

Indledning

"We need only reflect that it is quite meaningful to ask someone "Do you feel ill?", but that it would border on the absurd to ask someone "Do you feel healthy?" Health is not a condition that one introspectively feels in oneself." (Gadamar 1996, 113).

Således skrev Hans-Georg Gadamar i sine refleksioner over sundhed for ikke så mange år siden. Men noget synes ændret, for det at stille spørgsmål til menneskers sundhed er ikke længere absurd. Sundhed og livsstil fylder i dag rigtig meget, både i den individuelle bevidsthed og i vores samfund generelt. Sundhed¹ er i dag et personligt anliggende, som i høj grad er knyttet til den livsstil du har. I denne undersøgelse arbejdes der med at forstå lægperspektivet på sundhed og livsstil, gennem det individuelle møde med et træningsforløb af hjertesygge, hvor der forventes selvhåndtering af sundhed.

Selvhåndtering er en udbredt måde at arbejde med kronisk syge menneskers håndtering af deres sygdom (Clark et al. 1988, 1991; Loring 2003; Zambroski 2003). Selvhåndtering² har som behandlingsstrategi til formål, at *"help individuals to gain more control over manageable aspects of chronic disease"* (Clark et al. 1991, 5). Selvhåndtering handler således om at skabe kontrol over eget liv. For at kunne tage dette ansvar, kræves der et lægperspektiv på sundhed, som i en vis udstrækning kan betegnes som lægekspertise – altså en form for ekspertise i eget liv. Syge mennesker har uden tvivl, fået information og viden om for eksempel den syge krop og medicinering, men de har ikke en ekspertise, der involverer en forståelse af det teknisk komplekse ved sygdommen, sygdomsårsagen, kliniske procedurer og så videre. Der er nærmere tale om en form for ekspertise, der kan betegnes, som en non-ekspertise i kraft af, at syge mennesker ikke bliver eksperter i den gængse forståelse af ekspertbegrebet, som ville kræve specialiseret træning af specifikke evner, praktikker og akademiske discipliner (Nettleton 2006, 36). Selvhåndtering i forbindelse med hjertesygdom er temmelig komplekst, da der er registreret mere end 300 risikofaktorer i forbindelse med hjertesygdom (Wheatley 2005). Mange af risikofaktorerne er livsstilsrelaterede, hvilket vil sige, at den form for kontrol over eget liv, der stiles efter, er kontrol over hverdagslivets "dårlige" vaner. Strategien for at skabe kontrol over eget liv, tænkes ofte som

¹ Den generelle opfattelse af sundhed er knyttet til WHO's definition af begrebet, som omhandler at vi ikke blot anser sundhed for at være forbundet med fravær af sygdom, men også medtænker de mere mentale og sociale former for sundhed. *"Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity"* (WHO 1948).

² Selvhåndteringsbegrebet stammer som teoretisk begreb fra psykologen Albert Banduras "Social cognitive theory".

noget der kan ske gennem et rehabiliteringsforløb. *Rehabilitering*³ betyder; *re-* (lat. "igen, tilbage") og *habilis* (lat. "duelig"), altså i en eller anden forstand at få sin duelighed tilbage igen, eller at sikre genvindelse af tabte færdigheder og opnå maksimal livskvalitet. Hjerterehabilitering i Danmark har ifølge Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark (2007, 11) til formål, ”at

- *identificere* påvirkelige risikofaktorer (for eksempel rygning, kost, motion, blodtryk), så livsstilsændringer og medicinsk behandling kan forebygge videre udvikling af sygdom.
- at *motivere* patienten til en sund livsstil.
- at *fastholde* og om muligt forbedre patientens fysiske, psykosociale og erhvervsmæssige funktionsniveau.”

Hjerterehabiliteringen indledes på hospitalet med et første forløb lige efter hjerteoperation, hvorefter kommunerne⁴ har mulighed for at overtage patientforløbet i et opfølgende rehabiliteringsforløb, efter patienten er kommet hjem fra hospitalet. Det påvises dog i en undersøgelse fra Hjerteforeningen (2009), at kun 33 procent af landets kommuner tilbyder en sådan mulighed, og at kun 3 procent af landets hjertesygge deltager i et fuldt rehabiliteringsforløb, der omfatter et fysisk træningsforløb (Würgler 2012).

Der er i dag veletableret viden om fysisk aktivitets gavnlige effekt på både fysisk inaktives liv og kronisk syges sundhedstilstand (Kiens et al. 2007, Pedersen og Saltin 2006, Karmisholt 2005, Smidt et al. 2005, Kujala 2004, Mondo 2004, Batty 2002). Desuden dokumenterer flere studier, at fysisk aktivitet har en healende effekt på sygdomme som cancer, diabetes og hjertesygdom (Midtgaard et al. 2007, Pedersen and Saltin 2006, Adamsen et al. 2006, Andersen et al. 2006). Det er således gavnligt for hjertesygge, at have et fysisk aktivt hverdagsliv, da det ”*forbedrer overlevelsen og antages at have direkte effekt på sygdomsopstigningen*” (Pedersen og Andersen 2011, 363).

