseatferd enn pasienter som ikke opplever å ha kontroll. I tillegg utvikler de oftere strategier for å håndtere det de utsettes for, som eksempelvis sykdom. Forståelse og kunnskap om kontroll-begrepet bør derfor være av interesse for forskere innenfor helse- og sykdomsfeltet av flere grunner. Den mest åpenbare er at helsepersonell står i en unik posisjon for å påvirke og styrke pasienters opplevelse av kontroll. Derfor bør også dagens helseomsorg, pasientundervisning og programmer for sykdomsforebygging og sykdomsbegrensning i større grad utarbeides med tanke på å fremme pasientenes opplevelse av kontroll, og motvirke at sykdommen tar fullstendig overhånd.

Denne studien synliggjør at pasienter med tilbakevendende AF opplever tap av kontroll som en følge av sykdommen. De beskriver også at de har behov knyttet til sykdommen som ikke blir vektlagt av helsevesenet og helsearbeidere. Informantenes fellesmenneskelige opplevelser viser at det kan være formålstjenlig å møte denne pasientgruppen på en annen måte. Samtidig viser informantenes særegne opplevelser at det er nødvendig også med individuelle variasjoner i behandlingen av disse pasientene. Det virker som om dagens medisinske praksis rommer en avstand mellom to ulike forståelseshorisonter - pasientenes hverdagserfaringer med sykdommen sin og den medisinske kunnskapen om sykdommen. Ved å sørge for at pasientene får oppfølging som i større grad også inkluderer støtte og informasjon kan helsepersonell bidra til pasienter med tilbakevendende AF opplever å få bedre kontroll over sykdommen sin, og også en mer forutsigbar og trygg hverdag.

## Referanseliste.

Akintade, B.F, Chapa, D, Friedmann, E & Thomas, S.A (2013) The Influence of Depression and Anxiety Symptoms on Health-Related Quality of Life in Patients with Atrial Fibrillation and Atrial Flutter. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 00 (0) 00-00.

Antonovsky, A (2012) *Helsens mysterium. Den salutogene modell*. Gyldendal Akademisk.

Banerjee, T, Lee, K.S, Browning, S.R, Hopenhayn, C, Westneat, S, Biddle, M.J, Arslanian-Engoren, C, Eastwood, J-A, Mudd, G & Moser, D.K (2013) Limited Association Between Perceived Control and Health-Related Quality of Life in Patients With Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 00 (0) 00-00

Barroso, J (2010) Introduction to Qualitative Research. I: LoBiondo-Wood, G & Haber, J. *Nursing Research. Methods and Critical Appraisal for Evidence-Based Practise*. Mosby Elsevier.

Berti, D, Hendriks, J.M.L, Brandes, A, Deaton, C, Crijns, H.J.G.M, Camm, J.A, Hindricks, G, Moons, P & Heidbuchel, H (2013) A proposal for interdisciplinary, nurse-coordinated atrial fibrillation expert programmes as a way to structure daily practice. *European Heart Journal*. 34, 2725-2730.

European Heart Rhythm Association (EHRA): 2012 focused update of the ESC Guidelines of the management of atrial fibrillation. *European Heart Journal*. 33, 2719-2747.

Cohen, A, Dallongeville, J, Durand-Zaleski, I Bouèe, S & Le Heuzey, J-Y (2010) Characteristics and management of outpatients with history of current atrial fibrillation: The observational French EPHA Study. *Archives of Cardiovascular Disease*. 103, 376-387.

Dalteg, T, Benzein, E, Sandgren, A, Fridlund; B & Malm, D (2013) Managing Uncertainty in Couples Living With Atrial Fibrillation. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 00 (00) 00-00.

Ekblad, H, Rønning, H, Fridlund, B & Martin, M (2013) Patients` well-being: experience and actions in their preventing and handling of atrial fibrillation. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 12 (2) 134-139.

- Fjerstad, E (2010) *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Gyldendal Akademisk.
- Fog, J (1994) *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsintervju*. Akademisk Forlag.
- Green, J & Tones, K (2010) *Health Promotion. Planning and strategies*. (2<sup>th</sup> edition) Sage Publications Ltd.
- Heggdal, K (2008) *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Gyldendal Akademisk.
- Hendriks, J, Tomini, F, van Asselt, T, Crijns, H & Vrijhoef, H (2013) Cost-effectiveness of a specialized atrial fibrillation clinic vs usual care in patients with atrial fibrillation. *Europace*. 15, 1128-1135.
- Koponen, L, Rekola, L, Ruotsalainen, T, Lehto, M, Leino-Kilpi, H & Voipio-Pulkki, L-M (2007) Patient knowledge of atrial fibrillation: 3-month follow-up after an emergency room visit. *Journal of Advanced Nursing*. 61 (1), 51-61.
- Krijthe, B.P, Kunst, A, Benjamin, E.J, Lip, G.Y.H, Franco, O.H, Hofman, A, Witteman, J.C.M, Stricker, B.H & Heeringa, J (2013) Projections on the number of individuals with atrial fibrillation in the European Union from 2000 to 2060. *European Heart Journal*. 34, 2746-2751.
- Kvale, S & Brinkmann, S (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. (2 utg) Gyldendal Norsk Forlag.
- Lazarus, R.S & Folkman, S (1984) *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company.
- Lip, G.Y.H, Tse, H.F & Lane, D.A (2012) Atrial Fibrillation. *Lancet*. 379, 648-661.
- Lode, K, Larsen, J.P, Bru, E, Klevan, G, Myhr, K.M & Nyland, H (2007) Patient information and coping styles in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 13, 792-799.
- Malterud, K (2012) Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*. 40. 795-805.

