

PSYKOLOGISKE FØLGEVIRKNINGER EFTER SOMATISK SYGDOM

ET KVALITATIVT STUDIE MED INTERVIEW AF
PATIENTER RAMT AF HALSKAR DISSEKTION UDEN
PERMANENTE NEUROLOGISKE FORANDRINGER

Psychological impact
of a somatic disease.

Sofie Meidahl Rosenbaum: 26.10.1994.

Vejleder: Sussanne Vendelbo

Antal tegn: 188.400

INSTITUT FOR PSYKOLOGI,
SYDDANSK UNIVERSITET

SDU 
University of
Southern Denmark

Abstract

This study concerns the psychological impact of a somatic disease. The study examines the experience after cervical artery dissection (CAD), without permanent neurological changes. The significance CAD has for the patient's life, and the patient's experience of themselves is explored. Further, the significance of the outside world's impact on the patient's experience, of being affected by CAD, is explored. Semi-structured interviews with four patients with CAD were conducted based on the phenomenological approach. The existential theory was used to examine the patient's experiences, including Yalom's concept of death, meaning, freedom, and isolation and van Deurzen's concept of the four lifeworlds and temporality. Using IPA as an analytical approach the themes 'the reaction to having CAD', 'experience of the body', 'limitations due to the disease', 'the significance of the relatives', 'the significance of the workplace', and 'the significance of the healthcare system', were identified. The conclusion of the study is, that being diagnosed with CAD can make the patient overwhelmed, scared or shocked, which can be an expression of the patient's becoming aware of their mortality. The disease can break with the illusion of the world as predictable, and the illusion of themselves as invulnerable, which can create a sense of meaninglessness and incoherence. The disease can change the understanding and experience of one's own body as being less well-functioning than before. When care and support are being experienced from the relatives, workplace, and healthcare system, they feel connected to other people, which protects them from the experience of isolation and fear of death. Information and knowledge about the disease are crucial for the patient's understanding of the disease, their sense of control, and their ability to create new meaning in the new life situation. The study contributes to an understanding that it is important to be aware of the patient's psychological well-being after diagnosis of CAD. In addition, this study suggests that it is important to further investigate how to improve access to information about CAD, and how to support relatives in acting as a support for the patients. Further, it is important to investigate how to treat patients with psychological needs after CAD, including whether psychologists can play a significant role.

Indholdsfortegnelse

Indledning	3
<i>Problemformulering</i>	<i>4</i>
<i>Afgrænsning</i>	<i>4</i>
<i>Læsevejledning</i>	<i>5</i>
Eksisterende viden på området ud fra forskning	5
<i>Viden om fysiske følgevirkninger</i>	<i>6</i>
<i>Medicinsk behandling</i>	<i>7</i>
<i>Viden om psykologiske følgevirkninger</i>	<i>7</i>
<i>Livskvalitet</i>	<i>7</i>
<i>Prævalens af angst og depression</i>	<i>8</i>
<i>Prævalens af posttraumatisk stress</i>	<i>9</i>
<i>Psykosociale forhold</i>	<i>10</i>
<i>Behov for et psykologisk fokus i behandlingen</i>	<i>11</i>
Videnskabsteori	11
<i>Fænomenologi</i>	<i>11</i>
Teori: Yalom og van Deurzen	14
<i>Døden</i>	<i>14</i>
<i>Meningsløsheden</i>	<i>15</i>
<i>Friheden</i>	<i>16</i>
<i>Isolationen</i>	<i>17</i>
<i>De fire livsverdener</i>	<i>17</i>
<i>Tidslighed</i>	<i>18</i>
Metode	19
<i>Søgestrategi: struktureret søgning</i>	<i>20</i>
<i>Kvalitativ metode</i>	<i>22</i>
<i>Kvalitetskriterier</i>	<i>22</i>
<i>Forskningsdesign, adgang til feltet og udvalg af interviewpersoner</i>	<i>23</i>
<i>Interviewguide og interviewsituation</i>	<i>25</i>
<i>Interviewets kontekst</i>	<i>27</i>
<i>Transskription</i>	<i>28</i>
<i>Etiske overvejelser</i>	<i>28</i>
Analysetilgang	30
<i>IPA</i>	<i>30</i>
<i>De seks trin i IPA</i>	<i>31</i>
<i>Præsentation af interviewpersoner</i>	<i>35</i>

<i>Sara</i>	35
<i>Barbara</i>	36
<i>Malene</i>	36
<i>Louise</i>	36
Analyse	37
<i>Halskar dissektionens betydning for patienternes liv og deres oplevelse af sig selv</i>	38
<i>Reaktionen på at få halskar dissektion</i>	38
<i>Forståelsen af egen krop</i>	44
<i>Begrænsninger på grund af sygdommen</i>	52
<i>Omverdens betydning for patienternes oplevelse af at blive ramt af halskar dissektion</i>	57
<i>De pårørendes betydning</i>	57
<i>Arbejdspladsens betydning</i>	62
<i>Sundhedssystemets betydning</i>	65
Diskussion	73
<i>Diskussion af undersøgelsens fund</i>	73
<i>Halskar dissektionens betydning for patienternes liv og deres oplevelse af sig selv</i>	74
<i>Omverdens betydning for patienternes oplevelse af at blive ramt af halskar dissektion</i>	76
<i>Videnskabsteoretiske, teoretiske og metodiske refleksioner</i>	78
<i>Refleksioner over videnskabsteori og teori</i>	78
<i>Refleksioner over udvalgte forskningsartikler</i>	79
<i>Refleksioner over egne forforståelser</i>	79
<i>Refleksioner over udvalg af interviewpersoner</i>	80
Konklusion	80
Litteraturliste	84
Bilag	88
<i>Bilag 1: Overblik over inkluderede artikler til gennemgang af eksisterende viden</i>	88
<i>Bilag 2: Struktureret søgning</i>	90
<i>Bilag 3: Brev til patienter</i>	92
<i>Bilag 4: Interviewguide</i>	92

Indledning

Når mennesker rammes af somatisk sygdom, er der ofte ikke kun udfordringer relateret til de fysiske symptomer, men også psykologiske udfordringer. Sygdom kan skabe forandringer i patientens opfattelse af sig selv og i relationen til både de pårørende og sundhedssystemet (Friis-Hasché, 2020). Denne undersøgelse omhandler forståelsen af, hvordan somatisk sygdom kan skabe forandringer i patienters liv og have en psykologisk påvirkning for patienter. Specifikt vil det blive belyst, hvordan det opleves at blive ramt af den neurologiske sygdom halskar dissektion, når den ikke forårsager permanente neurologiske forandringer og hvilke psykologiske følgevirkninger, det kan have for patienternes liv.

Halskar dissektion er en rift eller en blødning i karvæggen i et halskar. Dissektionen opstår oftest spontant og rammer hyppigst yngre med en gennemsnitsalder på mellem 43-45 år (Speck, Noble, Kollmar & Schenk, 2014). Det anslås, at incidensen er 2,6 pr. 100.000 indbyggere, der årligt rammes af halskar dissektion (Hjort, von Weitzel-Mudersbach & Andersen, 2016). I nogle tilfælde forårsager halskar dissektion en blødning i karvæggen, uden at dissektionen medfører iskæmisk apopleksi (herefter kaldet: blodprop), men halskar dissektion kan også medføre en blodprop i hjernen, hvilket kan forårsage permanente neurologiske forandringer (Hjort et al., 2016). Hos patienter med halskar dissektion, der får en blodprop, er blodproppen ofte forbigående indenfor 24 timer, såkaldt TCI (transitorisk cerebral iskæmi) (Fischer et al., 2009; Folke, 2021; Speck et al., 2014). De patienter, der får halskar dissektion uden sekundær blodprop eller med forbigående blodprop, får oftest ikke store fysiske svækkelser, men kan opleve lokale symptomer såsom hovedpine eller nakkesmerter (Hjort et al., 2016). På trods af dette er det interessant, at en del af disse patienter oplever psykologiske følgevirkninger. Patienterne rapporterer om reduceret livskvalitet, og patienter med halskar dissektion er i øget risiko for at få symptomer på depression, angst og PTSD (Speck et al., 2014). Dette kan skyldes forskellige faktorer, men der mangler generelt viden om, hvad der gør sig gældende for patienter, der oplever psykologiske følgevirkninger (Speck et al., 2014).

Det er yderligere interessant, at der overordnet er forskel på den yngre og ældre patientgruppe, hvor yngre patienter typisk oplever flere psykologiske konsekvenser på trods af færre fysiske udfordringer sammenlignet med ældre patienter (Fischer et al., 2009). Dette kan pege på, at forskellige livsomstændigheder har betydning for, hvordan det opleves at blive ramt af halskar dissektion. Det er derfor interessant at undersøge, hvad der gør sig

gældende for den yngre patientgruppe, der rapporterer, at deres livskvalitet er forværret på trods af få fysiske symptomer og en overordnet god sygdomsprognose.

Undersøgelsen vil omhandle, hvordan det opleves for yngre patienter at få halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer. Dette vil i denne undersøgelse blive belyst ud fra følgende problemformulering og dertilhørende to underspørgsmål:

Problemformulering

Hvordan opleves det at blive ramt af halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer?

- Hvilken betydning får halskar dissektion for patienternes liv og deres oplevelse af sig selv?
- Hvilken betydning får omverdenen for patienternes oplevelse af at blive ramt af halskar dissektion?

Afgrænsning

For at besvare problemformuleringen foretages semistrukturerede interviews med patienter tilknyttet behandling på en specifik neurologisk afdeling med erfaring i halskar dissektion. Patientgruppen afgrænses til at være den yngre aldersgruppe, hvilket i denne sammenhæng er patienter mellem 18-50 år. Hvordan den yngre patientgruppe defineres aldersmæssigt, er varierende på tværs af forskellige forskningsartikler, og der er ikke en klar definition på, hvornår en patient med halskar dissektion betegnes som en yngre patient (Folke, 2021). På tværs af forskningsartikler skelnes der mellem alt fra 18-40 år eller 18-65 år (Folke, 2021), mens alderen i denne undersøgelse afgrænses til at være 18-50 år.

Patientgruppen afgrænses yderligere til patienter uden permanente neurologiske forandringer. Det betyder, at undersøgelsen inkluderer patienter, der har haft halskar dissektion enten uden sekundær blodprop eller med forbigående blodprop. Patienter, hvor halskar dissektionen har medført en vedvarende blodprop, er ekskluderet. Denne afgrænsning er sat, da der for patientgruppen med vedvarende blodpropper kan være andre oplevelser og psykologiske følger på grund af permanente fysiske svækkelser (Gibson & Watkins, 2012).

Læsevejledning

I første del af undersøgelsen vil viden fra udvalgte artikler, der omhandler halskar dissektion og psykologiske følgevirkninger efter halskar dissektion, blive præsenteret i afsnittet 'eksisterende viden på området ud fra forskning'.

I anden del af undersøgelsen præsenteres det videnskabsteoretiske og teoretiske fundament. Først belyses den fænomenologiske tilgang overordnet, og det beskrives, hvordan Irvin Yalom og Emmy van Deurzen, som udgør undersøgelsen teoretiske baggrund, placerer sig indenfor fænomenologien. Herefter beskrives udvalgte begreber fra Yalom og van Deurzens eksistentielle teorier.