Træningsforløb som tilbydes hjertesygge i kommunerne varer tre måneder og foregår i kommunale forebyggelses- og sundhedscentre og varetages af fysioterapeuter og sygeplejersker. Forløbene

³ Hvidbog om rehabilitering definerer begrebet som følgende: ”*Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats*” (Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet 2004, 16).

⁴ Med den kommunale strukturreform i 2007 bliver det muligt for hjertepatienter at modtage rehabilitering på de kommunale forebyggelses- og sundhedscentre.

betragtes som en tredje fase af rehabiliteringstilbud til hjertesygge (Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark, 2007), men kan også blot betragtes som et træningstilbud hjertesygge kan tilbydes gennem egen læge eller gennem hospital hvor den hjertesygge har været indlagt. I den forstand kan de kommunale træningsforløb både betragtes som en udviklet del af hjerterehabilitering i Danmark (jævnfør den tredje fase), og de kan betragtes som lægeordineret træning til mennesker i særlig risiko for livsstilssygdom. Problemstillingen er dog, at der generelt er en lav deltagelse i hjerterehabilitering (Clark et al. 2004, 2005, 2007), samtidig med at undersøgelser af kliniske træningsforløb viser stor effekt på kort sigt, men lille effekt på lang sigt, grundet frafald og manglende fastholdelse af livsstilsforandringer (Willemann 2005). Der efterlyses derfor viden om implementeringsprocesser i forbindelse med fysisk aktivitet og livsstilsforandringer i hverdagslivet (Thing 2007, Kiens et al. 2007, Pâguet et al. 2005, Clark et al. 2005, 2004, Timm 1997). Det evidensbaserede træningsforløb fungerer således ikke i praksis, da træningsvaner ikke kan fastholdes, hvilket omfatter det primære videnshul denne undersøgelse ønsker at udfolde. Det omhandler således hvorfor det ikke lykkes mennesker at opretholde et fysisk aktivt hverdagsliv efter en træningsintervention. Med andre ord er det hensigten med undersøgelsen at få en nuanceret forståelse af, hvorfor evidensen møder modstand i menneskers hverdagsliv, når de skal inkorporere fysisk aktivitet i hverdagslivet.

Det er disse problemstillinger nærværende projekt søger at belyse, gennem en undersøgelse af hjertesygges livsstilsforandringsproces i forbindelse med at inkorporere fysisk aktivitet i deres hverdagsliv. Undersøgelsesdeltagerne er alle i gang med et træningsforløb, som foregår på landets forebyggelses- og sundhedscentre, det vil sige træningen forgår ikke på hospitalet, men i deltagerens bopælskommune. Forløbene er ofte sammensat så flere forskellige kroniske syge (hjertesygge, KOL og diabetes), eller personer i særlig risiko for livsstilsrelaterede sygdomme, kan deltage. Desuden er det individuelt om hjertesygdom er konstateret for nyligt eller fra år tilbage, ligesom deltagerens alder varierer. Træningen er tilrettelagt med henblik på at deltagerne mest effektivt oplever fysiske resultater af deres træning. Dette gøres gennem træningsforløb, der samtidig fokuserer på selvhåndtering af et fysisk aktivt hverdagsliv.

Undersøgelsen er en fænomenologisk kvalitativ undersøgelse af 21 hjertesygge midaldrende og ældre mænd og kvinders hverdagsliv, og deres erfaringer med at livsstilsforandre undersøgt i et livshistorisk perspektiv, der søger at afdække hjertesygges oplevelser og erfaringer med at være fysisk aktive i barndommen, voksenlivet og i forbindelse med deres hjertesygdom. Dette gøres

gennem flere fokusgruppeinterview, hvor deltagerne deler livsverdenserfaringer. Endvidere søger undersøgelsen at afdække viden om livsstilsforandringer på lang sigt, idet hovedparten af undersøgelsesdeltagerne er blevet interviewet individuelt efter halvandet år, hvorved undersøgelsen søger at belyse longitudinelle perspektiver på livsstilsforandringsprocesser.

Projektets problemformulering lyder som følgende:

Hvilken betydning har den oplevede krop i et livshistorisk perspektiv, for hjertesygges individuelle livsstilsforandringsproces i forbindelse med et træningsforløb?