- Malterud, K (2011) *Kvalitative metoder I medisinsk forskning: En innføring*. (3 utg) Universitetsforlaget.
- McCabe, P.J (2008) Self-Management of Atrial Fibrillation: A New Frontier for Nursing Research. *Progress in Cardiovascular Nursing*. Winter 2008. 37-40.
- McCabe, P.J & Barnason, S.A (2012) Illness Perceptions, Coping Strategies, and Symptoms Contribute to Psychological Distress in Patients With recurrent Atrial Fibrillation. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 00 (00) 00-00.
- McCabe, P.J, Schumacher, K & Barnason, S.A (2011) Living with Atrial Fibrillation. A Qualitative Study. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 00 (0) 00-00.
- McCabe, P.J, Schad, S, Hampton, A & Holland, D.E (2008) Knowledge and self-management behaviors of patients with recently detected atrial fibrillation. *Heart and Lung*. 37 (2) 79-90.
- Postholm, M.B (2010) *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasesstudier*. (2 utg) Universitetsforlaget.
- Taylor, S.E (2012) *Health Psychology*. (8<sup>th</sup> edition) McGraw-Hill.
- Thaagard, T (2009) *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitativ metode*. (3 utg) Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Thelle, D.S & Løchen M-L (2010) *Kaotiske hjerter. Atrieflimmer – en moderne epidemi*. Gyldendal Akademisk.
- Schei, E (2007) *Hva er medisin*. Universitetsforlaget.
- Siouta, E, Broström, A & Hedberg, B (2013) Content and distribution of discursive space in consultations between patients with atrial fibrillation and healthcare professionals. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 12 (1) 47-55.
- Svenaesus, F (2003) *Sykdommens mening – og møtet med det syke menneske*. Gyldendal Norsk Forlag
- Syme, Leonard S (1989) Control and health: a personal perspective. I: *Stress, personal control and health*. Red: Steptoe, A & Ad Appels. John Wiley & Sons.

World Medical Association Declaration of Helsinki (2004) *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Tokyo.

Walker, J (2001) *Control and the Psychology of Health*. Open University Press.

Wallston, K.A (2007) Perceived control. I: *Cambridge handbook of Psychology, Health and Medicine*. (2 utg) Red: Ayers, S et al. Cambridge University Press.

Wallston, K.A (1989) Assessment of control in health-care settings. I: *Stress, personal control and health*. Red: Steptoe, A & Ad Appels. John Wiley & Sons.

## Innhold

<b>1 Introduksjon</b> .....	1
1.1 Bakgrunn for studien.....	1
1.2 Formålet med studien og presentasjon av problemstilling. ....	4
<b>2 Teoretisk rammeverk</b> .....	5
2.1 Kontroll.....	5
2.1.1 Betydningen av sosial støtte.....	7
2.2 Kontroll og opplevelse av sammenheng (OAS).....	9
<b>3 Metodekapittel</b> .....	11
3.1 Kvalitativ metode.....	11
3.1.1 Forforståelsen.....	12
3.2 Det kvalitative intervju.....	13
3.2.1 Utarbeidelse av intervjuguiden.....	14
3.3 Utvalg og rekruttering.....	14
3.4 Gjennomføringen av intervjuene.....	16
3.5 Transkripsjon.....	17
3.6 Analysen.....	17
3.7 Validitet.....	19
3.8 Reliabilitet.....	20
3.9 Forskningsetiske refleksjoner.....	21
3.9.1 Samtykke, konfidensialitet og konsekvenser.....	21
3.9.2 Personidentifisering og oppbevaring av data.....	22
3.10 Metodologiske betraktninger.....	22
<b>4 Resultater</b> .....	24
<b>5 Drøfting</b> .....	28
5.1 Tap av kontroll over eget hverdagsliv.....	29
5.2 Forsøket på å gjenvinne kontrollen over eget hverdagsliv.....	31
5.3 Behovet for adekvat støtte og oppfølging fra helsevesenet.....	34
5.4 Implikasjoner for praksis.....	37
5.5 Implikasjoner for videre forskning.....	37
<b>6 Konklusjon</b> .....	38
<b>Referanseliste</b> .....	39

## Vedlegg

I. Vedlegg sammenfatning

II. **Living with recurrent atrial fibrillation: A qualitative study focusing on patients perceived control in daily life**

# Vedlegg

## I. Vedlegg til sammenfatningen

- Vedlegg 1: Intervjuguide
- Vedlegg 2: Godkjenning fra Regional etisk komité (REK)
- Vedlegg 3: Godkjenning fra Stavanger Universitetssykehus (SUS)
- Vedlegg 4: Forespørsel om intervju deltagelse
- Vedlegg 5: Samtykke erklæring

## II. Vedlegg artikkel

- Vedlegg 1: Table 1: The process of analysis
- Vedlegg 2: Table 2: A selection of meaning units leading to the main theme “Losing control in everyday life”
- Vedlegg 3: Table 3: A selection of meaning units leading to the main theme “Trying to regain control in everyday life”
- Vedlegg 4: Table 4: A selection of meaning units leading to the main theme “The need for appropriate support and follow-up from the healthcare system”
- Vedlegg 5: Brev til redaktøren
- Vedlegg 6: Manuscript Submission Guidelines

# Intervjuguide.

1. Kan du gi beskrive en vanlig dag når du er anfallsfri?
2. Kan du gi et eksempel på hva som endres for deg og hverdagslivet ditt når du har anfall?
3. Hvordan opplever du at du selv kan være med å påvirke og utøve kontroll over sykdommen din?
4. Kan du beskrive noen av de erfaringene du har gjort deg omkring AF – fra du hadde anfall første gang og frem til i dag?
5. Kan du beskrive hva du konkret gjør eller har gjort i forhold til hverdagslivet ditt for å forhindre eller begrense nye anfall?
6. Kan du beskrive hvordan du opplever å få støtte fra familie, venner, kollegaer?
7. Er det noe som oppleves som spesielt vanskelig eller frustrerende i forhold til sykdommen i øyeblikket, og kan du i så tilfelle beskrive hva?
8. Kan du beskrive hvordan du opplever møte med helsevesenet og behandlingen du får når du har anfall – bruk gjerne en spesiell hendelse som eksempel?
9. Kan du beskrive hvordan du, ideelt sett, ønsker å bli møtt av helsevesenet når du får omslag fra atrieflimmer og har behov for konvertering?
10. Kan du beskrive hva, dersom det er noe, du har behov for å vite om sykdommen din og behandlingen av den for at du skal oppleve større grad av kontroll?
11. Av alt det vi har snakket om til nå – hva synes du er viktigst for å oppleve å ha kontroll over sykdommen?