I tredje del af undersøgelsen præsenteres den metodiske tilgang. Her beskrives først søgestrategien for udvalg af artikler, der danner baggrund for afsnittet 'eksisterende viden på området ud fra forskning'. Herefter beskrives afsættet i den kvalitative metode, og hvilke kvalitetskriterier undersøgelsen vil forfølge. Herudover belyses den proces, hvorunder undersøgelsens empiri er genereret, hvor der reflekteres over adgang til feltet, udvalg af interviewpersoner, udarbejdelse af interviewguide, udførelse af interviews og transskribering. Afslutningsvist beskrives de etiske overvejelser i forbindelse med udarbejdelse af empirien.

I fjerde del af undersøgelsen præsenteres først den analytiske tilgang IPA, og herefter beskrives det, hvordan IPA konkret er benyttet i udarbejdelsen af analysen. Herudover præsenteres de fire interviewpersoner. Dernæst udfoldes selve analysen med dertilhørende over- og undertemaer.

I femte del af undersøgelsen diskuteres undersøgelsens fund, og til slut vil en samlet konklusion på undersøgelsens problemformulering fremgå.

Eksisterende viden på området ud fra forskning

Det følgende afsnit omhandler viden, der allerede eksisterer ud fra forskning angående halskar dissektion og psykologiske følgevirkninger. Viden på området præsenteres ud fra 16 udvalgte forskningsartikler, som er oplyst i bilag 1. I afsnittet 'søgestrategi: struktureret søgning' i den metodiske del vil det beskrives, hvordan disse artikler er udvalgt.

Flere af de artikler, der er udvalgt, omhandler generelt patienter, der har haft en forbigående blodprop, da patienter med halskar dissektion, der har medført forbigående blodprop er inkluderet i denne undersøgelse. Forskning om forbigående blodprop er derfor relevant og kan bidrage med viden om, hvordan det kan opleves, når halskar dissektion medfører forbigående blodprop.

Desuden var mængden af artikler angående halskar dissektion og psykologiske følgevirkninger begrænset, da kun tre artikler specifikt beskriver patientgruppen med halskar dissektion (Fischer et al., 2009; Hjort et al., 2016; Speck et al., 2014). Den sparsomme mængde af artikler, der beskriver, hvordan det opleves at have halskar dissektion og hvilke psykologiske følgevirkninger, det kan medføre, viser et behov for yderligere viden om dette område.

I det følgende vil viden om patologien og de fysiske følgevirkninger af halskar dissektion og forbigående blodprop først præsenteres, og herefter beskrives viden om de psykologiske følgevirkninger.

Viden om fysiske følgevirkninger

I det følgende beskrives fysiske følgevirkninger af halskar dissektion. Forløbet, når halskar dissektion opstår, er meget forskelligartet, da dissektionen kan videreudvikle sig i forskellige retninger (Fischer et al., 2009). Halskar dissektion kan hos nogle patienter medføre en sekundær blodprop. Patienter, der ikke får en sekundær blodprop, kan opleve isolerede og lokale symptomer såsom nakkesmerter og hovedpine, når dissektionen opstår samt i tiden herefter, men der er ingen permanente neurologiske forandringer (Hjort et al., 2016). Når halskar dissektion medfører en blodprop i hjernen, kan man overordnet skelne mellem vedvarende blodpropper og forbigående blodpropper (Hjort et al., 2016). En vedvarende blodprop kan forårsage vedvarende neurologiske forandringer og kan være en potentiel truende tilstand for patienten på vigtige funktioner såsom sprog og førlighed og i visse tilfælde død (Lam, Blom & Kwa, 2019). Hos de fleste patienter med halskar dissektion vil blodproppen dog være forbigående (Speck et al., 2014). En forbigående blodprop kaldet TCI forårsager en kortvarig periode på mindre end 24 timer med neurologiske udfald såsom pludselig følelseløshed, svaghed eller lammelse, forstyrrelser i tale eller syn, men forårsager ikke permanente skader (Folke, 2021; Grosse-Holz et al., 2020; Kiphuth, Utz, Noble, Köhrmann & Schenk, 2014; Turner et al., 2019). Ved de forbigående blodpropper aftager symptomerne, og patienterne har gode sygdomsprogner og skal ikke leve med permanente neurologiske forandringer (Kiphuth et al., 2014; Shi et al., 2016; Verbraak, Hoeksma, Lindeboom & Kwa, 2012). Symptomerne på forbigående blodpropper minder om de symptomer, der vil være til stede ved en vedvarende blodprop. Forskellen er symptomernes varighed og sværhedsgrad. Det betyder, at man i den akutte situation ikke kender til alvorsgraden af blodproppen (Gibson & Watkins, 2012).

Patienter, der har haft halskar dissektion med enten fravær af sekundær blodprop eller med forbigående blodprop, er i øget risiko for, at de senere i livet kan få en ny halskar dissektion med eller uden blodprop. Dog er denne risiko ikke stærkt forøget, da det er under 4% af patienterne (Speck et al., 2014). Risikoen er dog stærkere i tiden lige efter dissektionen (Speck et al., 2014).

Medicinsk behandling

Ved halskar dissektion behandles patienter med blodfortyndende medicin, som skal forhindre sekundær blodprop (Hjort et al., 2016). Både patienter med og uden forbigående blodprop tilbydes forebyggende behandling mod fremtidige blodpropper med medicin, der virker blodfortyndende (Fischer et al., 2009; Kiphuth et al., 2014).

Patienter med halskar dissektion uden sekundær blodprop eller med forbigående blodprop har en god prognose, og de fleste forventes at være symptomfri eller i fuld bedring kort tid efter hændelsen (Kiphuth et al., 2014; Shi et al., 2016; Verbraak et al., 2012). Patienterne kan dog have psykiske følger virkninger relateret til tænkning eller emotioner, hvilket kan blive overset (Fischer et al., 2009; Lam et al., 2019; Muus, Petzold & Ringsberg, 2010). Det er derfor vigtigt at være opmærksom på patienternes psykiske udfordringer, så disse patienter kan blive tilbudt den rigtige behandling (Lam et al., 2019).

Viden om psykologiske følger virkninger

I det følgende beskrives viden ud fra forskning om psykologiske følger virkninger, som patienter med halskar dissektion eller forbigående blodprop kan opleve blandt andet påvirkning af livskvalitet, symptomer på angst, depression og PTSD samt ændringer i psykosociale forhold. Herefter beskrives psykologisk behandling.

Livskvalitet

Flere artikler inkluderet i denne litteraturgennemgang undersøger, hvorvidt patienternes livskvalitet forandres efter halskar dissektionen eller forbigående blodprop. Overordnet peger artiklerne på, at livskvaliteten reduceres (Fischer et al., 2009; Gibson & Watkins, 2012; Muus et al., 2010; Prost et al., 2021; Samsa & Matchar, 2004; Sangha et al., 2015; Turner et al., 2019; Verbraak et al., 2012).

Sygdommens sværhedsgrad er en faktor, som har indflydelse på livskvaliteten, og der ses en sammenhæng mellem flere fysiske symptomer og lavere rapporteret livskvalitet hos

patienterne (Fischer et al., 2009; Prost et al., 2021; Samsa & Matchar, 2004). Forholdet mellem fysiske symptomer og livskvalitet beskrives som værende skævt, da graden af fysisk og psykisk reduktion ikke følges ad. Det er altså ikke udelukkende de fysiske symptomer, der har indflydelse på patienternes livskvalitet (Prost et al., 2021). Det ses blandt andet ved, at forskellige patienter med samme sværhedsgrad af sygdom rapporterer forskelligt i forhold til deres oplevede livskvalitet (Samsa & Matchar, 2004), samt at patienter uden fysiske følgevirkninger også rapporterer om en forværret livskvalitet (Fischer et al., 2009). Flere af patienterne rapporterer altså om nedsat livskvalitet på trods af, at de ikke har fysiske symptomer. Det tyder på, at andre faktorer gør sig gældende end udelukkende de fysiske symptomer i forhold til, hvornår patienterne har behov for yderligere behandling eller støtte efter et forløb med halskar dissektion.

Prævalens af angst og depression

Flere artikler inkluderet i denne litteraturgennemgang viser en højere prævalens af symptomer på angst og depression hos patienter, der har haft halskar dissektion eller forbigående blodprop (Folke, 2021; Kapoor et al., 2019; Verbraak et al., 2012; Shi et al., 2016). Der er fundet prævalenser af symptomer på angst med en variation mellem 20,3%-42% (Folke, 2021; Kapoor et al., 2019; Verbraak et al., 2012) og prævalenser af symptomer på depression med en variation mellem 20%-40% (Folke, 2021; Verbraak et al., 2012; Shi et al., 2016). Der er ikke stor forskel i prævalensen af angst og depression hos patienter med forbigående blodprop sammenlignet med patienter med vedvarende blodprop, hvilket er bemærkelsesværdigt, da symptomerne ophører indenfor 24 timer, og den gængse forståelse er, at patienterne kommer sig fuldstændigt (Prost et al., 2021). En af forklaringsmodellerne på den høje prævalens af angst hos patienter med halskar dissektion eller forbigående blodprop er, at patienterne er i en øget risiko for at blive ramt af en ny blodprop, hvilket skaber frygt og usikkerhed for fremtiden (Fischer et al., 2009; Gibson & Watkins, 2012; Turner et al., 2019).

Desuden er det bemærkelsesværdigt, at den yngre patientgruppe har tre gange større risiko for at have symptomer på angst og depression sammenlignet med ældre patienter, da den yngre patientgruppe generelt oplever færre fysiske symptomer (Kapoor et al., 2019). Som beskrevet i forrige afsnit har fysiske symptomer en negativ indflydelse på livskvaliteten, men de fysiske symptomer og livskvalitet følges ikke lineært ad (Fischer et al., 2009; Prost et al., 2021; Samsa & Matchar, 2004), og her kan yngre alder altså være endnu en risikofaktor for flere psykiske udfordringer (Fischer et al., 2009; Folke, 2021; Kapoor et al., 2019).

Forklaringer på, at den yngre patientgruppe ser ud til at opleve flere psykiske udfordringer kan være, at yngre patienter er et sted i deres liv, der er karakteriseret af dynamisk udvikling og forandring, hvor sygdommen kan påvirke vigtige aspekter som karriere, økonomi og et eventuelt ansvar som omsorgsgiver (Folke, 2021; Kapoor et al., 2019). Flere yngre patienter rapporterer også, at de føler sig anderledes i forhold til deres jævnaldrende og forandrede i forhold til deres opfattelse af sig selv (Folke, 2021). Desuden kan halskar dissektion eller forbigående blodprop komme som et større chok for den yngre patientgruppe, da det er mindre forventeligt, og de har en forventet længere levetid end den ældre patientgruppe (Folke, 2021).

Prævalens af posttraumatisk stress

Flere af de artikler, der er inkluderet i denne litteraturgennemgang, viser, at der er en øget prævalens af posttraumatisk stress, PTSD hos patienter med halskar dissektion eller forbigående blodprop sammenlignet med baggrundsbefolkningen (Grosse-Holz et al., 2020; Kiphuth et al., 2014; Speck et al., 2014). Prævalensen af PTSD ligger på tværs af artiklerne på mellem 24,6%-45,2% (Grosse-Holz et al., 2020; Kiphuth et al., 2014; Speck et al., 2014).

Halskar dissektion og forbigående blodprop er en pludselig, uforudsigelig, ukontrollerbar tilstand, der truer patientens fysiske integritet og er potentiel dødelig, hvilket kan opleves som en traumatiserende begivenhed (Grosse-Holz et al., 2020; Kiphuth et al., 2014). Det er her vigtigt at være opmærksom på, at patienten på det givne tidspunkt, hvor dissektionen opstår, ikke ved, om det er en vedvarende blodprop, der kan være livstruende eller forårsage permanente neurologiske forandringer, da symptomerne på det tidlige stadie ligner hinanden (Gibson & Watkins, 2012; Kiphuth et al., 2014).