Projektet søger som sådan ikke at undersøge hjerterehabilitering som praksis, men i en helhedsorienteret forståelse af den oplevede krop i et livshistorisk hverdagslivsperspektiv, indgår træningsintervention som en del af hjertesygges livsstilsforandringsproces og bliver derved en del af den hjertesygges livshistorie, hvorved den oplevede krop i forbindelse med træningsforløbet kommer til at indtage én kropsoplevelsesdimension i det livshistoriske perspektiv. Når deltagere i undersøgelsen er rekrutteret til undersøgelsen og observeret i forbindelse med et rehabiliterende træningsforløb på landets forebyggelses- og sundhedscentre, skyldes det at disse træningsforløb ligger indenfor den tredje fase af rehabiliteringen, hvilket vil sige så tæt på hjemmet og hverdagslivet som muligt. Fænomenologisk forståelse af menneskers livsverden er samtidig et relationelt perspektiv på levet liv, hvorved det kropslige møde med evidensbaseret træning uundgåeligt indtager et vigtigt element i hjertesygges hverdagsliv i den periode de deltager.

Det primære omdrejningspunkt i denne undersøgelse er livsstil, fysisk aktivitet og oplevet krop, og for at der ikke opstår misforståelse af, hvordan disse begreber defineres og benyttes i undersøgelsen, vil de blive nærmere introduceret.

Livsstil som begreb er interessant i relation til undersøgelsens deltagere, der alle lider af hjertesygdom, da hjertesygdom er kategoriseret som en livsstilssygdom, hvilket antyder at noget i den syges livsstil ikke er hensigtsmæssigt eller direkte skadeligt⁵. Forståelsen af begrebet er således direkte knyttet til menneskers livsverden og i fænomenologisk forståelse, er livsstil således knyttet til menneskers-væren-i-verden, med de vaner og præferencer det nu engang indebærer.

⁵ I opgørelse over sygdomme man selv er skyld i, noteres en dobbelthed omkring hjertesygdom, da sygdommen både kan skyldes livsstilsrelateret faktorer og mere fatalistiske årsager (Davidson et al. 1992).

Den fænomenologiske værens-orientering i menneskers livsverden er således det centrale i undersøgelsens livsstilsbegreb og det der søges afdækket i de fænomenologiske livsfortællinger.

Begrebet *fysisk aktivitet* er i undersøgelsen relateret til sundhedsstyrelsens generelle anbefalinger for den voksne befolkning⁶ (Pedersen og Andersen 2011, 50):

”Vær fysisk aktiv mindst 30 minutter om dagen. Aktiviteten skal være af moderat til høj intensitet og ligge ud over kortvarige daglige aktiviteter. Hvis de 30 minutter deles op, skal aktiviteten være mindst 20 minutter. Mindst to gange om ugen skal der indgå fysisk aktivitet med høj intensitet af mindst 20 minutters varighed for at øge konditionen og muskelstyrken. Der skal indgå aktiviteter som øger knogle styrken og bevægeligheden. Fysisk aktivitet ud over det anbefalede vil medføre yderligere sundhedsmæssige fordele”.

Denne anbefaling kender alle deltagere i undersøgelsen i grove træk og relaterer deres fysiske aktiviteter i hverdagslivet i forhold til dette. Når deltagerne i undersøgelsen taler om at de er fysisk aktive er det dog ud fra deres egen tolkning af hvad det indebærer. Fysisk aktivitet er således et begreb med en objektiv forståelse (sundhedsstyrelsens) og en subjektiv fortolkning (undersøgelsesdeltagernes) af hvad det vil sige at være fysisk aktiv. Fysisk aktivitet er som begrebet interessant, da det også er afledt af den evidensbaserede diskurs, hvorved begrebet ligesom det rehabiliterende træningsforløb, bygger på den positivistiske tilgang til kroppen. Begrebet fysisk aktivitet adskiller sig således fra begreberne idræt, sport og motion, ved for det første at være et relativt nyt begreb⁷, og ved at være relateret til en mere biomedicinsk forståelse af menneskers kropskultur. I en sociologisk forståelse af krops- og bevægelseskultur defineres begreberne sport, idræt og motion ud fra følgende karakteristika (Kryger Pedersen 2004):

Sport: En *konkurrenceorienteret* bevægelsesaktivitet, der er karakteriseret ved at være en resultatorienteret aktivitet, som samtidig er en del af en internationalisering, professionalisering og kommercialisering af vores krops- og bevægelseskultur.

⁶ Anbefalinger til den voksne befolkning er rettet til de 18-64-årige, og der findes specifikke anbefalinger til den ældre befolkning og til hjertesygge, men det er ikke min fornemmelse at deltagerne i denne undersøgelse er bekendt med denne differentieringsgrad af anbefalingerne.

⁷ Idræt og sport er begge latinske begreber der har etymologiske rødder fra middelalderen, mens begrebet fysisk aktivitet og fysisk inaktivitet er begreber, der først indenfor de seneste 20 – 30 år har vundet udbredelse i sin nuværende sundhedsrelaterede begrebslighed.