---

<b>Region:</b> REK sør-øst	<b>Saksbehandler:</b> Jørgen Hardang	<b>Telefon:</b> 22845516	<b>Vår dato:</b> 20.12.2012	<b>Vår referanse:</b> 2012/2025/REK sør-øst A
			<b>Deres dato:</b> 06.11.2012	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Björg Karlsen  
Universitetet i Stavanger

## 2012/2025 Å leve med tilbakevendende artieflimmer.

Prosjektleder: Björg Karlsen

Forskningsansvarlig: Universitetet i Stavanger

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 29.11.2012. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

### Prosjektet

*Formålet med prosjektet er ”å få kunnskap om hvordan voksne personer med atrieflimmer beskriver og opplever å kontrollere sin sykdom”. Undersøkelsen skal gjennomføres som en del av et mastergradsarbeid.*

*Det skal rekrutteres 12 pasienter fra kardiologisk avdeling på Universitetssykehuset i Stavanger som har innleggelsesdiagnosen atrieflimmer. Rekruttering skal foregå via personer ansatt ved avdelingen men uten prosjektansvar og gjennom et informasjonsskriv. Pasientene som kan inkluderes må ha erfaring med å leve med atrieflimmer og må ha hatt diagnosen i mer enn ett år. De må også ha hatt 5 eller flere anfall med atrieflimmer med behov for elektrisk eller medikamentell konvertering.*

*For å belyse spørsmålet som er stilt legges studien opp som en kvalitativ undersøkelse. Samtalene med informantene baseres på en intervjuguide der det stilles spørsmål om ”om helseforhold av fysisk, psykisk og psykososial art relatert til erfaringer med å leve med atrieflimmer, ... om ubehag knyttet til sykdommen og dagliglivet med denne.” Det skal gjøres intervjuer med lydopptak som skal slettes ved prosjektslutt.*

### Komiteens vurdering

Komiteen har ingen innvending til formål og opplegg for prosjektet. Informasjonsskrivet er kort men gir vesentlig informasjon. Det anbefales likevel at det gjennomgås språklig og gjøres mer nøytralt ved at uttrykk som ”jeg er svært interessert i ” sløyfes eller omskrives. Det bør også opplyses om når prosjektet skal avsluttes og lydbandopptak slettes. Se gjerne på malen som finnes på <http://helseforskning.etikkom.no>. Malen er ikke en modell som må følges i detalj, men den gir god veiledning om viktige momenter i et informasjonsskriv.

### Vedtak

Komiteen godkjenner at prosjektet gjennomføres i samsvar med det som framgår av søknaden.

Godkjenningen gjelder til 1.6.2014.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren». Opplysningene skal ikke oppbevares lenger enn det som er nødvendig for å gjennomføre prosjektet, deretter skal opplysningene anonymiseres eller slettes.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK.

Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, se helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Med vennlig hilsen

Gunnar Nicolaysen  
Professor  
Leder

Jørgen Hardang  
Komitésekretær

**Kopi til:** kari.vevatne@uis.no

Hege Wathne (hege.wathne@gmail.com)

**Vår ref:**

2011/4660 - 4017/2013

**Deres ref:**

**Saksbehandler:**

Kirsten Lode

**Dato:**

28.01.2013

## **Godkjennelse masterprosjekt - MA12**

Mastergradsprosjektet: «Å leve med atrieflimmer»

Det vises til søknad vedrørende oppstart av ovennevnte mastergradsprosjekt. Prosjektet har vært vurdert av forskningsansvarlig og prosjektet er registrert i vår database med intern id: MA12

Nødvendige tillatelser foreligger. Basert på disse og forskningsprotokoll godkjennes oppstart av mastergradsprosjektet.

Forskningsavdelingen ønsker å minne om at som ved alle forskningsprosjekter gjelder:

- prosjektet må gjennomføres i henhold til protokollen og ved endringer må endringsmelding sendes
- dersom prosjektet er godkjent av REK, må søknad og godkjennelse av REK følges
- foreligger det godkjennelse fra Personvernombud må likeledes denne følges
- behandling av helse- og personopplysninger skjer i samråd med og innenfor det formål som er beskrevet
- ved tilgang til registre, skjer dette i overensstemmelse med taushetspliktbestemmelsene
- data lagres avidentifisert på helseforetakets forsknings/kvalitetsserver etter de regler som gjelder for bruk av denne
- dersom innhenting av pasientopplysninger baserer seg på samtykke, må samtykkeskjemaet oppbevares
- data skal slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt

Det presiseres at transkriberte intervjuer må oppbevares på forskningsserver. Lydfiler kan oppbevares en uke nedlåst i egnet arkivskap.

Dersom prosjektet ikke starter og/eller blir avbrutt må melding sendes til Forskningsavdelingen. Likeledes sendes en kort sluttrapport.

Tillatelsen gjelder bruk av data i utarbeidelse av mastergrad. Ved eventuell publisering av våre data, må tillatelse fra Forskningsavdelingen innhentes.

Forskningsavdelingen ønsker lykke til med gjennomføring av prosjektet.

Med vennlig hilsen

Kirsten Lode  
fagsjef

**Kopi til:**  
divisjonsdirektør Svein Skeie  
fagsjef Sølve Braut  
veileder bjorg.karlsen@uis.no

## **Forespørsel om deltakelse i intervju-undersøkelsen: «Å leve med atrieflimmer».**

### **Bakgrunn og hensikt.**

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en intervju-undersøkelse om dine erfaringer om å leve med atrieflimmer. Dine erfaringer vil være et viktig bidrag for å øke kunnskapen om dette temaet. Det vil også være med å gi helsepersonell ny innsikt som kan anvendes i møte med andre pasienter med atrieflimmer.

Mitt navn er Hege Wathne. Jeg er intensivsykepleier ved kardiologisk avdeling på Universitetssykehuset i Stavanger, og er for tiden også masterstudent ved institutt for helsefag på Universitetet i Stavanger. I forbindelse med masterstudiet arbeider jeg med et prosjekt om det å leve med atrieflimmer. Min veileder er førsteamanuensis Bjørg Karlsen.

### **Hva innebærer studien?**

For å få kunnskap om dette temaet er det ønskelig å intervju ulike pasienter som lever med atrieflimmer. Selve intervjuet vil ha form som en samtale, og vil dreie seg ulike tema knyttet til hvordan du lever med sykdommen. Intervjuet vil vare i cirka 1 time, og samtalen vil bli tatt opp på lydbånd. Du velger selv hvor og når intervjuet skal finne sted.