Forklaringer på den øgede prævalens af PTSD kan være, at sygdommen kommer som et større chok for patienter, der efterfølgende har sværere ved forstå verden som sammenhængende, meningsfuld og håndterbar (Grosse-Holz et al., 2020). Yderligere kan årsagen til den høje prævalens være sammenhængende med en selv vurderet høj risiko for at få en ny blodprop (Kiphuth et al., 2014; Speck et al., 2014). Her skelnes mellem en subjektiv risikovurdering og en objektiv risikovurdering, og en forklaring på den høje prævalens af PTSD, trods god sygdomsprognoсе, er, at patienterne selv tror, at risikoen for en ny blodprop i fremtiden er større, end den egentlig er (Speck et al., 2014).

Psykosociale forhold

Patienter med forbigående blodprop kan ifølge forskning opleve emotionelle udfordringer som øget emotionalitet, vrede, humørsvingninger, irritation, lavere tillid, hvilket kan udfordre patienternes arbejdsevne, relationer til familie og venner og deres selvforståelse (Turner et al., 2019).

Flere af patienterne oplever fortsat, at de har lokale symptomer eller andre udfordringer, der gør, at de har svært ved at vende tilbage til deres arbejde. Det kan skyldes træthed, angst, reduceret selvsikkerhed, en følelse af at være overvældet eller en oplevelse af identitetstab (Turner et al., 2019).

Patienternes relationer til familie og venner kan blive påvirket, da svingende humør og nedsat selvsikkerhed kan medføre, at patienterne trækker sig tilbage, ikke engagerer sig i gruppesamtaler og ikke deltager i de samme aktiviteter som før. Flere patienter oplever en øget træthed, hvilket kan gøre patienterne mere afhængige af familiemedlemmer i forhold til hverdagens gøremål (Turner et al., 2019). Samtidig kan patienterne også opleve en ekstra beskyttende adfærd fra pårørende, hvilket er med til at understrege, at der er sket en forandring for patienterne (Gibson & Watkins, 2012). På den anden side oplever patienter også, at sygdommen kan have en positiv indflydelse på de nære relationer, hvis sygdomsforløbet har givet anledning til evaluering af balancen mellem arbejde og fritid (Turner et al., 2019).

Patienter kan også opleve en ændret selvopfattelse. De patienter, der inden sygdommen havde et godt helbred, kan have en forandret helbredsopfattelse, hvor de skelner mellem en sund fortid og en usikker fremtid (Gibson & Watkins, 2012). Flere patienter oplever også et identitetstab eller udfordringer ved at acceptere deres diagnose især yngre patienter, der opfatter sig selv som sunde (Turner et al., 2019).

Nogle patienter rapporterer, at de er lettede over 'kun' at have haft en forbigående blodprop, da det giver dem mulighed for at ændre på deres livsstil, så de fremadrettet kan forebygge eventuel ny blodprop (Gibson & Watkins, 2012). Flere patienter foretager livsstilsændringer i forhold til kost og motion, mens andre patienter undgår aktiviteter, de er bange for, kan føre til en ny blodprop (Gibson & Watkins, 2012).

Behov for et psykologisk fokus i behandlingen

Flere af de inkluderede artikler påpeger et behov for yderligere information om sygdommen og et behov for yderligere fokus på psykologiske følgevirkninger hos patienter med halskar dissektion og forbigående blodprop.

Den yngre patientgruppe beskriver, at der i behandlingen primært er fokus på fysiske udfordringer og mindre fokus på psykiske udfordringer (Folke, 2021), og patienterne beretter om et behov for en holistisk pleje, der indebærer et fokus på både fysiske og psykiske aspekter af deres helbred (Turner et al., 2019). Desuden er det vigtigt, at patienterne får tilstrækkelig information om sygdommen på en måde, så de får viden både om generelle og individuelle årsager, da det kan skabe en følelse af forståelighed og sammenhæng hos patienten, hvilket er forebyggende for psykisk lidelse (Grosse-Holz et al., 2020; Turner et al., 2019). Herudover bør patienterne også få beskrevet forebyggende tiltag mod en ny blodprop, hvilket kan styrke patientens følelse af håndterbarhed (Grosse-Holz et al., 2020; Turner et al., 2019). I forlængelse af dette er det vigtigt, at patienterne får et realistisk billede af den fremtidige risiko for blodprop, da flere patienter overestimerer risikoen, hvilket kan øge risikoen for angstsymptomer (Gibson & Watkins, 2012; Speck et al., 2014). Desuden er det også vigtigt at inddrage pårørende i rehabiliteringen af patienterne, da social støtte har en positiv indflydelse for patienterne (Folke, 2021).

Videnskabsteori

Undersøgelsen tager afsæt i fænomenologien. I det følgende afsnit redegøres for nogle af de centrale og grundlæggende aspekter i fænomenologien, og det beskrives, hvordan Yaloms og van Deurzens eksistentielle perspektiver, der udgør undersøgelsens teoretiske grundlag, placerer sig indenfor fænomenologien.

Fænomenologi

Undersøgelses formål er at belyse, hvordan det opleves for de enkelte patienter at blive ramt af halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer og at forstå, hvordan sygdommen fremtræder for dem og at forstå, hvordan sygdommen påvirker deres liv efterfølgende. Den fænomenologiske tilgang er relevant, da fænomenologien netop giver mulighed for at belyse individers oplevelse af forskellige fænomener og forstå, hvilken betydning et fænomen har for den enkelte (Jacobsen, Tanggaard og Brinkmann, 2020; Zahavi, 2004). I fænomenologien er det selve oplevelsen af et fænomen, der er kilden til at

forstå fænomenet. Det er altså ikke fænomenologiens mål at nå bag om fremtrædelsen og oplevelsen for at opnå en mere virkelig virkelighed, da sandheden ikke ligger bagved fænomenerne. Fænomenologiens mål er derimod at opnå forståelse af de forskellige fremtrædelsesformer, som et fænomen har (Zahavi, 2004). Det bliver således beskrevet, at verden ikke foreligger, men at den fremtræder, og fremtrædelsen er betinget af det eller de subjekter, som fænomenet viser sig for (Zahavi, 2004). Subjektet spiller således en central rolle, da virkeligheden kun kan udfolde sig og forstås gennem dets subjektivitet. Her er livsverden essentiel, da det er den erfaringsverden, subjektet lever i, som indebærer erfaringer, opfattelser og andre forudsætninger, som har betydning for, hvordan man perciperer, det der fremtræder (Jacobsen et al., 2020; Zahavi, 2004). Fænomenologien forstår altså ikke subjektet og objektet som adskilte, da man ikke kan forstå et objekt uden den subjektive erkendelse. Fænomenologien gør således op med en skarp skelnen mellem epistemologi og ontologi, da der ikke er forskel på, hvordan verden virkelig er, og hvordan vi erkender verdenen (Zahavi, 2004).

Edmund Husserl betragtes som grundlæggeren af fænomenologien i begyndelsen af 1900-tallet (Jacobsen et al., 2020; Zahavi, 2004). Mange teoretikere og filosoffer har sidenhen bidraget til det fænomenologiske forskningsfelt, og fænomenologien har videreudviklet og forgrenet sig i forskellige retninger (Zahavi, 2004). Eksistentiel psykologi er en af de retninger, der har rødder i fænomenologien. I eksistentiel psykologi ønsker man at undersøge menneskers liv indefra og undersøge, hvordan mennesket forholder sig til eksistensens grundvilkår (Jacobsen, 2014). Eksistentiel psykologi beskæftiger sig med de eksistentielle grundvilkår, som mennesket fødes ind i, og i den eksistentielle psykologi belyses, hvordan mennesket udvikler sig og relaterer til disse vilkår, samt hvordan det påvirker hverdagslivet. Man er i den eksistentielle psykologi interesseret i at undersøge, hvordan de eksistentielle spørgsmål i livet har sammenhæng til hverdagslivet.

Grundvilkårene skal betragtes som universelle, men kan have forskellig indvirkning på den enkeltes liv (Jacobsen, 2014). Det eksistentielle perspektiv er relevant i undersøgelsen af patienters oplevelse af at få halskar dissektion, da alvorlig sygdom kan betragtes som en livsændrende begivenhed, der kan medføre eksistentielle tanker og spørgsmål om død og mening med livet.

Indenfor eksistentiel psykologi findes der forskellige strømninger. I denne undersøgelse tages udgangspunkt i terapeuterne Irvin D. Yalom og Emmy van Deurzens eksistentielle teorier og begreber, som præsenteres i det næste afsnit. Både Yalom og van Deurzen hører til den gruppe indenfor eksistentiel terapi, der har fokus på forståelsen af

menneskets særegne livsverden, og på hvordan den fænomenologisk kommer til syne (Thomsen, 1995).

Ifølge Yalom bør man have en fænomenologisk tilgang i mødet med klienter og patienter, hvor det essentielle er at forstå den enkeltes erfaringsverden ved at lytte til fænomenerne, som de opleves af den enkelte (Yalom, 1998).

Ifølge van Deurzen er fænomenologien studiet af, hvordan bestemte fænomener opleves, og en fænomenologisk undersøgelse fokuserer på at forstå den menneskelige oplevelse og opmærksomhed. Hun tillægger sig også den fænomenologiske forståelse af, at adgang til viden sker gennem tilstedeværende dialog, og at det ikke er muligt at forstå en andens livsverden gennem en observerende eller præskriptiv tilgang (van Deurzen, 2014).

Selvom der indenfor fænomenologien er enighed om, at det er gennem samtale, at man kommer tættest på at forstå, hvordan et fænomen fremtræder og opleves af en anden, er der alligevel forskellige meninger om, hvordan man bør tilgå dialogen. Husserls tidligere beskrivelse af fænomenologien kan betegnes deskriptiv, da han tilstræber at opnå fordomsfrie beskrivelser af fænomener og deres essens. Han mener derfor, at man bør stræbe efter at sætte forforståelser i parentes sådan, at det er muligt at nærme sig essensen af bevidste oplevelser (Jacobsen et al., 2020; Zahavi, 2004). Martin Heidegger, der bringer fænomenologien i en mere hermeneutisk og eksistentiel fænomenologisk retning, (van Deurzen, 2012) mener, at det ikke er muligt at hæve sig over sine forforståelser og opnå rene beskrivelser, da mennesket altid vil fortolke i mødet med verden (Jacobsen et al., 2020). Van Deurzen mener i tråd med Heidegger, at mennesket altid er fortolkende i mødet med verden. Hun beskriver, at tid er en vigtig dimension af menneskets liv, og at mening tilskrives på baggrund af det tidligere erfarede (van Deurzen-Smith, 1995). Det er derfor nærliggende at læne sig op ad Heideggers forståelse af, at mennesket ikke kan undslippe sin fortolkende tilgang, da det ikke er muligt at lægge erfaringer væk. Istedet for at sætte parentes om forforståelserne må man forstå hvilke betingelser, der ligger bag ved fortolkningen ved at gøre sig sine forforståelser bevidste, så man forstår udgangspunktet for fortolkningerne (Jacobsen et al., 2020). Ifølge van Deurzen er selv-observation også et vigtigt aspekt af det at praktisere fænomenologi, da man bør være opmærksom på, hvordan man selv skaber mening i verden, hvilket gør det muligt at udfordre egne antagelser, værdier og forudindtagetheder (van Deurzen, 2014).