Idræt: En *samværsorienteret* bevægelsesaktivitet, der i sit ophav tog udgangspunkt i ideologiske og fysiologiske holdningsprægede øvelser⁸, som i dag kendetegnes gennem rekreative øvelser, ofte med et islæt af konkurrence, hvorved idræt også kan betegnes som overbegræb til sport. Idræt defineres ofte på følgende måde: ”*idræt er fysik aktivitet, ofte med et konkurrencebetonet element, udført i fritiden for fornøjelsens eller sundhedens skyld*” (Kryger Pedersen 2004, 331).

Motion: En *sundhedsorienteret* bevægelsesaktivitet, der kendetegnes ved at være individuel træning, der kan udføres på forskellige tidspunkter. Motion kan betragtes som overbegræb til både idræt og sport, idet motion omfatter uorganiserede/selvorganiserede og frivillige fysiske aktiviteter. Kun få deltagere i undersøgelsen har erfaring med at være motionsaktive og derfor vil deres brug af begreberne også være en del af en subjektiv forståelsesramme. Begreberne er derfor i undersøgelsesdeltagernes livsfortællinger ofte sammenblandet. Dette har ikke den store betydning for selve undersøgelsen, men understreger det problematiske sammenstød mellem den subjektive og objektive forståelse af hvad det vil sige at leve et fysisk aktivt liv.

Undersøgelsen fokuserer på kroppen, som fænomenologisk *oplevede krop* i forskellige livssituationer. Den oplevede krop er en paradoksal krop, da enhver tilstedeværelse af kroppen, er afhængig af et korresponderende fravær af krop (Leder 1990). Denne kropslige paradoksalitet er en forudsætning for at forstå de hjertesygges fortællinger, da en stor del af arbejdet med fokus på den oplevede krop netop handler om, at dele af kroppen er usynlig (absent) og netop den usynlige krop er interessant, da fokus på den og de dele af den kropsoplevede vi ikke er vant til at tale om, kan være med til at give os ny og bedre forståelse af kroppen. Den fraværende krop konstitueres af fire faktorer (Shilling 1993, 184):

1. Vores krop kan udføre praktiske kommandoer (for eksempel at gå, stå, løbe og så videre) uden vi behøver at tænke over det, hvilket er taget-for-givet handlinger kroppen kan udføre.
2. Disse taget-for-givet handlinger gør, at vi kan specialisere kropshandlinger for eksempel i sportsfærdigheder.

⁸ Den danske gymnastikhistorie vidner om denne udviklingshistorie, der også var præget af strid mellem religiøse og fysiologiske kropsopfattelser.

3. Enhver aktivitet vi engagerer os i (for eksempel at læse en bog) kræver uendelig mange færdigheder i vores perceptuelle organer (øre, øjne, næse). Men vores perceptuelle organer forbliver ”usete” (fraværende) i vores perceptioner af verden.
4. De indre organer repræsenterer således en form for dyb forsvunden tilstedeværelse af kroppen i vores daglige omgang med verden.

Det at være hjertesyg er, at have en sygdom i de indre usynlige organer, hvilket er et eksempel på, at man kan gå rundt med en livstruende sygdom uden at være bevidst om det. De daglige sysler kan sagtens gennemføres uden den usynlige krop (de usynlige syge organer) fornemmes. Men den fraværende krop er også en taget-for-givet krop, der ikke reflekteres over i forskellige mere eller mindre betydningsfulde livssituationer. Det er denne fraværende og taget-for-givet krop, nærværende undersøgelsen ønsker at udfolde i en nuanceret forståelse af livsstilsforandringsproblematikker.

Når livsstilsforandringer undersøges i relation til hjertesygdom, er det samtidig også for at sætte livsstilsproblematikken på spidsen, for livsstilsforandringer er generelt komplicerede også for mennesker der blot er i risiko for at udvikle hjertesygdom, eller blot ”søger” at leve et liv der lever op til det anbefalede. Når denne undersøgelse ser på fastholdelsesproblematikker i forbindelse med den værst tænkelige situation; når sygdommen er opstået, så er det for netop at afdække det livsstilsforandrende projekt i en livssituation, hvor det må forventes at man er mest mulig indstillet på at ændre på noget i sit liv. De hjertesygge er i den forstand alle blevet reddet på målstregen, de har haft kniven for struben og været lige ved at dø, men er nu blevet medicineret og har fået lavet kirurgiske indgreb, man for blot få år siden ikke kunne foretage. Det er således med en nysgerrighed og undren overfor netop denne gruppe af menneskers livsstilsforandringsproces, at undersøgelsen udføres.