### **Selve deltakelsen og informasjonen om deg.**

Det er frivillig å delta i dette prosjektet. Du kan når som helst trekke deg, også under intervjuet eller etter at det er ferdig uten å oppgi noen grunn. Å trekke seg vil ikke få noen negative konsekvenser for deg eller behandlingen du mottar på sykehuset. Alle opplysninger om deg er taushetsbelagte og vil bli behandlet konfidensielt. Du forblir anonym på båndopptaket, og det er bare jeg som har tilgang til båndet. Det understrekes at de opplysningene som kommer frem under samtalen kun vil brukes i min masteroppgave. Etter at masteroppgaven er fullført, senest våren 2014, vil alle opplysninger bli slettet. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene når disse publiseres.

Dersom du ønsker å delta, er det fint om du skriver under på samtykkeerklæringen på neste side og sender den i den vedlagte frankerte konvolutten. Du vil deretter bli kontaktet av undertegnede for å avtale nærmere tidspunkt og sted for intervjuet.

Ved eventuelle spørsmål om studien er du velkommen til å kontakte meg på **98 01 99 55** eller på ***hege.wathne@gmail.com***

Vennlig hilsen

Hege Wathne – Masterstudent.

### **Samtykke til deltakelse i prosjektet.**

*Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon om studien og er villig til å delta i prosjektet.  
Jeg samtykker også til at jeg kan kontaktes i ettertid slik at eventuelle uklarheter kan oppklares.*

Jeg er villig til å delta i prosjektet.

---

Signert av prosjektdeltaker / Dato

Jeg er villig til å kontaktes på telefon \_\_\_\_\_.

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet.

---

Signatur / Rolle i prosjektet / Dato.

# Living with recurrent atrial fibrillation: A qualitative study focusing on patients perceived control in daily life

## Abstract

**Background:** Recurrent atrial fibrillation is often experienced as unpredictable and could have major impacts for patients in their everyday life. Patients' own descriptions and experiences of living with the disease are still poorly described. To our knowledge, there is little evidence to indicate how recurrent atrial fibrillation may influence patients' experience over control in daily life.

**Aim:** To describe how recurrent atrial fibrillation may influence patients' perceived control in daily life and factors affecting such control.

**Design and methods:** A descriptive and explorative qualitative design was used. This included semi-structured interviews conducted with nine patients (eight men and one woman) living with recurrent atrial fibrillation. Data were analysed using Systematic Text Condensation.

**Results:** The analysis revealed three major themes: (1) "losing control in everyday life", (2) "striving to regain control in everyday life" and (3) "the need for adequate support and follow-up from the healthcare system". All the main themes are illustrated by two subthemes. The first one is illustrated by "living with unpredictability" and "living with uncertainty". The second theme consists of "prioritizing activities" and "avoiding to think and to talk about AF". The last theme is illustrated by the subthemes: "searching for assurance and support from healthcare providers and "perceiving insufficient knowledge and unclear information about AF".

**Conclusion:** The findings indicate that living with recurrent atrial fibrillation may lead to decreased control in everyday life. Many of the patients express a need for more concrete directions and guidance on how to live their life.

**Keywords:** Recurrent atrial fibrillation, perceived control, patients' experience, healthcare providers, daily life

# Introduction

Atrial fibrillation (AF) is the most common heart rhythm disturbance in the general population. AF can be classified as paroxysmal, persistent or permanent. Recurrent AF includes both paroxysmal and persistent AF.<sup>1-2</sup> AF is a major contributor to heart failure, brain strokes and deaths in general, and represents a leading cause for hospitalizations due to arrhythmias.<sup>3</sup> AF present symptoms such as heart palpitations, loss of performance, breathlessness and lethargy.<sup>4</sup> It is estimated that 10% of the population over 80 years suffers from AF, compared to 1-2% in the normal population. People suffering from AF in the 1-2% population are often young, healthy, still actively working and engaged in different leisure activities when diagnosed.<sup>5</sup> AF may therefore have consequences for various aspects of everyday life.

The epidemiology and clinical consequences of AF have previously been investigated, and quantitative studies have shown that patients with AF rate their well-being as low compared to healthy individuals as well as to patients with other coronary heart diseases.<sup>6-7</sup> Patients own experiences of living with the disease are still poorly described, but former research indicates that recurrent episodes of AF may contribute to a deep sense of fear and give symptoms of depression and anxiety.<sup>8</sup> Other research showed that the medical-driven agenda dominates over the patient-driven agenda in consultations between health-care professionals and patients with AF.<sup>9</sup> In this study the health-care professionals dominated and controlled the conversations, not the patients. As a consequence issues and topics that were important to patients, such as how AF affected their life, were not addressed.<sup>9</sup> Other findings suggest that AF led to pronounced limitations in daily life, and the handling of AF are largely based on the patients own personal experience. It is therefore important to identify and gather information about how AF affects daily life.<sup>10</sup> The aim of this study was to describe how AF influences the patients' perceived control in everyday life, and to explore possible factors affecting this control.



# Research design and methods

## Method description

An explorative, descriptive and qualitative design that included individual interviews was applied. This approach was open to the patients' own experiences of living with AF.

## Participants

The patients were recruited from a medical intensive care unit in a University hospital in south-western part of Norway. The recruitment was done in collaboration with the department manager at the unit, and nurses working in the cardiac unit initiated all patient contact. The patients were recruited through consecutive sampling. They were asked to participate during a period of admission, and all patients who were asked agreed. The sample comprised nine adults with recurrent AF (eight males and one female). The inclusion criteria were: admission diagnosis AF, living with the diagnosis one year or more and having undergone five or more cardioversions since onset. The participants had to be 18 years or older, be able to understand and speak the Norwegian language and capable of taking part in an interview. Patients with permanent AF, who spontaneously regained sinus rhythm or patients who got AF during their admission due to secondary causes such as infections or myocardial infarction were excluded.

The participants' age ranged from 42-73 years, and mean age was 63 years. Length of diagnosis varied from 2-27 year.

## **Data collection**

The patients who gave their consent were contacted by phone by the first author (HW) within the two first weeks after discharge and an appointment was made for an interview. Data were collected as semi-structured interviews performed face to face by the first author. The interviews were conducted at the informants own home or at the hospital during February and April 2013. The interviews, which lasted from 45 minutes to one hour and 20 minutes, were recorded digitally and transcribed verbatim. The questions asked were based on an interview-guide constructed by the first author. The questions were open-ended and designed to give the informants the possibility to reflect over the different themes and to give rich answers. Every interview opened with the same question: "Can you please describe an ordinary day when you don't have AF?", followed by the question: "Can you describe and give examples of changes in your daily life when you get AF?" These questions were followed up by further indepth questions, and as the interview proceeded the questions became more specific and oriented towards the aim of the study.