Teori: Yalom og van Deurzen

I dette afsnit præsenteres teori og begreber fra Irvin Yalom og Emmy van Deurzen (i nogle referencer under navnet van Deurzen-Smith). Det eksistentielle perspektiv er valgt, da der i interviewene fremkom eksistentielle temaer i interviewpersonernes fortalte oplevelser. Da terapeuterne Yalom og van Deurzen tilhører den samme gruppe indenfor eksistentiel terapi (Thomsen, 1995), vurderes det, at deres begreber kan benyttes sammen og kan supplere hinanden i undersøgelsen. Yalom opstiller fire grundvilkår, som han mener, at mennesket er underlagt, og det er interessant at undersøge, hvordan patienterne relaterer sig til disse vilkår, og hvilken betydning det har. Van Deurzen berører nogle af de samme vilkår, men bidrager yderligere med en forståelse af, hvordan menneskets oplevelser er knyttet til forskellige livsverdener, hvilket er relevant for at forstå, hvordan sygdommen kan få en betydning i forskellige kontekster. Desuden bringer van Deurzen en tidslighed ind i sin teori, som er relevant for at forstå, hvordan sygdommen kan få en betydning ikke kun i nutiden, men på tværs af tid.

I det følgende beskrives Yaloms teori ved en gennemgang af de fire grundvilkår død, mening, frihed og isolation, som han opstiller for mennesket, og van Deurzens perspektiver beskrives løbende, da hun forholder sig til flere af de samme grundvilkår. Efterfølgende præsenteres yderligere van Deurzens teori om de fire livsverdener og til slut hendes teori om tidslighed.

Døden

Dødsangst beskrives som angsten for at ophøre. Yalom mener, at dødsangsten er en eksistentiel grundkonflikt med dødens uundgåelighed på den ene side og menneskers ønske om, at deres eksistens aldrig vil ophøre på den anden side. Det er dødens uundgåelighed, der vækker dødsangst, og dødsangsten er et grundvilkår i den menneskelige eksistens (Yalom, 1998). Også van Deurzen beskriver en eksistentiel angst, som opstår ved en opmærksomhed på ens egen sårbarhed og dødelighed (van Deruzen-Smith, 1995).

Yalom beskriver, hvordan dødsangsten gennem livet løbende tiltager og aftager, da man allerede i barndommen får en bevidsthed om døden. Herefter aftager frygten for døden ifølge Yalom, hvorefter en optagethed af døden igen vokser i pubertetsalderen. Interessant er det, at Yalom mener, at dødsbevidstheden igen skubbes i baggrunden i den livsperiode, hvor man typisk er optaget af at gøre karriere og stifte familie. Herefter har man flere tanker om døden, jo tættere man kommer på livets afslutning, og dødsangsten tager ofte til med fornyet

styrke, når børnene flytter hjemmefra, og man forstår, at livet ikke konstant er en opadgående spiral, som Yalom formulerer det (Yalom, 2008).

Dødsangsten kan være svær at håndtere, og for at undgå at skulle se døden i øjnene og forholde sig til den angst, som det medfølger, benytter mennesket typisk forskellige strategier, der beskytter mod dødsangsten. Det kan være strategier som fornægtelse, afledning eller forskydning. Fornægtelse kan være forsøg på at undgå frygten, afledning kan være jagten på noget andet, mens forskydning kan komme til udtryk ved, at angsten omdannes til en frygt for noget andet (Yalom, 2008). Det er selvbeskyttende strategier, som i sig selv kan være kilde til ubehag, men som i sidste ende beskytter mod dødsangsten (Yalom, 1998).

Yalom beskriver yderligere en forestilling, som mennesket typisk gør brug af i et forsøg på at fornægte døden, som han kalder for 'særlighed'. Særlighed referer til en forestilling om at på trods af, at man ved, at alle mennesker skal dø, er der alligevel en forestilling om, at det ikke gælder for en selv, da man kan have en tiltro til ens egen usårlighed. I tilfælde af alvorlig sygdom kan man føle sig svigtet og fortabt, fordi ens dødelighed går op for en, hvilket ændrer ens grundopfattelse (Yalom, 1998).

På trods af at mennesket benytter en række strategier som forsvar mod dødsangsten, vil der være situationer kaldet grænsesituationer, hvor forsvaret går i stykker, og mennesket bliver konfronteret med døden. Alvorlig sygdom anses som en grænsesituation, hvor dødsangsten uundgåeligt bliver en del af bevidstheden (Yalom, 1998). Her kan mennesket have tendens til igen hurtigt at reparere eller genopbygge forsvaret mod angsten (Yalom, 1998). Ifølge både Yalom og van Deurzen kan bevidstheden om døden også fungere som en eksistentiel opvågning, der giver anledning til at skabe forandringer i livet, da grænsesituationer kan ændre perspektivet på livet og ændre på måden, man ønsker at prioritere på (van Deruzen-Smith, 1995; Yalom, 2008). De mener begge, at bevidstheden om døden er afgørende for at kunne leve et autentisk liv, da det ifølge Yalom gør os i stand til at tage magten over livets udfoldelse (Yalom, 1998), og ifølge van Deruzen er dødsangsten en drivkraft, der gør det muligt at overveje, hvad man vil med livet (van Deurzen-Smith, 1995).

Meningsløsheden

Yalom beskriver, at verden grundlæggende er meningsløs, hvilket giver anledning til en eksistentiel grundkonflikt, da mennesket er et meningssøgende væsen, der har behov for at stræbe mod noget, og som skal finde mening i en verden, som grundlæggende ikke indeholder mening (Yalom, 1998). Van Deurzen tillægger sig ligeledes perspektivet om, at

meningsløsheden er et grundvilkår. Både Yalom og van Deurzen beskriver dog, hvordan mennesket alligevel kan skabe en følelse af mening i deres verden, som beskytter mod den angst, som meningsløsheden kan frembringe (van Deurzen-Smith; Yalom, 1998). Det kan ifølge Yalom som eksempel opleves som meningsfuldt at være til gavn for andre, at være en del af en større meningsfuld sag, at skabe noget gennem kreativitet, at opnå lyst og nydelse eller at realisere sig selv. Yderligere kan aktiviteter og gøremål i hverdagen fjerne fokus fra problematikken om meningsløshed (Yalom, 1998).

Fordi verden grundlæggende er meningsløs, kan menneskets selvfundne mening blive udfordret. Ifølge Yalom (1998) kan konfrontation med døden give anledning til, at det går op for mennesket, at det meningssystem, som det har støttet sig op ad, blot er en illusion. Ligeledes beskriver van Deurzen, at verden bliver meningsfuld gennem vores forestillinger, og når verden ikke længere er i overensstemmelse med disse forestillinger, så kan man opleve, at det er svært at skabe mening i verden og fortsætte tilværelsen. Sygdom kan være en sådan situation, der bryder et meningssystem eller bryder en forestilling om verden som stabil og pålidelig, hvilket kan gøre, at verden i stedet opleves som usikker og uforudsigelig (van Deurzen-Smith, 1995).

Friheden

Både Yalom og van Deurzen betragter mennesket som grundlæggende frit. Det betyder også, at mennesket selv har fuldt ansvar for sit eget liv og sine valg og handlinger (van Deurzen-Smith, 1995; Yalom, 1998). Yalom betegner det som en grundløshed, da der ikke er nogen grund under os eller nogle faste ydre strukturer. Det er en eksistentiel grundkonflikt, at mennesket søger efter grund og struktur i en verden, som er grundløs (Yalom, 1998). Både Yalom og van Deurzen beskriver også, hvordan der ligger et ansvar i denne frihed, hvilket kan være skræmmende og angstfyldt, da man selv er ansvarlig for at skabe sin egen verden (van Deurzen-Smith, 1995; Yalom, 1998).

Selvom mennesket grundlæggende er frit, har både Yalom og van Deurzen en forståelse af, at der er begrænsninger i friheden. Ifølge Yalom (1998) er der omstændigheder, der begrænser friheden, hvilket kan være vores miljø, genetik eller helbred. Han betegner det som en modgangskoefficient, når omstændigheder er begrænsende. Han påpeger, at modgangskoefficienter ikke fratager mennesket dets frihed og ansvar, da man stadig er ansvarlig for sine valg og handlinger indenfor disse grænser. Således er mennesket fri til at vælge, hvordan vi forholder os og reagerer på de fysiske omstændigheder, og det er

menneskets eget ansvar at finde ny mening indenfor begrænsningerne (Yalom, 1998). Ifølge van Deurzen er der ligeledes grænser for friheden. Hun betragter begrænsningerne som en ramme og beskriver, hvordan man indenfor denne ramme er fri til at skabe sit liv som et kunstværk. Friheden er altså situationsbunden, da man er fri til at vælge, hvordan man reagerer i en given situation (van Deurzen-Smith, 1995). Fysisk sygdom kan være en sådan begrænsning, der sætter rammen for, hvad der er muligt og ikke muligt for den enkelte.

Isolationen

Eksistentiel isolation henviser til, at mennesket grundlæggende er alene. Mennesket fødes alene og må dø alene. En eksistentiel grundkonflikt er her, at mennesket er grundlæggende isoleret, men ønsker og søger kontakt og beskyttelse (Yalom, 1998). Isolationen brydes ikke gennem relationer, da der altid vil være en afstand mellem mennesker. Ligeledes er der også en afstand mellem en selv og verden. Gennem livet opbygges ofte en illusion om, at vi er forbundet med andre mennesker, men i det øjeblik at denne illusion brydes, eksempelvis ved alvorlig sygdom, kan man opleve en følelse af ensomhed og intethed, fordi ingen er i stand til at hjælpe en ud af situationen, og dette kalder Yalom for eksistentiel fremmedgørelse (Yalom, 1998). Man kan også opleve eksistentiel fremmedgørelse, hvis man oplever, at ens sociale rolle mister betydning, fordi det går op for en, at ens væren ikke afhænger af ens rolle (Yalom, 1998).

Yalom beskriver, hvordan nære relationer kan fungere som beskyttende mod frygten for isolationen. Samhørighed med andre mennesker kan nedbringe den frygt, der er forbundet med bevidstheden om isolation og døden. Han beskriver, hvordan blot tilstedeværelsen af et andet menneske kan virke beroligende på dødsangst (Yalom, 2008).

De fire livsverdener

Van Deurzen deler menneskets livsverden op i fire verdener: naturverden, den sociale verden, den personlige verden og den ideologiske verden. De fire verdener hænger sammen og påvirker hinanden på kryds og tværs. I de fire livsverdener er der tilknyttet forskellige konflikter eller dilemmaer (van Deurzen-Smith, 1995).

Naturverden indeholder den fysiske og kropslige væren. Naturverden handler om, hvordan man forholder sig til de fysiske og biologiske aspekter af livet. I naturverden er vi kroppe, der relaterer sig til naturen og ting i verden (van Deurzen-Smith, 1995). Ifølge van Deurzen har kroppen betydning for, hvordan vi ser verden, da perspektivet på verden sker ud

fra det ståsted, vi har, og ud fra vores krop. Kroppen er afgørende for, hvordan vi oplever og fortolker verden, da det er gennem kroppen, at vi interagerer med omverdenen. Kroppen betragtes ikke, som noget vi har, men som noget vi er (van Deurzen & Adams, 2012).