Når projektet samtidig ønskes indskrevet i evidensdiskursen, handler det om at træningsforløbene er udviklet på baggrund af den fysiologiske evidensbaserede viden om optimal træning. Som idrætsforsker er min umiddelbare interesse, således ikke selve rehabiliteringsprocessen, men hjertesygges kropslige møde med et træningsregime, som skal kunne inkorporeres i deres hverdagsliv. Det er dette møde jeg ønsker at udfolde i en fænomenologisk kropsoplevelsesorienteret analyse af hjertesygges livsverden, for at problematisere og udfolde kroppens møde med evidens og hverdagsliv.

Videnshullet

Indenfor den positivistiske forskningstradition, findes omfattende mængder af forskning, der beskæftiger sig med fysisk aktivitet hos hjertesygge. I det positivistiske perspektiv, der kan beskrives som medicinsk, fysiologisk og epidemiologisk forskning, er man primært optaget af at udvikle evidens om fysisk aktivitet, gennem forskellige typer af undersøgelser, der ser på effekten af træning af hjertesygge. Dette forskningsfokus ligger videnskabsmæssigt langt fra den humanistiske og samfundsvidenskabelige forskningstradition, som nærværende projekt indskrives i. Men da jeg kommer fra idrætsforskning, som er en tværvideenskabelig disciplin, forholder jeg mig til den måde vi håndterer den naturvidenskabelige viden om, hvad der sker inde i kroppen når vi træner den. Videnshullet indenfor disse forskningstraditioner er som nævnt den manglende viden om, hvad der sker når mennesker skal omsætte evidens til hverdagsliv (Thing 2007, Kiens et al. 2007, Påguet et al. 2005, Clark et al. 2005, 2004, Timm 1997). Jeg er således optaget af koblingen mellem træningsinterventionen og hverdagslivet. Det er her det primære videnshul ligger, eller sagt med andre ord er det her, jeg ser min forskning kan bidrage med en udvidet forståelse af hvad denne manglende oversættelse til hverdagslivet kan handle om.

Min undersøgelse af hjertesygges hverdagsliv og erfaringer med at være fysisk aktive i en livshistorisk sammenhæng, ligger som forskningsorientering derudover mellem sygeplejeforskning og sundhedsforskning, som jeg i det følgende vil søge at udfolde med henblik på at vise, hvor min forskning kan bidrage.

Jeg har ikke lavet et decideret litteratur review til denne undersøgelse, men har taget udgangspunkt i den skitserede manglende viden indenfor den evidensbaserede viden om implementeringsprocesser i relation til fysisk aktivitet og hjertesygdom⁹. Derudover har jeg løbende igennem hele mit arbejde med projektet lavet litteratursøgninger og indsamlet relevante artikler. I min seneste søgning har jeg med udgangspunkt i følgende søgestrategi søgt på ”coronary disease and physical activity and qualitative study” i PubMed, hvilket gav 38 artikler. Derefter har jeg lavet to søgninger i Sociological Abstracts¹⁰ hvor der først er søgt på ”heart disease and physical activity” hvilket gav 56 artikler, hvorefter jeg søgte på ”heart disease and

⁹ Hvilket også er baggrunden for at dette projekt er blevet finansieret med en tredjedel fra Helsefonden.

¹⁰ Den største database der samler sociologiske forskningsartikler og relateret discipliner indenfor social og adfærdrelateret forskning.

lifestyle” hvilket gav 78 artikler. Alle artikler er gennemgået og de relevante er medtaget i nedenstående gennemgang.

I **sygeplejeforskning** indenfor hjertesygdom¹¹ er der en del undersøgelser, der beskæftiger sig med, hvordan det er at leve med hjertesygdom. Her viser undersøgelser, der omhandler den første tid efter operation, at forventninger om råd og information, følelser om fremtid, partners reaktion og ønsket om at komme tilbage til det ”normale”, er det der fylder i hjertesygges hverdag (Thompson et. al. 1995, Jaarsmaa et. al. 1995). Dette understøttes af nyere svensk undersøgelse, der finder at hjertesyge kvinder føler sig skyldige i at have fået sygdommen, har angst for at leve med en skrøbelig krop og angst for at blive ensomme eller afhængig af andre, samtidig med at de er mistroiske overfor behandling (Burstrom et. al. 2012). I et review over forskel mellem kvinder og mænds erfaringer med hjertesygdom konstateres det at de sociale rollers indflydelse er vigtig, da kvinder har det svært med at forene familieansvar og medicinske råd, mens mænd er bekymret for at være væk fra arbejde (Emslie 2005).

Livsstilsforandringer i forbindelse med hjertesygdom er i fokus i tre studier, hvor det ene studie viser, at depression hos hjertesyge gør det svært at livsstilsforandre (Ziegelsteing et. al 2000), og et andet studie fokuserer på livsstilsforandringsproblematikker i parforhold (Goldsmith et al. 2006), mens et tredje studie fokuserer på stressrelateret hjertesygdom og behov for bedre hjerterehabilitering i Irland, for at reducere angst og frygt blandt hjertesyge og deres familier (Condon and McCarthy 2006). Ingen af disse studier fokuserer på det fysisk aktive liv, men livsstilsforandringer generelt.