## **Ethical considerations**

The study was conducted in accordance with the ethical guidelines and principles as outlined in the World Medical Association's Declaration of Helsinki.<sup>11</sup> The study was also approved by the Norwegian Regional Ethics Committee (no 2012/2025) and the Research Department at the University hospital from which the participants were recruited. Participants were given both verbal and written information about the aim of the study and written consent was obtained prior to all interviews. Participation was voluntary and the informants were guaranteed anonymity and received information about their right to withdraw from the study at any time without any consequences.

## Data analysis

The analysis of the interview text was inspired by Systematic Text Condensation (STC). STC is an approach suitable for thematic analysis of different types of qualitative data, and represents a pragmatic procedure in which different types of theoretical framework can be applied.<sup>12</sup> STC recognizes life-world experiences as valid knowledge, and the main goal using this approach was to develop knowledge about participants' experiences within a certain phenomenon as expressed by the participants themselves. The analytic process aimed for a thematic analysis of meaning and content of data across cases, and implied reduction with specified shifts between decontextualization and recontextualization of data.<sup>13</sup>

The analysis was carried out by the first author (HW) and was performed in four steps. The process of analysis is illustrated in Table 1.

**(Please insert Table 1 about here)**

## Results

The following three items related to the participants' experience of living with AF were identified: (1) "losing control in everyday life", (2) "striving to regain control in everyday life" and (3) "the need for adequate support and follow-up from the healthcare system". Each main theme is illustrated by two sub themes. The findings are presented in tables (table 2, 3 and 4), one for each main theme. The tables are meant to provide the reader with an overview over the different main themes along with the corresponding subtheme. The tables can also clarify the participants' voices by showing direct quotations, as well as provide the reader with insight to how the findings were systematized and coded. Both may enhance the transparency of the findings in this study.

## **Losing control in everyday life**

This main theme emerged from the participants` various descriptions of living with recurrent AF. As can be seen in table 2, this main theme is illustrated by two subthemes, “living with unpredictability” and “living with uncertainty”. The subthemes constitute two important contributors to the participants` perceptions of losing control.

All participants described living with recurrent AF as unpredictable. The unpredictability, which was largely associated with the sudden shift in heartrythm, was perceived as stressfull and many expressed loss of control. A majority of the participants had lived with the disease for many years, but claimed never to register any bodily signs before an episode of AF started. Many participants expressed that they experienced difficulties about not thinking of the disease in their daily life, and the thought of possibly getting AF seemed to become a constant worry for some. It also seemed challenging for some of the participants to distinguish between AF and normal heart-turbulence. Even small and insignificant variations in the heartrate could be perceived as AF.

Living with recurrent AF was also described as living a life in uncertainty, and several aspects of the disease evoked this uncertainty. Medication seemed to be a recurrent subject that particularly evoked mixed emotions for the participants. Many of them seemed to live with a fear that the drugs they relied on suddenly would stop working. Another source of uncertainty and frustration in daily life was not to know how the disease would progress. The participants` view of their own future evoked ambivalence, and some expressed serious doubts about experiencing a long and happy future.

**(Please insert table 2 about here.)**

## **Trying to regain control in everyday life**

The second main theme is illustrated by the subthemes, “prioritizing activities” and “avoiding to think and to talk about AF”. As presented in table 3, this theme indicates that patients with AF used different emotionbased strategies, such as avoidance to handle their everyday life.

A majority of the participants described that they were forced to prioritize in terms of which activities they could manage to participate in. In order to regain control in their daily life they adopted different avoidance strategies, which usually included “giving up” activities that were important to them, or reducing the level of activity in general. Several of the participants also described that they had been forced to give up other meaningful activities. One participant described he could no longer watch exciting sportsevents or sing because it triggered his AF. Others were reluctant to travel because they feared they would get AF and be far away from a hospital.

A majority of the participants seemed very conscious about not allowing the disease to take control, and some even refused to to think about the disease in their everyday life. For others it seemed difficult to avoid thinking about AF, and as a way of preventing their mind to wander to the disease the participants try to stay active. Some described a reluctancy to stay at home and filled their day with various tasks in order not to let the disease take control. Many of the participants seemed reluctant to share information about their disease to others. In fact, one participant had only told his wife about the disease, no one else knew. Also others described that they weren’t open about having AF, neither to friends nor co-workers.

Although the participants claimed to receive appropriate support from their family and loved ones, they nevertheless suggested it seemed beneficial to talk to people in the same situation. The analysis also uncovered a need for a support group – somewhere the participants could learn more about other patients with the same diagnosis.

**(Please insert table 3 about here.)**

## **The need for adequate support and follow-up from the healthcare-system**

This theme is presented in table 4, and is illustrated by the sub-themes “searching for assurance and support from healthcare providers” and “perceiving insufficient knowledge and unclear information about AF”.

The findings revealed that a majority of the participants had various experiences associated with the healthcare system and health-care providers. In many ways the health-care system represented a safe place where the participants knew they always would receive treatment. Nevertheless, several of the participants expressed a need to share some of their personal feelings and experiences with healthcare providers, but never felt they got the proper feedback on their experiences. Some of the participants even claimed that AF didn't seem to be a disease that was considered professionally challenging, and expressed a wish to be treated by someone who took an interest in their particular disease.

A majority of the participants felt they had insufficient knowledge about AF. This included knowledge about possible limitations associated with the disease, medications and also specific advice about lifestyle habits. The participants also described various and indistinct knowledge about the medication they took and seemed frustrated about the frequent changes in their drug-regimens. The open disagreements between physicians about types of medication were described as particularly stressful. The findings also revealed that the participants had mostly acquired information about AF through different types of brochures and handouts, the internet or simply through their own experience. Direct and specific questions from the participants related to the disease or the treatment seemed to be answered evasively and vague by the healthcare providers. The main advice from the healthcare professionals always seemed to be that you should live life as normal as possible, something the participants didn't perceive to be accurate .