Et af de mest grundlæggende dilemmaer i naturverden er spændingen mellem liv og død, da mennesket er født til at dø. Døden er en naturlov, men det er frit, hvordan vi forholder os til døden, om vi accepterer, fornægter eller frygter den (van Deurzen & Adams, 2012). Naturverden har altså naturlove, der sætter nogle faste begrænsninger, som alle mennesker har et særligt forhold til, hvilket vil sige, at man forholder sig på forskellige måder til de rammer, som naturverden sætter. Et dilemma i denne verden er altså på den ene side accept af naturverdens love og på den anden side et behov for kontrol over dem (van Deurzen & Adams, 2012).

Den sociale verden handler om, hvordan vi forholder os til og skaber os selv i relation til andre mennesker. Omdrejningspunktet for denne verden er menneskets behov for at høre til, blive anerkendt og værdsat. Her er det et dilemma, at mennesket på den ene side ønsker at overkomme distancen eller afstanden til andre mennesker og på den anden side ønsker at bibeholde sin individualitet og adskilthed (van Deurzen & Adams, 2012).

I den personlige verden skaber vi en identitet og forvalter os selv i relation til det menneske, som vi er, og hele tiden ændres til at være. Her er det et dilemma, at mennesket leder efter nogle regler og principper at læne sig op ad, men at den eneste mulighed er at læne os op ad egne tidligere erfaringer (van Deurzen & Adams, 2012).

Den ideologiske verden handler om, hvordan vi forholder os til vores egne værdier, overbevisninger og spiritualitet. Her er det et dilemma, at mennesket længes efter en større mening med livet, men at et meningsfuldt liv kun kan skabes af os selv (van Deurzen & Adams, 2012).

Tidslighed

Van Deurzen bringer, inspireret af Heidegger, en tidslighed ind i sin teori (van Deurzen, 2014). Hun mener, at tiden er et vigtigt aspekt af menneskets væren og beskriver, hvordan mennesket altid i nutiden er præget af tidligere erfaringer samtidig med, at mennesket altid i nutiden er med til at skabe sig selv ude i fremtiden. Det betyder også, at mennesket altid er i bevægelse eller i udvikling og aldrig når til et punkt, hvor mennesket er fastlagt, for mennesket ændrer sig, og i takt med udvikling lærer mennesket af fortiden (van Deurzen-Smith, 1995). Oplevelser påvirker, i hvilken retning livet udfoldes (van Deurzen,

2014). Hun beskriver, hvordan forventninger er realistiske forestillinger, der er forbundet med fortiden, mens hun beskriver ønsker som værende afskåret fra fortiden, men at ønsker rækker ind i fremtiden. Både forventninger og ønsker er i sig selv passive forestillinger, men gøres aktive i nutiden, hvis man handler i overensstemmelse med dem. Den måde, hvorpå mennesket forvalter sig selv i nutiden og fremtiden, er altså en aktiv proces, da det er op til den enkelte hvilke aspekter af fortiden, der bringes i spil i nutiden og påvirker mulighederne for fremtiden. På den måde er fortiden med til at sætte en kontekst for senere oplevelser (van Deurzen-Smith, 1995). Som tidligere beskrevet mener van Deurzen, at mennesket grundlæggende er frit og i forhold til det at leve i tiden, betyder det, at mennesket ikke er determineret af fortiden, men netop selv aktivt selekterer i hvilke tidligere erfaringer, der bringes ind i nutiden. Da frihed kommer med en ansvarlighed, betyder det også, at mennesket er forpligtet til selv at bestemme sin fremtid, og det sker gennem aktive handlinger i nutiden (van Deurzen, 2009). Hvilken mening, man tillægger det at have en alvorlig sygdom, er således frit for den enkelte, men hænger, ifølge van Deurzen, sammen med det system af mening, som mennesket gennem livet har opbygget. Den tidligere meningskabelse og tidligere erfaringer har altså betydning for hvilke muligheder, den enkelte ser i en given situation (van Deurzen, 2009; van Deurzen-Smith, 1995). At leve i tiden sker helt automatisk, og de fleste mennesker er ikke opmærksomme på deres egen aktive selvforvaltning (van Deurzen-Smith, 1995).

Metode

I dette afsnit præsenteres undersøgelsens metodiske afsæt. Først beskrives søgestrategien bag udvælgelsen af forskningsartikler benyttet til at afdække den eksisterende viden på området. Herefter belyses den kvalitative metodes relevans efterfulgt af en beskrivelse af hvilke kvalitetskriterier, der gør sig gældende. Dernæst præsenteres overvejelser om undersøgelsens forskningsdesign, adgang til feltet og udvalg af interviewpersoner. Herefter beskrives refleksioner forbundet med udarbejdelse af interviewguide og udførelse af interviews efterfulgt af overvejelser om interviewets kontekst og transskribering. Til slut beskrives de etiske overvejelser forbundet med den metodiske fremgangsmåde.

Søgestrategi: struktureret søgning

I det følgende beskrives hvordan forskningsartikler, der afdækker den eksisterende viden på området, blev udvalgt på baggrund af en struktureret litteratursøgning.

Søgeord til udvælgelse af forskningsartikler blev udarbejdet ud fra problemstilling og problemformuleringen. Søgeordene blev udformet på engelsk for at få et bredt søgefelt. Desuden var det nødvendigt at inkludere søgeord, der inddrager artikler om patienter med forbigående blodpropper ('transient ischemic attack' og 'minor stroke'), da mængden af artikler ellers var sparsom, og jeg vurderede, at det er relevant, da en del patienter med halskar dissektion også får en forbigående blodprop. De benyttede søgeord fremgår af tabel 1.

Tabel 1: Søgeord

“Cervical artery dissection” OR “Transient ischemic attack” OR “Minor stroke”
AND
“Disease perception” OR “Illness perception” OR “Quality of life” OR QoL OR “Psychological distress” OR Self-concept OR “Emotional response*” OR Psychopatholog* OR Self-image
AND
“Young adult*” OR Young* OR Age

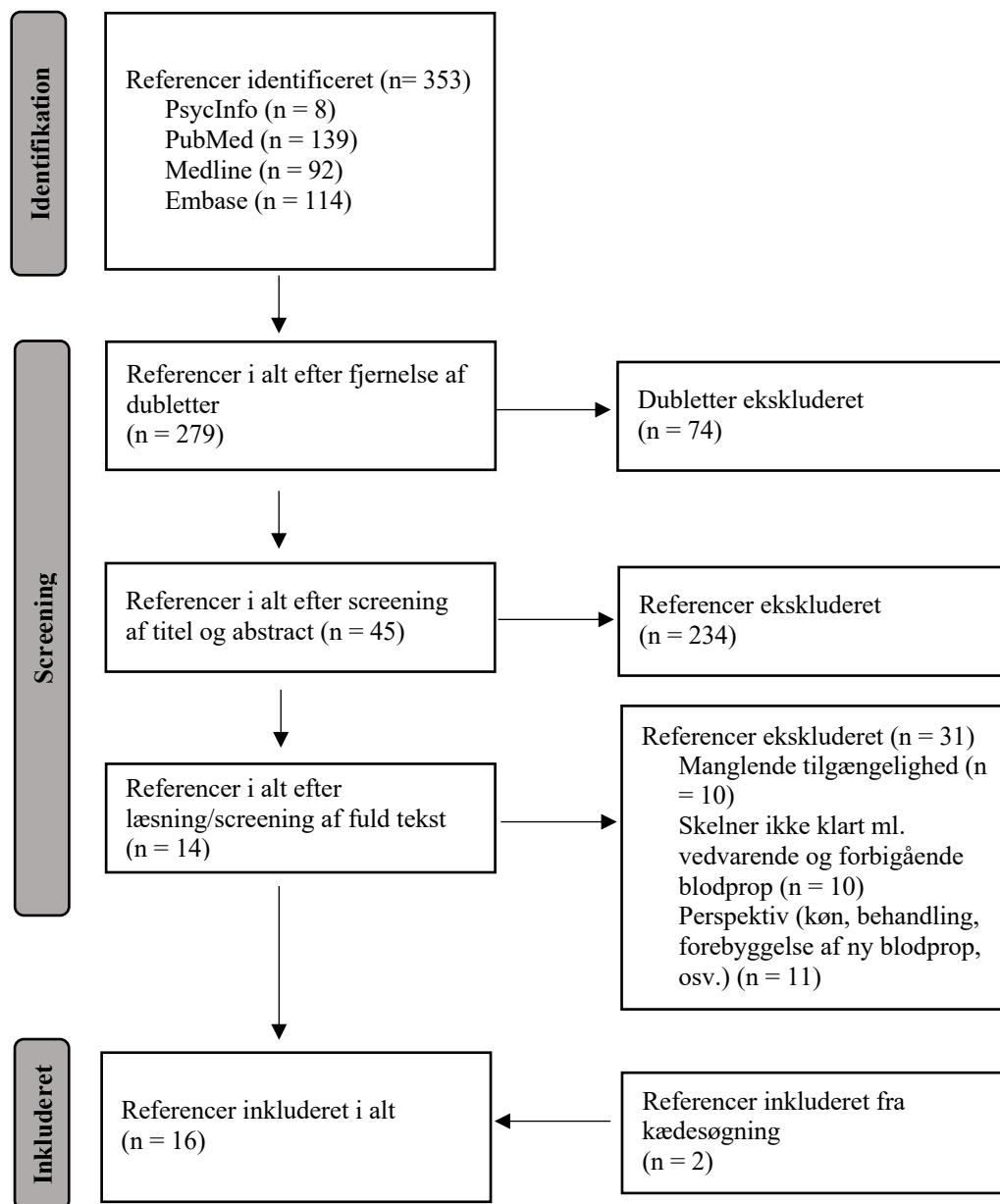
De booelske operatorer ‘OR’ og ‘AND’ blev benyttet til at kombinere søgeord indenfor og på tværs af de tre søgeblokke. Frasesøgning blev benyttet, hvor et søgeord består af flere ord, der kan have selvstændig betydning, og trunkering blev benyttet ved de søgeord, hvor flere forskellige endelser var relevante at inddrage (Rasmussen, Remvig & Wien, 2020).

Selve søgningen fandt sted d. 01.02.2022 på de fire databaser PsycInfo, Pubmed, Embase og Medline, da både psykologiske, sundhedsvidenskabelige og medicinske artikler er relevante i undersøgelsen af psykologiske følgevirkninger af en somatisk sygdom. I bilag 2 ses søgningen og de dertilhørende resultater på tværs af de fire databaser. Her blev i alt fundet 279 artikler efter, at Endnote blev benyttet til at fjerne dubletter. Disse artikler blev efter gennemgang af titel, abstract og skimning af fuld tekst skåret ned til 14 artikler. Eksklusionskriterierne var artikler, der udelukkende undersøger patienter med vedvarende blodpropper eller ikke skelner klart mellem patientgrupper med vedvarende og forbigående blodpropper, artikler, der omhandler patienter, der også havde andre somatiske sygdomme, artikler, der undersøger effekten af medicinsk behandling, artikler, der udelukkende

undersøger fysiske risikofaktorer, eller artikler, der specifikt handler om ældre patientgrupper. Inklusionskriterierne var artikler, der omhandler patienter med halskar dissektion eller forbigående blodpropper med fokus på at beskrive, hvilken betydning sygdommen får for patienternes liv. Herudover var det et inklusionskrav, at artiklerne skulle være skrevet på engelsk, dansk, svensk eller norsk.

Yderligere blev kædesøgning benyttet, hvor litteraturlisten på relevante artikler blev skimmet, og herudfra blev to artikler yderligere inkluderet (Rasmussen et al., 2020). I figur 1 nedenfor ses processen fra identificerede artikler til inkluderede artikler.