Flere undersøgelser benytter en fænomenologisk metode til at afdække livet med hjertesygdom (Keaton and Pierce 2000; MacDermott 2002; Robinson 2002; Johansson et al. 2003; Nordgen et al. 2007; Ryan and Farrelly 2009). Fælles for undersøgelserne er at de identificerer forskellige temaer, der anses for essentielle i den fænomenologiske forståelse af hjertesygges liv:

¹¹ Kaldes for *Preventive cardiovascular nursing* og er etableret forskningsområde med egne forskningstidsskrifter i Skandinavien siden 2002, British Journal of Cardiac Nursing siden 2006 og det internationale tidsskrift Journal of cardiovascular nursing. Der i eksisterer derfor et etableret sygeplejeforskningsområde, der beskæftiger sig med hjertesygges specifikke situation i forbindelse med deres sygdom, som ifølge den internationale association omhandler forskning: ”By the Bedside, Progress in Prevention, Pharmacology, Dysrhythmias, and Outcomes Research” (<http://journals.lww.com/jcnjournal/pages/aboutthejournal.aspx>)

- Fear and disbelief, aware of mortality, losing control of self, haltering future plans, belief in higher power, sense of well-being and receiving a second chance (Keaton and Pierce 2000).
- Limitation and adjustment, resignation, indignation, caution, reluctant compliance, surprise and the unknown (MacDermott 2002).
- Survival relief, going on as obligation, sense of vulnerability, regained independence (Robinson 2002).
- Living in the shadow of fear, running on empty, living a restricted life, battling the system (Ryan and Farrelly 2009).

To svenske fænomenologiske studier har i den sammenhæng et mere kropsorienteret fokus. Det ene undersøger otte hjertesyg kvinders oplevelse af deres livsverden, og viser at det er igennem en forsoning med deres kroppe og deres sygdom, at de kan opnå en følelse af velbehag og harmoni i livet (Johansson et al. 2003), mens et andet studie af syv midaldrende mænd og kvinder viser, at deres ændrede livssituation blandt andet omfatter en flertydighed overfor deres krop, fordi den opleves som svær at tyde (Nordgren 2007).

Fælles for ovenstående undersøgelserne er at de sigter mod at sygeplejersken skal opnå en bedre forståelse af den syge i deres arbejde med dem. Men ingen undersøgelser har fokus på den oplevede fysisk aktive krop i relation til hverdagslivet, så selvom hverdagsliv er i fokus er det ikke det fysisk aktive hverdagsliv, men hverdagslivet som hjertesyg der er omdrejningspunkt for disse undersøgelser.

Hjerterehabiliteringsforskning foregår som oftest i hospitalsregi, hvorved fokus på den tredje fase af rehabiliteringen er atypisk og ses heller ikke i nogen undersøgelser jeg er stødt på.

Undersøgelser der ser på hjerterehabilitering foregår i hospitalsregi og i kliniske rum, og har til hensigt at få deltagere i gang igen efter operation, oplyse om generelle livsstilsrelaterede emner (kost, rygning, alkohol, motion) og opnå kontrol og accept af sygdommen. I en fænomenologisk undersøgelse relateres hjerterehabilitering til, at dem der deltager, oplever mere kontrol og ansvar over egen sygdom, samtidig med at dødelighed reduceres (Wyer 2001). I et andet fænomenologisk studie af 19 hjertesyg mænd og kvinder fra Finland, viser resultatet at et år efter indlæggelse er dem der har accepteret sygdommen nået længere med rehabilitering end hjertesyg, der ikke har accepteret sygdommen (Lukkarinen 1999). I en psykologisk orienteret undersøgelse af 10 engelske kvinders livsstilsforandring og deltagelse i hjerterehabilitering, viste resultatet både lav

deltagelse og begrænset livsstilsforandring, fordi kvinderne ikke følte kontrol over sygdommen (MacInnes 2005). En anden britisk undersøgelse viser at lav deltagelse også skyldes begrænset rehabiliteringsmuligheder (Tod et al. 2002). I dansk hjerterehabiliteringsforskning, viser undersøgelse at rehabilitering på hospitalet må tilpasses de forskellige patienter, ved for eksempel at lave køns- og aldersdifferentierede forløb (Würgler et al. 2012). I et litteratur review over studier der omhandler kvinders erfaringer af hjertesygdom, kan det ligeledes konstateres at kvinder har behov for specifikke rehabiliteringsprogrammer, da de har et højt psykosocialt stressniveau, samt behov for instrumental (rengøringshjælp) og social (lever ofte alene) hjælp (Davidson et. al. 2003). I en anden dansk undersøgelse kan det konstateres at man gennem specielle rehabiliteringsforløb, der fokuserer på patienter der har fået indopereret ”Implantable Cardioverter Defibrillator” (ICD), kan få patienter til igen at stole på kroppens signaler og herigennem regulere motionsvaner (Berg et al. 2012).