**(Please insert table 4 about here.)**

## Discussion

The aim of this study was to describe how recurrent AF may influence patients' perceived control over daily life and factors affecting such control. The findings concerning the first theme "losing control in everyday life" indicate that unpredictability and uncertainty related to AF lead to decreased control for patients in daily life. This is in line with Walkers theory,<sup>14</sup> which states that unpredictability and uncertainty may lead to loss of control because they affects the individuals' ability to act and/or react in a way that ensures a positive outcome.<sup>14</sup> Other research has also shown that not knowing when an episode will occur put the patients in a state of "constant readiness",<sup>10</sup> suggesting that many spend valuable time during their day waiting for AF to strike again. The participants in this study described the unpredictability as stressful. This particular finding is in line with other recent published studies showing that unpredictability seems to be a key contributor to distress for patients with AF.<sup>10, 15, 16</sup> The finding related to unpredictability also revealed that the participants seemed frustrated about not knowing the cause of AF. Several expressed that they had difficulties in finding a "system" – clear and obvious indications of what would trigger episodes of AF. This finding may reflect low disease comprehensibility and a weakened Sense of Coherence (SOC), as described in Antonovskys theory.<sup>17</sup> According to research related to various cardiovascular diseases, low disease comprehensibility makes it more difficult for the individual to handle everyday life and also find effective strategies to manage it.<sup>18-22</sup> A strong SOC, on the other hand, helps ensure that situations are perceived more controllable and also easier to handle.<sup>17, 23</sup>

Another subtheme related to loss of control concerned uncertainty. The findings indicate that the participants' experience about uncertainty was related to not knowing how the disease would progress or if the treatment and medication would be effective. According to previous research and literature, uncertainty exists when situations are ambiguous and complex or when knowledge or information is unavailable or scarce.<sup>14, 15</sup> Uncertainty of not knowing the cause of a disease or how it will progress can also lead to fear.<sup>14</sup> Similar results have been revealed by another qualitative study, where AF led to existential distress such as fear and hopelessness for the patients.<sup>10</sup>

The findings of the second theme “trying to regain control in everyday life” revealed that the participants used different emotion-based strategies, such as avoidance strategies to handle their everyday life. These strategies often seemed to be based on the patients' own experiences of what triggered AF, or they were based on a fear that an episode would be triggered far away from the hospital. Living with recurrent AF had led the participants to reduce the physical activity. They also travelled less, or within a safe distance from the hospital. This finding may reflect that this strengthened the participants' perceived control, because literature claims that avoidance strategies often enable the individual to reinterpret situations and make them gain or regain a sense of mastery.<sup>14</sup> Also, implementing such strategies are often adopted as a result of long-term experience,<sup>14</sup> and could reflect the fact that the participants in this study had lived with recurrent AF for several years. The different avoidance strategies revealed in this study are in line with findings in several other qualitative studies related to patients with AF.<sup>10, 15, 16</sup>

Our findings also indicate that the patients used other emotion-centered strategies in an attempt to regain control in everyday life. Several participants stated that they tried to think and talk as little as possible about AF, and even at home they seemed reluctant to talk about the disease. This finding may reflect that not thinking and talking about the disease was a strategy that made sense cognitively and emotionally, and made life more manageable for the patients. To actively search for solutions, find available resources and try and find meaning in what happens to you are key elements in the components “meaningfulness” and “manageability”, and could suggest that the patients had a strong SOC.<sup>17</sup>

Our study also revealed an interesting, and to our knowledge, a new finding. Several of the participants expressed a need to participate in a support-group together with other patients suffering from AF. Considering their reluctance to share experiences even with close family and friends, the finding seemed a bit surprising. But this particular need could reflect that participants had unmet needs. According to Syme<sup>23</sup> stress can lead to a need for different types of social support. Support groups can serve as an important source for informational support.<sup>14</sup> They may also be a resource for the chronically ill by allowing the members to discuss mutual experiences and providing each other with specific information on how to handle problems and challenges concerning AF.<sup>26</sup>



The findings of the third theme “the need for adequate support and follow-up from the healthcare system” encompass the patients` need for assurance and support from the healthcare providers as well as their perceived insufficient knowledge skills and unclear information about AF. The findings indicate that proximity to the hospital and quick access to medical treatment gave the participants assurance in their daily life. Nevertheless, both the hospital and the healthcare providers seemed to be a source of frustration for the participants. This was partly because the informants constantly had to relate to different therapists, and because they never were presented with a schedule for treatment or medication. Furthermore, the findings suggested that the participants felt they represented a group of patients that were not considered challenging. One of the informants even used the term “step-childish” to describe the treatment he received. This finding can reflect that the participants had needs beyond restoring sinusrythm. Several of them expressed a need for feedback on concrete emotional experiences regarding their disease. They also needed sufficient and clear information about AF, which included information about activity, diet and medication. Informational support may enhance the patients` level of perceived control,<sup>14</sup> and seem most valuable when provided from experts.<sup>26</sup> Also, patients often relate to symptoms and ailments in different manners.<sup>27</sup> Their medical condition can be intertwined with several aspects in their lifeworld, and sometimes it may not be the medical conditions that accounts the main issue.<sup>27</sup> In order to provide patients with assurance and support it may be important for healthcare professionals to solve psychosocial aspects related to the patients` disease, and not address the biomedical problem.<sup>27</sup> To find themselves treated “step-childish” may suggest that the participants in this study didn`t receive adequate information or proper support during hospitalization. Furthermore, the our research indicates that there exists a disparity between the ideal approach and the way patients are actually treated by healthcare providers. This particular finding seems to be in line with two other qualitative studys.<sup>9, 16</sup> The first study has suggested that because the practitioners did not consider AF to be a complex cardiac disease they neither provided the patients with sufficient support nor information.<sup>16</sup> The other study indicated that the medical-driven agenda dominated over the patient-driven agenda in consultations between healthcare professionals and patients with AF.<sup>9</sup> All in all, the findings in our study combined with results from previous research can indicate that there is inconsistency between what patients want to share with healthcare professionals and what actually is being discussed.