Figur 1: PRISMA-model over udvælgelsesprocessen



Kvalitativ metode

Flere af de forskningsartikler, som i denne undersøgelse danner ramme om den eksisterende viden på området, finder statistisk signifikante sammenhænge mellem det at have haft halskar dissektion eller forbigående blodprop og øgede symptomer på angst, depression og PTSD (Folke, 2021; Grosse-Holz et al., 2020; Kapoor et al., 2019; Kiphuth et al., 2014; Shi et al., 2016; Speck et al., 2014; Verbraak et al., 2012).

Denne undersøgelse belyser ikke den statistiske sammenhæng mellem halskar dissektion og psykologiske følgevirkninger, men det er en undersøgelse af, hvordan det opleves at have haft halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer med henblik på at forstå, hvordan det kan påvirke patienternes liv og deres oplevelse af sig selv samt en undersøgelse af, hvordan omverdenen kan have en betydning for oplevelsen af at blive ramt af halskar dissektion. De kvalitative tilgange og metoder er relevante til at opnå viden om menneskers hverdagsliv (Christensen, 2014). Her fremstår det videnskabsteoretiske perspektiv fænomenologi som relevant, da man netop her forsøger at forstå den enkeltes oplevelsesverden på dens præmisser (Jacobsen et al., 2020).

Kvalitetskriterier

Indenfor den kvalitative tilgang er opfattelsen af, hvad viden er, anderledes end indenfor kvantitative tilgange. I kvalitativ forskning inkluderes den menneskelige subjektivitet, og i fænomenologien opnås adgang til viden gennem samtale med informanter. Der er derfor behov for andre kvalitetskriterier eller en anden forståelse af de traditionelle kvalitetskriterier, når man beskæftiger sig med kvalitative tilgange (Tanggaard & Brinkmann, 2020). Det skal hertil påpeges, at der er mange forskellige måder inden for kvalitativ forskning, hvorpå man kan opnå kvalitet, og det er derfor vigtigt ikke at se kriterierne som en opskrift på, hvordan man bedriver god forskning (Tanggaard & Brinkmann, 2020; Tracy, 2010). Tracy (2010) påpeger dog, at kriterier kan være hjælpsomme guidelines, og det vurderes som hensigtsmæssigt at opstille en række kriterier for at sikre en kvalitet af undersøgelsen. Med afsæt i Tanggaard og Brinkmanns (2020) beskrivelse af Elliott, Fischer og Rennies (1999) kvalitetskriterier samt Tracys (2010) kvalitetskriterier beskrives kriterierne transparens, troværdighed, kohærens og resonans.

Transparens henviser til, at andre skal kunne forstå undersøgelsens grundantagelser, følge med i undersøgelsens fremgangsmåde og få et indblik i de udfordringer og uforventede problemstillinger, der kan opstå undervejs. Her er en grundig beskrivelse af undersøgelsens

design og gennemførelse essentiell, så der opnås gennemsigtighed, der tillader, at andre kan tage kritisk stilling til det, som undersøgelsen finder (Tanggaard & Brinkmann, 2020; Tracy, 2010). Konkret betyder dette, at undersøgelsens metodiske afsnit vil stræbe efter en høj detaljeringsgrad, hvor overvejelser og refleksion både forud, undervejs i processen og efterfølgende beskrives.

Troværdighed indebærer, at analysens resultater skal være sandsynlige og overbevisende. I den kvalitative forskning indebærer dette, at der gives detaljerede beskrivelser og eksempler fra empirien i analysen således, at det er muligt for læseren selv at forstå sammenhængen mellem empirien og forskerens forståelse (Tanggaard & Brinkmann, 2020; Tracy, 2010).

Kohærens betyder, at der skal være en sammenhæng i undersøgelsen. Der skal være sammenhæng mellem problemformulering, det videnskabsteoretiske perspektiv og den anvendte metode og teori. At der er intern konsistens, betyder ikke et fravær af nuancer, uorden og uforventede udfordringer, som er en del af den kvalitative proces (Tanggaard & Brinkmann, 2020; Tracy, 2010).

Kriteriet om resonans henviser til, at undersøgelsen giver genlyd hos læseren. Det kan være i form af empati, identifikation eller et udvidet perspektiv. Det refererer ligeledes til, at undersøgelsen er værdifuld på tværs af kontekster, hvilket betyder, at den har en vis overførbarhed og elementer, der kan overlapse med andres situation. Det skal ikke forstås som om, at undersøgelsen bør kunne generaliseres (Tanggaard & Brinkmann, 2020; Tracy, 2010). At fænomenologien og andre kvalitative tilgange har fokus på enkelttilfælde, giver anledning til kritik i form af, hvordan det unikke får relevans for andre end den enkelte, men kvalitative undersøgelser kan være brugbare i andre kontekster eller situationer og altså være genkendelige for andre end den enkelte, og fænomenologien kan ved en beskrivende tilgang skabe viden om almene menneskelige oplevelser (Jacobsen et al., 2020; Tracy, 2010).

Forskningsdesign, adgang til feltet og udvalg af interviewpersoner

I det følgende afsnit præsenteres den anvendte metode, og hvordan adgangen til feltet blev etableret, samt hvordan interviewpersoner blev udvalgt.

For at undersøge problemstillingen om, hvordan det opleves at blive ramt af halskar dissektion, blev semistrukturerede interviews benyttet som det metodiske afsæt til at generere empiri, der kan belyse problemstillingen. Valget af interview som metode beror på, at man i følge den fænomenologiske tankegang får adgang til viden gennem menneskers oplevelser.

Her er det gennem samtale med dem, som fænomenet fremtræder for, at man får mulighed for at opnå indblik i fænomenet (Zahavi, 2004). Ifølge fænomenologien bør fænomener studeres gennem førstepersonsperspektivet, der inkluderer den subjektive erfaring og ikke gennem et objektivt tredjepersonsperspektiv, der forsøger at beskrive et fænomen på en objektiv måde (Schraube, 2010; Zahavi, 2004). Interview er derfor relevant at benytte til at forstå, hvordan halskar dissektion opleves for den enkelte patient ud fra et førstepersonsperspektiv. Semistrukturerede interviews er særlig adækvat i forhold til den fænomenologiske tilgang, da man ved den type af interviews bestræber sig på at få brede beskrivelser, der tager udgangspunkt i det, der er essentielt for interviewpersonen (Howitt, 2010a; Tanggaard, 2013).

Adgangen til interview med patienter, der var i behandling på den neurologiske afdeling, blev etableret gennem kontakt til en ansat læge på den neurologiske afdeling. Det fungerede således, at jeg skrev et brev om, at jeg søgte interviewpersoner, der havde lyst til at fortælle om deres oplevelser om halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer (fremgår af bilag 3). Jeg gav dette brev til denne læge, der videregav brevet til patienter på den neurologiske afdeling. Der blev opstillet nogle kriterier for hvilke patienter, der skulle have udleveret brevet. Kriterierne var, at patienten skulle være mellem 18-50 år gammel, og at patienten ikke måtte have permanente neurologiske forandringer. Kriteriet om alder blev sat, da forskningen viser, at den yngre patientgruppe har nogle livsomstændigheder, der kan have betydning for, hvordan man oplever halskar dissektion, såsom omsorgsgiver for hjemmeboende børn, karriere og et større chok på grund af yngre alder (Folke, 2021; Kapoor et al., 2019). Kriteriet om ingen permanente neurologiske forandringer blev sat på grund af ønsket om at belyse, hvad sygdommen betyder, når den ikke udvikler sig til en vedvarende blodprop med eventuelle permanente neurologiske forandringer. Det vurderes, at en patientgruppe med permanente neurologiske forandringer vil adskille sig fra den valgte patientgruppe, da de permanente neurologiske forandringer kan få en særlig betydning for patienternes hverdagsliv. Det var ikke et kriterie, at patienterne skulle være særligt psykisk udfordrede som følge af halskar dissektionen, da ønsket var et tilfældigt udvalg. Lægen på den neurologiske afdeling udleverede brevet til de patienter, der opfyldte kriterierne for at indgå i undersøgelsen. I brevet blev patienter opfordret til at kontakte mig på telefon eller e-mail, hvis de havde lyst til at dele deres oplevelser eller ville høre nærmere om projektet. Efter at fire patienter henvendte sig til mig med ønske om at deltage i undersøgelsen, sluttede rekrutteringen af interviewpersoner. Overvejelserne bag antallet af interviewpersoner gik på, at det var muligt at gå i dybden med de interviews, der

blev foretaget. I IPA, som vil blive præsenteret under afsnittet 'analysetilgang', udvælger man ofte en lille sample til interviews, og her anses en større sample ikke som direkte relateret til værdien af forskningen (Howitt, 2010a; Reid, Flowers & Larkin, 2005).

Det kan have en betydning, at kontakten etableres gennem sundhedspersonalet på den afdeling, hvor patienterne går i behandling, idet forholdet til sundhedsprofessionelle kan have betydning for, hvordan et sygdomsforløb opleves. Det var dog ikke noget, der blev bragt op hverken i rekrutteringen eller i interviewsituationen. Desuden var fokus i interviewet ikke at undersøge behandler-patient-forholdet. De gange, hvor emnet om behandler-patient-forhold bliver et tema i interviewet, er, når interviewpersonerne selv beskriver det som noget, der har haft en særlig betydning for deres forløb. Det er således et emne, som interviewpersonerne selv bringer op som essentielt for deres oplevelse, og der er ingen direkte spørgsmål om behandler-patient-forholdet i interviewguiden. Betydningen af sundhedssystemet fyldte en del i flere af interviewene, hvilket indikerer, at interviewpersonerne ikke har følt sig begrænset i forhold til at tale om dette tema. I forlængelse af dette er det en overvejelse, at der er sandsynlighed for, at de patienter, der har meldt sig som interviewpersoner, er de patienter, der har haft gode oplevelser med behandlingen, hvilket kan have indflydelse på undersøgelsens fund.

Interviewguide og interviewsituation

Et væsentligt aspekt ved at benytte det semistrukturerede interview er, at interviewet er en fleksibel proces, hvor man får mulighed for undervejs at forfølge de temaer, som viser sig som essentielle for interviewpersonen (Howitt, 2010a). Det viser sig konkret ved, at det semistrukturerede interview tillader interviewereren at afvige fra interviewguiden og undervejs i interviewet blive optaget af andre aspekter og nye temaer, som dukker op i mødet med informanten (Howitt, 2010a). I fænomenologien er det netop interviewpersonen, der anses som eksperten på eget liv og egne oplevelser (Howitt, 2010a; Reid et al., 2005), og det er derfor vigtigt, at der er plads til interviewpersonens egne beskrivelser, da forskeren ikke nødvendigvis på forhånd har kendskab til de temaer, som er relevante for interviewpersonen. Alligevel benytter man ved det semistrukturerede interview en interviewguide, hvor forskeren på forhånd har gjort sig overvejelser om, hvad der er relevant at få viden om. Dette er for at sikre, at interviewet rettes mod noget væsentligt, der kan belyse aspekter af problemstillingen (Jacobsen et al., 2020). Interviewet er dermed ikke en neutral proces, for

forskeren påvirker uundgåeligt beskrivelserne ved at lægge et bestemt fokus og stille bestemte opfølgende spørgsmål (Reid et al., 2005).