Hjerterehabiliteringsundersøgelserne har vedkommende og interessante resultater, men har ikke kropsfokus eller træningsfokus. Det er stadigvæk sygdommen og menneskers mulighed for at leve med sygdommen der er i fokus. Sygeplejeforskning i hjerterehabilitering undersøger således ikke menneskers hverdagsliv, eller deres livshistorie med at benytte kroppen.

Af de sygeplejestudier jeg finder, som medtager et fokus på fysisk aktiv livsstil, kan det i et kvantitativt sygeplejestudie af kvinders erfaringer af hjertesygdom (Marcuccio et. al. 2003), konkluderes at kun 14% fortæller at de har ændret motionsvaner og generelt konstateres det, at ikke mange formår at ændre livsstil. Dette understøttes af en tidligere kvantitativ undersøgelse af hjertesygge, der konstaterer at efter seks måneder har 59% stadigvæk følelsesmæssige konsekvenser af sygdommen og 59% føler en ændret fysisk tilstand, mens 24 % samtidig mener de mangler viden om fysisk aktivitet (Jaarsma et al. 1995). Desuden er der lavet to litteraturreview, der ser på fastholdelse af fysisk aktivitet hos hjertesygge. I et amerikansk litteraturstudie af 20 kvalitative undersøgelser, identificeres fire generelle temaer, der dækker det centrale i de gennemgåede undersøgelser. Temaerne er: Ændret soma, negativ følelsesmæssig respons, justering til ændret status og interpersonel indflydelse, som alle er temaer, der ifølge forskerne kan forbindes med Baduras social kognitive teori om adfærdsændring (Tierney et al. 2011). Interessant nok er der ingen af de 20 studier der undersøger fysisk aktivitet, men livet som

hjertesyg¹², hvorved koblingen til fastholdelse af fysisk aktivitet virker underlig. I et andet amerikansk litteraturreview over fastholdelse af fysisk aktivitet, undersøges 14 fysisk aktivitetsinterventioner og deres resultater. De inkluderede studier er ikke nødvendigvis kvalitative, men ofte fysiologiske effektmålinger af ”home-based” interventioner (gå og cykelprogrammer). Reviewet konkluderer at hjertesyg oplever samme barrierer til at være aktive som raske mennesker; manglende tid, økonomi og motivation, og det påpeges på det grundlag at det vil være godt at lade patienter udforske sine barrierer for derigennem at udvikle løsninger. Selvmånering af træningsfrekvens gennem brug af kalender og dagbøger, menes her at være en måde at overkomme barrierer (Barbour and Miller 2007). I en kvalitativ undersøgelse af engelske kvinders opfattelse af fysisk aktivitet (50 i risiko for hjertesygdom og 33 hjertesyg) konkluderes det, at kvinder relaterer fysisk aktivitet til vægttab, det at se godt ud, forblive mobil og være fit generelt, samtidig med at de tror overtræning kan være usundt. Derfor konkluderer undersøgelsen, at kvinders ideer om træning må medtænkes i det rehabiliterende arbejde (Clayton and Ruston 2003). I en svensk undersøgelse, påpeges det at oplevelsen af at genvinde et fysisk aktivt ”selv” fem måneder efter operation stadigvæk er svært, og sygeplejersker må derfor informere og vejlede i livsstilsændringer i denne tilpasningsperiode (Brink et al. 2006). I en engelsk undersøgelse viser det at brug af den motiverende samtale er brugbar til fremme af fysisk aktivitet i en kort periode og at sygeplejersker bør benytte denne metode (Brodie and Inoue 2005). I samme dur forslår en anden engelsk undersøgelse, at man kan benytte sundheds coaching (Shaw et al. 2012).

Der er således indenfor den sygeplejeorienterede forskning, der omhandler hjertesygges fysisk aktive livsstil, ingen studier der ser på træningsintervention i et langsigtet perspektiv. De træningsinterventioner der undersøges er primært hjemmebaseret træning, hvor patienten er blevet instrueret fra hospitalet. Derudover er der en adfærdspsykologisk interesse i flere studier, hvor adfærdsændringer søges løst gennem enten selvmonitorering, motiverende samtaler eller coaching, hvilket er et andet fokus end mit livshistoriske og kropsfænomenologiske fokus.