## **Methodological considerations**

Qualitative research findings should be as trustworthy as possible. In this study we used different strategies to ensure the trustworthiness of the data. The selection of findings is presented so that it offers the reader an opportunity to look for alternative interpretations. This may have enhanced the credibility.<sup>13</sup> The study also provides the reader with a detailed description of the analytical steps and a rich use of quotations in the tables, which may contribute to transparency and credibility of the findings. Nevertheless, this study had some methodological considerations. First, the study was qualitative, and had a rather small sample size. This means the findings can not be generalized. Second, the participants were not given an opportunity to check the interpretations of the data. This may have affected the confirmability of the findings. Third, only one woman participated in the study. Women may have different experiences regarding AF than men. A sample that included more women could therefore have identified other perspectives regarding the research question. Fourth, the participants in this study represented a homogenous group as opposed to the heterogenous group of AF-patients in general. This limits the transferability. On the other hand, several of the findings seem to be in line with results in other qualitative studies related to patients with AF,<sup>5-6, 8-10, 15-16, 18-22</sup> which provides support to the transferability.

## **Conclusions and implications**

This study is one of few to describe how recurrent AF may influence patients' perceived control of daily life and factors affecting such control. The findings indicate that living with recurrent AF may reduce patients' perceived control in everyday life. In order to promote control, healthcare professionals should provide the patients with information about both the cause and the course of the disease, as well as medication. Simple and comprehensible advice and explanations may form a basis for less uncertainty about the future and could cause the episodes of AF to be perceived as less unpredictable. Based on the findings in this study it appears that patients with recurrent AF need to share their thoughts and emotions associated with the disease to other than close family members. It would seem most expedient and beneficial if the healthcare providers shifted their focus from the patients' physical needs and equally attended to the patients' mental and emotional needs.

But the findings in this study also revealed that support-groups may provide patients with recurrent AF valuable support and information. The possibility of establishing such a group may therefore be assessed.

The findings of this study may prove beneficial in providing more specific insight in to what patients living with recurrent AF require in regard to information and follow-up. This should have implications for nursing practice. Nevertheless, further research is needed before more definite conclusions can be drawn about how recurrent AF affects the patients perceived control in daily life. It would seem valuable to conduct a larger study to validate the findings of our study and to see whether the findings can apply for additional groups of patients living with recurrent AF.

## **Acknowledgements**

The authors are grateful to the informants for their generous contribution to this study. We also express our gratitude to the university hospital for letting us conduct the study and to the nurses helping us recruit the patients.

## References

1. Lip, GYH, Tse, HF, Lane, DA. Atrial Fibrillation. *Lancet*.2012; 379: 648-661.
2. Cohen, A, Dallongeville, J, Durand-Zaleski, I, et al. Characteristics and management of outpatients with history of current atrial fibrillation: The observational French EPHA Study. *Archives of Cardiovascular Disease*.2010; 103: 376-387.
3. Koponen, L, Rekola, L, Ruotsalainen, T, et al. Patient knowledge of atrial fibrillation: 3-month follow-up after an emergency room visit. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 61(1): 51-61.
4. Thelle, DS & Løchen ML. *Kaotiske hjerter. Atrieflimmer – en moderne epidemi*. Gyldendal Akademisk, 2010.
5. Deaton,
6. Thrall,
7. Camm, A.J, Lip, G.Y.H, De Caterina, R, et al. 2012 focused update of the ESC Guidelines for the management of atrial fibrillation. *European heart Journal*. 2012; 33:2719-2747
8. McCabe, PJ. Self-Management of Atrial Fibrillation: A New Frontier for Nursing Research. *Progress in Cardiovascular Nursing*.2008; 37-40.
9. Siouta, E, Broström, A, Hedberg, B. Content and distribution of discursive space in consultations between patients with atrial fibrillation and healthcare professionals. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2013; 12(1): 47-55.
10. Ekblad, H, Rønning, H, Fridlund, et al. Patients` well-being: experience and actions in their preventing and handling of atrial fibrillation. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2013; 12(2): 134-139.
11. The World Medical Association (WMA) *The Declaration of Helsinki*. Available from: URL:<http://www.wma.net/e/ethicsunit/helsinki.htm>.
12. Malterud, K. *Kvalitative Metoder i Medisinsk Forskning*. Universitetsforlaget, 2011.
13. Malterud, K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*.2012; 40: 795-805.
14. Walker, J. *Control and the Psychology of Health*. Open University Press, 2001.
15. Dalteg, T, Benzein, E, Sandgren, A, et al. Managing Uncertainty in Couples Living With Atrial Fibrillation. *Journal of Cardiovascular Nursing*.2013; 00(00): 00-00.

16. McCabe, PJ, Schumacher, K, Barnason, SA. Living with Atrial Fibrillation. A Qualitative Study. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011; 00(0): 00-00.
17. Antonovsky, A. *Helsens mysterium. Den salutogene modell*. Gyldendal Akademisk, 2012.
18. Bergman, E, Malm, D, Ljungquist, B, et al. Meaningfulness is not the most important component for changes in sense of coherence. *European Journal of cardiovascular Nursing*. 2012; 11(3): 331-338
19. Bergman, E, Malm, D, Karlsson, JE, et al. Longitudinal study of patients after myocardial infarction: sense of coherence, quality of life, and symptoms. *Heart Lung* 2009; 38(2): 129-140.
20. Wainwright, NW, Surtees, PG, Welch, AA, et al. Healthy lifestyle choices: could sense of coherence aid health promotion? *Journal of Epidemiological Community Health*. 2007; 61(10): 871-876.
21. Bergman, E & Bertero, C. "Grasp life again". A qualitative study of the motive power in myocardial infarction patients. *European Journal of cardiovascular Nursing*. 2003; 2(4): 303-310
22. Bergman, E & Bertero, C. You can do it if you set your mind to it: a qualitative study of patients with coronary artery disease. *Journal of Advanced Nursing*. 2001; 36(6)
23. Syme, LS. Control and health: a personal perspective. I: *Stress, personal control and health*. Red: Steptoe, A & Ad Appels. John Wiley & Sons, 1989.
24. Heggdal, K. *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Gyldendal Akademisk, 2008.
25. Fjerstad, E. *Frisk og kronisk syk. Et psykologisk perspektiv på kronisk sykdom*. Gyldendal Akademisk, 2010.
26. Taylor, SE. *Health Psychology*. (8<sup>th</sup> edition) McGraw-Hill, 2012.
27. Svenaeus, F. *Sykdommens mening – og møte med det syke menneske*. Gyldendal Akademisk, 2003