Interviewguiden blev udformet med tre kolonner, en kolonne hvor interviewets temaer fremgår, en kolonne med forskningsspørgsmål og en kolonne med forslag til interviewspørgsmål (se bilag 4) (Kvale & Brinkmann, 2009a). Interviewguiden er yderligere opbygget således, at der startes med briefing, hvor interviewpersonen blev informeret om rammerne for interviewet, herunder kort om interviewets formål, interviewets varighed, optagelse af interviewet og anonymisering af personlige informationer. Herudover blev der indhentet samtykke og afklaret eventuelle spørgsmål fra interviewperson (Kvale & Brinkmann, 2009a). Ved interviewets afslutning fulgte en debriefing. Her fik interviewpersonen mulighed for at frembringe yderligere pointer, som ikke fremkom under interviewet samt fortælle, hvordan det oplevedes at dele personlige erfaringer i interviewet (Kvale & Brinkmann, 2009a). I selve interviewet var de første spørgsmål af introducerende karakter, hvor interviewpersonen blev spurgt ind til alder, civilstatus og beskæftigelse. Det er vigtigt at starte interviewet med generelle og mindre sårbare spørgsmål, sådan at interviewpersonen kan nå at opbygge tillid til interviewer, og der kan skabes en god kontakt, inden spørgsmålene senere bevæger sig mod mere sensitive og personlige emner (Howitt, 2010a; Kvale & Brinkmann, 2009a).

Målet for interviewet var at opnå fyldige beskrivelser af interviewpersonens oplevelser og erfaringer. Derfor blev spørgsmålene formuleret åbent. Herudover bestræber man sig i fænomenologien på at opnå beskrivelser fremfor forklaringer og fortolkninger, og der blev derfor undervejs i interviewet spurgt uddybende ind til konkrete eksempler (Jacobsen et al., 2020). Desuden giver konkrete eksempler også anledning til at opklare eventuelle misforståelser, idet interviewpersonen får mulighed for at uddybe.

Allerede inden udførelsen af interviewene blev jeg fanget i et dilemma, da en af interviewpersonerne på forhånd ville have kendskab til interviewspørgsmålene. På den ene side ville jeg gerne imødekomme interviewpersonens behov og sende spørgsmålene på forhånd for at bygge en god relation op og skabe trygge rammer for interviewet. På den anden side stræber fænomenologien efter at opnå spontane beskrivelser fremfor forklaringer og fortolkninger, og her gik overvejelserne på, om det at udlevere spørgsmålene på forhånd ville give anledning til, at interviewpersonens svar ville bære præg af at være fortolkende og analyserende fremfor beskrivende (Heinskou, 2017). Desuden skal interviewguiden og interviewspørgsmålene fungere vejledende i forhold til interviewets udfoldelse, og spørgsmålene skal nødtigt være grobund for en fastlåst struktur, hvor der ikke er plads til at

forfølge nye veje, som undervejs udfolder sig. På baggrund af disse overvejelser fik interviewpersonen information om interviewets overordnede forløb og overordnede emner (interviewpersonens baggrund, selve sygdomsforløbet og betydningen i hverdagslivet) for at imødekomme interviewpersonen og etablere en god og tryk relation, mens de specifikke spørgsmål forblev uvisse for at undgå fastlåste og på forhånd konstruerede svar. Med henblik på at skabe ens forudsætninger for interviewene ville det desuden ikke være hensigtsmæssigt, hvis en ud af de fire interviewpersoner havde fået udleveret spørgsmål på forhånd.

Dertil kommer, at interviewpersoner kan være tilbøjelige til gerne at ville give interviewerens svar, som de tror interviewerens gerne vil høre, fordi de gerne vil være hjælpsomme (Jacobsen et al., 2020). Det kan være udfordrende, hvis informanten går mere op i at give interviewerens det, de ønsker, end at komme med deres erfaringer og oplevelser. En måde, jeg forsøgte at komme omkring denne problematik på, var, at jeg ved interviewets begyndelse understregede, at jeg ønskede indblik i deres oplevelser, at der ikke var nogle rigtige eller forkerte svar, og at de var eksperter på egne oplevelser (Howitt, 2010a; Reid et al., 2005).

Interviewets kontekst

Interviewpersonerne fik mulighed for at få indflydelse på i hvilken kontekst, interviewet skulle foregå. I brevet, som blev udleveret til patienterne, fik de mulighed for at beslutte, om interviewet skulle foregå i deres eget hjem, eller om det skulle foregå i et kontor, som var tilgængeligt for os på det hospital, hvor den neurologiske afdeling er placeret. En af interviewpersonerne ønskede at interviewet skulle foregå i hendes eget hjem, en anden interviewperson valgte at interviewet skulle foregå på kontoret på hospitalet, mens de to sidste interviews, grundet særlige omstændigheder, blev foretaget henholdsvis telefonisk og online via Teams.

Ved interviewet, der foregik telefonisk, havde jeg en særlig opmærksomhed på at benytte verbale valideringer for at understøtte interviewpersonens beskrivelser ved at anerkende og vise, at jeg lyttede. Dette blev ved de øvrige interviews også understøttet af kropssprog såsom nikken og øjenkontakt. Interviewet over Teams foregik næsten som de fysiske interviews. Dog var det en væsentlig forskel, at jeg erfarede, at selve interviewet gik hurtigere i gang ved det online Teams møde, end ved de fysiske møder. Jeg erfarede, at det fysiske interview inviterede til smalltalk inden selve interviewet begyndte, hvilket kan være med til at opbygge en god kontakt, og få interviewpersonen til at føle sig mere tryk.

Transskription

Da interviewene var udført, blev de efterfølgende transskriberet. Når talesprog skal omdannes til skriftsprog, ligger der allerede her en fortolkningsproces, der indebærer forskellige beslutninger og vurderinger (Kvale & Brinkmann, 2009b). Til- og fravalg i transskriptionsprocessen hænger sammen med det videnskabsteoretiske afsæt og den valgte analysetilgang. Ifølge Howitt (2010b) bør man ikke inkludere mere i transskriptionen end det, der er nødvendigt for typen af analysen. Da fokus for fænomenologien og analysetilgangen IPA ligger på den mening, der kommer frem i interviewet, og den ikke er baseret på en detaljeret sproglig analyse, har det betydning for de beslutninger, der er truffet i transskriptionen (Howitt, 2010b). Det betyder, at transskriptionen indeholder det sagte så ordret som muligt, hvor pauser og ordlyde såsom 'øhm' er inkluderet de steder, hvor jeg har vurderet, at det er udtryk for interviewpersonens tænkksomhed og derfor kan være meningsbærende for det fortalte. Det er betydningsfuldt også at få indsigt i de spørgsmål eller emner, der for interviewpersonen giver anledning til større eftertænkksomhed.

Etiske overvejelser

Etik er vigtig, når man beskæftiger sig med andre mennesker og deres liv. Der kan opstå etiske problemstillinger i mange faser af en videnskabelig undersøgelse både i udførelsen af interviews, i analysen og i udgivelsesfasen (Brinkmann & Kvale, 2008). I det følgende afsnit diskuteres etiske problemstillinger med afsæt i Brinkmann og Kvales (2008) fire punkter: informeret samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerens rolle. Desuden hentes også inspiration fra Fog (1995) i diskussion af etiske problemstillinger, der kan opstå i interviewsituationen. Jeg er opmærksom på, at der ikke eksisterer en endegyldig retningslinje, hvorudfra etisk refleksion kan betragtes som opfyldt, da etiske retningslinjer bør revideres og diskuteres i forhold til den enkelte undersøgelse (Brinkmann & Kvale, 2008). Med afsæt i Brinkmann og Kvale (2008) samt Fog (1995) er det vurderet, at de etiske overvejelser i forbindelse med denne undersøgelse er dækket.

Ved begyndelsen af alle interviews blev der indhentet informeret samtykke fra interviewpersonerne. Forinden dette blev interviewpersonerne informeret om interviewets overordnede formål, at kun jeg har adgang til optagelsen af interviewet, og at interviewet skriftligt vil blive vedlagt opgaven. Desuden blev interviewpersonerne informeret om deres rettighed til at tilbagetrække samtykket (Brinkmann & Kvale, 2008). Ingen interviewpersoner

har trukket samtykket tilbage. I forbindelse med indhentning af samtykke kan der opstå en overvejelse om, hvor meget interviewpersoner bør vide om undersøgelsen, inden de giver samtykke, så interviewpersonen har grundlag for at vide, hvad de siger ja til samtidig med, at det i interviewet bliver interviewpersonens oplevelser, der er styrende for interviewets udfoldelse. Alle interviewpersoner er blevet anonymiseret. Det rigtige navn, den specifikke beskæftigelse og hospitalerne er anonymiseret.

Undervejs i interviewsituationen kan der ligeledes opstå overvejelser, der kræver etisk vurdering. Det er her vigtigt at overveje, om interviewet potentielt kan have nogle negative konsekvenser for interviewpersonerne (Brinkmann & Kvale, 2008). Her blev det vurderet, at det ikke vil have negative konsekvenser for interviewpersonerne, da det netop var deres oplevelser, jeg var interesseret i ud fra deres perspektiv, og det ikke var et formål at stille kritiske spørgsmål. Desuden oplevede jeg også en informant, der efterfølgende fortalte, at det havde været givende for hende at fortælle om sine oplevelser.

En anden overvejelse ved at interviewe mennesker, der har oplevet sygdom på egen krop, er, at det kan være et sårbart og et personligt emne. Under særligt et af interviewene blev en interviewperson berørt af samtalen undervejs, hvilket kom til udtryk, da interviewpersonen under interviewet græder (bilag 5: 17.52-18.45). Dette kan give anledning til en etisk overvejelse om på den ene side at forfølge trangen til at hjælpe interviewpersonen med at følelsesregulere og på den anden side at overskride de rammer, som er sat om interviewet (Fog, 1995). I forlængelse heraf kan der også være vigtig viden for forskningen, når interviewet berører sensitive emner. Men her er det igen en balance mellem at tage hånd om interviewpersonen eller at undersøge nærmere af hensyn til undersøgelsen (Fog, 1995). Ifølge Fog (1995) er der en væsentlig skelnen mellem det at udføre terapi og udføre et interview. En vigtig pointe er, at i terapien har klienten selv valgt at ville arbejde med sig selv, og det er en del af kontrakten i den konkrete sammenhæng, at terapeuten må spørge uddybende. Herimod er der en anden kontrakt til stede i interviewet, hvor interviewpersonen har stillet sin hjælp til rådighed og højst sandsynligt forventer at skulle dele sine oplevelser og synspunkter, men ikke nødvendigvis forventer at skulle arbejde med sig selv eller at skulle blive konfronteret med eventuelle uoverensstemmelser og interviewerens tolkning (Fog, 1995).

Analyseltilgang

I følgende afsnit præsenteres analysetilgangen IPA (interpretativ fænomenologisk analyse), hvorefter det beskrives, hvordan IPA konkret er blevet benyttet i denne undersøgelse. Herefter præsenteres de interviewpersoner, der har deltaget i undersøgelsen.

IPA

Interpretativ fænomenologisk analyse (IPA) er en analysetilgang, som i 1990'erne oprindeligt blev udviklet indenfor sundhedspsykologien for at kunne undersøge oplevelsen af helbredsmæssige problemstillinger. Tilgangen har dog spredt sig og anvendes i mange andre sociale og psykologiske områder (Howitt, 2010a). Indenfor sundhedspsykologien har der været tradition for en mere deduktiv top-down tilgang, hvor IPA i modsætning hertil tilbyder en induktiv bottom-up tilgang, som ikke har til formål at teste hypoteser, men at forstå subjektets oplevelse af verden (Howitt, 2010a; Reid et al., 2005).