Indenfor **sundhedsforskning**, der omhandler livet som hjertesyg, er man mere optaget af, hvordan sundhedsviden opfattes eller benyttes og hvilke barrierer, der er forbundet med at tilegne sig denne viden (Crane 2001). I et psykologisk studie af sundhedsadfærd kan det konstateres at

¹² Flere af undersøgelseerne i dette review omfatter de undersøgelser jeg har omtalt under sygeplejeforskning i hjertesygdom.

mennesker i risiko for hjertesygdom ikke er så optaget af motion (samt kost og rygning), som de er optaget af deres medicin (Byrne et. al. 2005). I en korrespondance analyse af livsstil og klasse i et britisk regionalt hjertestudie konkluderes det interessant nok, at mens der stadigvæk ses en sammenhæng mellem social klasse og rygning og alkohol, gør det samme sig ikke i lige så høj grad gældende for fysisk aktivitet (Jones et al. 2011).

Derudover er der en del studier indenfor risikoforskning, hvor der især fokuseres på, hvordan risikofaktorer håndteres og produceres i hverdagslivet. Alaszewski et al. (2006) pointerer, at der blandt hjertesygge ses en sammenhæng mellem håndtering af risici og evne til at håndtere manglende evner i hverdagslivet efter hjerteslag. Men generelt fokuserer undersøgelserne på mennesker der er i risikogruppe for at få hjertesygdom¹³ (Angus et al. 2005; 2007, Byrne 2005, Ruston and Clyton 2002). Det der undersøges er lægviden om sundhed og risikofaktorer og forskellige håndteringsstrategier i forbindelse med udvikling af hjertesygdom, som *afvejning* af risikofaktorer i forhold til familiehistorie og personlige vaner, *medicinsk hermeneutisk* tilgang til lægebesøg og egen situation i en subjektiv tolkning og *afventning* på den store begivenhed hvor sygdommen indfinder sig (Angus et al.2005). I produktionen af risici er der samtidig et samspil mellem den individuelle krop og forskellige sociale og økonomiske samfundsrelaterede forhold, som giver sig til udtryk i menneskers habitus, som identificeres i ”stress talk”, der kan relateres til arbejdsliv, transport situationer, køns situationer og eksklusioner (Angus 2007). I et studie af kvinders vurdering af egen risikoadfærd konkluderes det, at ”*women are only at high risk of developing coronary heart disease if they adopt a men’s way of life*” (Ruston and Clayton 2002, 125).

Et risikostudie i hjerterehabileringspraksis med fokus på motionstræning viser, hvordan risicibudskaber i klinikken er skiftende og modsigende, og viser hvordan diskurser har moraliserende budskaber, som stigmatiserer og beskylder hjertesygge for usund livsstil (Wheatley 2006, 2005). Denne undersøgelse omhandler ikke hjertesygges hverdagsliv, men ser på de praksisser og diskurser der foregår i klinikken, og har i den forstand et anderledes fokus end min undersøgelse. Wheatleys arbejde er interessant, da det er det eneste samfundsvidenskabelige studie, jeg finder, af hjertesygge og livsstil i relation til et træningsforløb. Samtidig er

¹³ Det der kaldes ”secondary prevention” indenfor forebyggelsesforskning, som omfatter interventioner enten efter sygdom er opstået, eller hvis seriøse risikofaktorer er diagnosticeret.

undersøgelsen udført af en idrætsforsker, hvilket betyder at det har en anderledes krops- og træningsorienteret tilgang, end de andre studier jeg har nævnt.

En undersøgelse der ligger tæt op af min, er en dansk antropologisk undersøgelse af menneskers livsstilsforandringsprocesser på et livsstilscenter og senere i hverdagslivet (Grøn 2003).

Undersøgelsen er gennemført som etnografiske feltstudier koblet til en fænomenologisk tilgang (Alfred Schutz og John Dewey). Det fænomenologiske fokus inddrager dog ikke kropsfænomenologien og fysisk aktivitet, ligesom der ikke fokuseres på menneskers oplevede krop i en livshistorisk sammenhæng. Det der er i fokus, er problemstillinger koblet til sundhedsadfærdsændringer generelt (kost, rygning, alkohol og motion), udfoldet i en antropologisk analyse af overgang mellem institution og hverdagsliv.

Opsummerende er det videnshul denne undersøgelse søger at udfolde, det kropsoplevede og kontekstnære i menneskers livsstilsforandringsprocesser, som bidrager til en mere nuanceret forståelse af hvad det handler om, når evidensen møder modstand i de kliniske træningsinterventioner. Det forskningsbidrag denne undersøgelse tilbyder, er således en helhedsorienteret forståelse af menneskers kropsoplevelser med at være fysisk aktive, udfoldet i en livshistorisk hverdagslivs sammenhæng, med henblik på at nuancere vores forståelse af livsstilsforandringsproblematikker. Det nyhedsskabende i denne undersøgelse er således en udvidet forståelse af, hvorfor den evidensbaserede viden ikke altid lader sig omsætte til praksis.