**Table 2:** A selection of meaning units leading to the main theme  
«Losing control in everyday life»

Meaning unit	Code	Subtheme	Main theme
<i>«I have absolutely no control what so ever, and it`s very exhausting. I can be active and get AF – I can lie in my bed and get AF – watch TV and get AF. I`ve thought this over time and time again”</i>	No control Unpredictability	Living with unpredictability	Losing control in everyday life
<i>«I`m definitely more stressed out then I used to be – I think about AF all the time. When will an episode be triggered? The question lies with me constantly”</i>	No control Unpredictability Psychological stress	Living with unpredictability	
<i>«Psychologically it lies inside my head that I can get AF at any time. Even when I feel a bit of turbulence in my heart that can be perfectly normal, I immediately think it`s AF, it`s very stressfull”</i>	Unpredictability Psychological stress	Living with unpredictability	
<i>«I often wonder what the anasthetic entail for my body? How risky are all the cardioversions for my head? How is my body ultimately affected by all the different drugs. Thoughts like these can drive me crazy»</i>	Uncertainty Psychological stress	Living with uncertainty	
<i>“It`s the preventive drugs that gives me control over my disease. Without Flecainid I won`t be able to maintain my job. It`s a big concern not knowing how long the drugs will work”</i>	Uncertainty Concerned about the future	Living with uncertainty	
<i>“I think about death and my heart – that I might suddenly die and leave my wife behind. That`s a real strain for me”</i>	Uncertainty Concerned about dying	Living with uncertainty	

**Table 3:** A selection of meaning units leading to the main theme  
 “Trying to regain control in everyday life”

Meaning unit	Code	Subtheme	Main theme
«Exercising has almost disappeared. Activities that make the heart rate increase – gone! And I really have to think twice before going uphill»	Reduces the level of activity	Prioritizing activities	Trying to regain control in everyday life
«We love going on cruises – that`s a huge part of our life. But I don`t think we`ll be crossing any world oceans any time soon. What if I get AF in the middle of the Pacific – that`s a long way from the mainland»	Reduces the level of activity Travels less	Prioritizing activities	
“I used to be very active in a choir, but singing is almost like an extreme sport. You completely clear your lungs for air and you still have to keep pushing. I`ve triggered my AF three times during concerts and twice at practice so singing`s become an absolut no go”	Have stopped singing Reduces activities	Prioritizing activities	
«I have a simple philosophy. I want my life to be good for as long as I live, so I refuse to think about AF. But I know I might be fortunate to be able to think like that»	Tries not to think of the disease	Avoiding to think and to talk about AF	
«I try to stay as little as possible at home because it prevents me from thinking about my heart. The best medicine when you have AF is to get out of the house so you don`t think about it»	Tries not to think about the disease	Avoiding to think and to talk about AF	
«I haven`t talked about my disease to very many people. I`m not very open about it. I just told my boss at work and the people closest to me»	Does not talk about the disease. Not open	Avoiding to think and to talk about AF	

**Table 4:** A selection of meaning units leading to the main theme  
«The need for appropriate support and follow-up from the healthcare system»

Meaning units	Code	Subtheme	Main theme
<i>«I know I can get help anytime. I can always call an ambulance when my AF gets really bad. That's a huge comfort for me»</i>	The hospital represents assurance	Searching for assurance and support from healthcare providers	The need for adequate support and follow-up from the healthcare system
<i>"I would really like to talk to them – I mean really talk them, but there's no time. They just keep looking at their watches. That's really stressful for me because I feel like I have to hurry"</i>	Insufficient follow-ups Needs support	Searching for assurance and support from healthcare providers	
<i>«I really would like to meet the same physicians when I'm admitted and have my follow-ups – someone I can relate to. And maybe this physician had AF as their area of expertise and thought I constituted an interesting case. Why doesn't anyone seem to want to work with us?»</i>	Insufficient follow-ups Seeks more stability	Searching for assurance and support from healthcare providers	
<i>«Obesity – is that a factor? More activity – less activity, is that of significance? I don't know if any of those things affect my AF or not. Nobody told me anything either»</i>	Lacks knowledge Needs clearer information	Perceiving insufficient knowledge and unclear information about AF	
<i>«It's very stressful for me when one physician says i should stop taking Warfarin and start taking Aspirin instead, while another insists it's the other way around. They at least need to agree what kind of medicine I should take»</i>	Lacks knowledge Needs clearer information	Perceiving insufficient knowledge and unclear information about AF	
<i>«After my last cardioversion I asked the nurse if I could go on as usual when I got home. She only answered I shouldn't run any marathon. That wasn't what I'd planned anyway so the answer was hardly very clarifying»</i>	Insufficient information Needs clearer information	Perceiving insufficient knowledge and unclear information about AF	



**Table 1.** The process of analysis

Step 1	Transcription and (Re)reading of the text	Verbatim transcription of the interviews. The text was reread several times to get an overview and to form an overall impression of its meaning
Step 2	Organizing and Coding	The text was organized and meaning units that elucidated the study questions were highlighted The meaning units were coded, compared for similarities and put into code groups
Step 3	Decontextualization	The text that didn't consist of meaning units were put aside The remaining text was reviewed again and organized according to the codes and code groups
Step 4	Recontextualization	The findings were summarized and presented as descriptions and models

Hege Wathne  
University of Stavanger  
Faculty of Social Sciences  
Department of Health Studies  
4036 Stavanger, Norway

November 15, 2013

Dear Editor-in-Chief

We are grateful to have the opportunity to submit our manuscript; "Striving for control in everyday life: experiences of living with recurrent atrial fibrillation". Please consider the manuscript for publication in the European Journal of Cardiovascular Nursing.

The manuscript is dealing with an empirical study with a qualitative design. In this study, we have investigated how living with recurrent atrial fibrillation may influence the patients perceived control in everyday life, and also factors affecting such control. We hope the findings will be of interest of the readers of European Journal of Cardiovascular Nursing. The authors guarantee that this article is an original work, has not been published before and is not being considered for publication elsewhere, either in printed or electronic form.

We hope that the manuscript will be found of interest for publication in your journal. The manuscript is also co-authored with Professor Bjørg Karlsen.

Please address any correspondence concerning the manuscript to:

Masterstudent Hege Wathne

Phone: (+47) 98 01 99 55

Email: [hege.wathne@gmail.com](mailto:hege.wathne@gmail.com)

Sincerely

Hege Wathne