IPA udspringer fra både fænomenologien og hermeneutikken og henter inspiration i ideografien. Afsættet i fænomenologien ses ved, at man tilstræber at komme tæt på den personlige oplevelse, og det er gennem adgang til menneskers oplevelser og perspektiver, at man får viden om verden. I både fænomenologi og IPA skelnes der ikke mellem den menneskelige oplevelse og virkeligheden (Howitt, 2010a).

Hermeneutikkens bidrag ses ved, at IPA's formål ikke blot er at forstå menneskers oplevelser, men at forstå, hvordan mennesker skaber mening i deres oplevelser. I hermeneutikken såvel som i IPA ses mening som noget, der er skabt og påvirket af de sociale og kulturelle kontekster, mennesket indgår i, og fortolkningen er dermed nødvendig for, at fænomener kan træde frem (Howitt, 2010a; Jacobsen et al., 2020). Jeg tillægger mig, som tidligere beskrevet i det videnskabsteoretiske afsnit, den forståelse, at mennesket er fortolkende i mødet med verden, hvilket også er i overensstemmelse med van Deurzens teori om, at man altid trækker på sine tidligere erfaringer (van Deurzen-Smith, 1995). Ifølge IPA vil mennesker altid fortolke i mødet med verden. Det gælder informanter såvel som forskere. Forskeren vil dermed kun få adgang til informantens fortolkninger af egne oplevelser. Og her er det heller ikke muligt for forskeren blot neutralt at forstå og indsamle informantens fortolkning og oplevelser. Forskeren vil uundgåeligt tilføje noget i sin fortolkning af det fortalte. Der er altså tale om en dobbelt fortolkning, da forskerens fortolkning er baseret på informantens fortolkning af oplevelsen, hvilket er et vilkår i IPA, der kaldes for dobbelt hermeneutik (Howitt, 2010a; Jacobsen et al., 2020). Ved at benytte tilgangen IPA indtages

altså en mellemposition, en fortolkende-fænomenologisk tilgang, der tilstræber beskrivelser af, hvordan individer oplever fænomener samt en fortolkning af meningen bag oplevelsen (Howitt, 2010a; Jacobsen et al., 2020).

Desuden er IPA også inspireret af ideografiens tilgang, hvor fokus er på at forstå individet ud fra individets egne præmisser. Det betyder også, at IPA er interesseret i en dybdegående forståelse af enkeltfænomener fremfor at generalisere på tværs af en større gruppe (Howitt, 2010a). Individet ses altså som ekspert på egne oplevelser, og gennem semistrukturerede interviews, som oftest benyttes i IPA, får forskeren mulighed for at få adgang til viden fra eksperten selv (Howitt, 2010a; Reid et al., 2005).

De seks trin i IPA

I dette afsnit præsenteres, hvordan jeg har taget udgangspunkt i analysetilgangen IPA til at forstå de fire interviews og identificere hvilke temaer, der er relevante i de enkelte interviews og herefter hvilke temaer, der er relevante på tværs af interviewene. Jeg har taget udgangspunkt i Howitts (2010a) seks trin, som præsenteres i afsnittet.

Trin 1: I det første trin skal man blive bekendt med sin empiri. Her er det vigtigt selv at udføre interviews og transskriptioner og efterfølgende læse og genlæse interviewene flere gange. På dette trin skrives undervejs i gennemlæsningen alt ned, der har interesse i venstre margen. Det kan være en opsummering eller sammenfatning af, hvad der bliver sagt i interviewet (Howitt, 2010a). Jeg har løbende i gennemlæsningen af alle interviews skrevet deskriptive noter i venstre margen, som det ses i det grå felt i nedenstående tabel 2 (det fremgår også af vedlagte transskriptioner for alle interviews i bilag 5-8).

Tabel 2: Eksempel på trin 1: deskriptive noter fra interviewet med Sara

Tid inde i interviewet	Deskriptive noter	Transskription	Fortolkende temaer
21.42-21.59	Hun føler sig mere skrøbelig efter dissektionen.	S: Ja, øhmm. Jeg tror måske godt, jeg kan føle mig sådan lidt mere skrøbelig. Altså sådan, ja, at sådan noget kan ske. Ja, jeg kan godt føle mig lidt mere skrøbelig og udsat og sådan ja, øhm.	Sygdommen ændrer hendes oplevelse af sin krop (naturverden).

Trin 2: På det andet trin påbegyndes identificering af temaer i de enkelte interviews, som nedskrives i højre margen. Temaerne skal have relation til det sagte, men temaet skal være mere abstrakt og teoretisk (Howitt, 2010a). Eksempel på fortolkende temaer ses i det grå felt i nedenstående tabel 3 (det fremgår også af vedlagte transskriptioner for alle interviews i bilag 5-8).

Tabel 3: Eksempel på trin 2: fortolkende temaer fra interviewet med Barbara

Tid inde i interviewet	Deskriptive noter	Transskription	Fortolkende temaer
11.04-11.13	Havde troet hun var udødelig og usårlig.	B: Ja det er det der. Ja ja ja, men det er, der er noget, der går i stykker, og jeg troede, at jeg var udødelig og usårlig, og det var jeg bare overhovedet ikke.	Sygdom var en overraskende konfrontation med døden. En forestilling om at være særlig.

Trin 3 og 4: På det tredje trin skal temaerne, som fremkom på trin to, sammenkobles i mere overordnede temaer ved at finde sammenhænge på tværs af temaerne. De overordnede temaer med tilhørende undertemaer samles, og det sikres, at hvert undertema har relation til det overordnede tema ved at genlæse, hvad der bliver sagt i interviewet. På det fjerde trin samles og præsenteres de over- og underordnede temaer på en visuel måde med tilhørende citater for at illustrere sammenhængen til temaet. På disse trin befinder vi os stadig indenfor de enkelte interviews (Howitt, 2010a). Nedenstående tabel 4 er et eksempel på et overordnet tema, der fremkom i et af interviewene, med tilhørende citater fra interviewet.

Tabel 4: Eksempel på trin 3 og 4: identificering og samling af temaer på tværs af interviewet fra interviewet med Louise

Tema	Tid i interviewet
<p><i>Mangel på information skaber ubehag</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Oplevelse af at sundhedspersonale mangler viden om hendes sygdom: <i>på det sygehus, der har de overhovedet ikke [...] haft ret mange, der har sådan nogle halskar, så de ved ikke ret meget.</i> 	(10.45-11.11)
<ul style="list-style-type: none"> Bekymring pga. manglende forståelse af sygdom: <i>og så tror jeg også bare, at det der med, at du ikke rigtig helt ved, hvad det er, og du så får de der restriktioner, så bliver du også bare</i> 	(12.12-16.14)

<i>bekymret [...]</i>	
<ul style="list-style-type: none"> Information og viden er væsentligt for at forstå og skabe mening i sygdommen: <i>Ja altså helt klart det her med at have talt med en, som har mødt mange andre, der også har haft det samme som mig, det har hjulpet mig rigtig rigtig rigtig meget.</i> 	(32.09-32.57)
<ul style="list-style-type: none"> Hun har selv opsøgt information på nettet – kilde til mere frygt: <i>Så har jeg jo så fulgt nogen grupper på Facebook, [...] men hold da op. Altså det kan man også blive lidt skræmt [...]</i> 	(38.29-39.29)

Trin 5: Når alle transskriptioner er analyseret, og temaer er identificeret i de enkelte interviews, samles temaerne på tværs af interviewene. På dette trin må man overveje, hvor temaer er ens på tværs af interviewene, og hvor et tema skiller sig ud og kun tilhører et enkelt interview. At der er blik for at forstå det enkelte interview, er i overensstemmelse med den ideografiske tilgang, som IPA er inspireret af. De overordnede temaer, som fremkommer på tværs af interviewene, samles i et skema med tilhørende citater fra interviewene (Howitt, 2010a). I nedenstående skema præsenteres de temaer, som efter gennemgang af alle interviews fremkom og blev udvalgt, og det er disse temaer, som danner rammen for analysen.

Tabel 5: Trin 5: samling af temaer på tværs af interviews

Temaer	Tid i interviewet
<p>Tema 1: Reaktionen på at få halskar dissektion</p> <p>Louise: [...] jeg blev sådan lidt bange for altså, hvordan det skulle ende eller sådan. Den der uvished [...].</p> <p>Barbara: [...] der er noget der går i stykker, og jeg troede, at jeg var udødelig og usårlig, og det var jeg bare overhovedet ikke.</p> <p>Malene: [...] det var sådan en følelse af, at gulvtæppet blev revet væk under mig.</p> <p>Sara: Ja, så var det først nærmest efter nogen dage, at det sådan helt alvorligt gik op for mig, [...] men jeg nåede ikke at blive bange eller sådan noget.</p>	<p>(bilag 7: 09.22-10.42)</p> <p>(bilag 6: 11.04-11.13)</p> <p>(bilag 8: 46.05-50.30)</p> <p>(bilag 5: 09.18-09.47)</p>
<p>Tema 2: Forståelse af egen krop</p> <p>Louise: [...] at når man får den der dissektion, hvorfor man ikke også scanner nede ved hjertet [...] Det er ikke blevet undersøgt [...] Det bekymrer mig lidt nu.</p>	<p>(bilag 7: 34.43-36.02)</p>

<p>Barbara: [...] det lægger jo til en bekymring om, at ens krop bare begynder at stoppe med at fungere altså.</p> <p>Malene: [...] jeg havde bare brug for at vide, er der noget, der fungerer i min krop [...]</p> <p>Sara: Ja, jeg kan godt føle mig lidt mere skrøbelig og udsat [...]</p>	<p>(bilag 6: 09.42-10.56)</p> <p>(bilag 8: 01.25.18-01.27.10)</p> <p>(bilag 5: 21.42-21.59)</p>
<p>Tema 3: Begrænsninger på grund af sygdommen</p> <p>Louise: Hvad jeg må, og hvad må jeg ikke? Fordi jeg igen gerne vil holde mig i form, og jeg kan ikke acceptere, at jeg ikke kan passe mit arbejde [...]</p> <p>Barbara: [...] men jeg fik da at vide, at jeg nok skulle vente med at blive gravid til, at jeg ligesom er ude af alt det her scanning og medicin [...]</p> <p>Malene: Ja, må jeg cykle på min cykel, eller må jeg ikke cykle. Skal jeg være nervøs, når jeg kan mærke det i nakken?</p> <p>Sara: så jeg har sådan lidt skulle dosere min energi.</p>	<p>(bilag 7: 12.12-16.14)</p> <p>(bilag 6: 22.25-23.56)</p> <p>(bilag 8: 01.32.20-01.35.08)</p> <p>(bilag 5: 41.44-42.33)</p>
<p>Tema 4: De pårørendes betydning</p> <p>Louise: [...] de passede jo virkelig meget på mig altså. [...] Jeg skulle bare pive, så jeg har virkelig fået opbakning fra familien derhjemme.</p> <p>Barbara: [...] men altså det er da klart, at da jeg fik det der, måtte min mand tage meget fra [...]</p> <p>Malene: [...] det eneste jeg havde lyst til, det var bare at have en kæreste, der bare kunne være stille og ikke sige noget og så bare holde om mig.</p> <p>Sara: [...] ja og snakket det igennem selvfølgelig også med (kærestes navn).</p>	<p>(bilag 7: 23.30-24.41)</p> <p>(bilag 6: 34.59-36.55)</p> <p>(bilag 8: 01.11.11-01.17.00)</p> <p>(bilag 5: 30.35-31.00)</p>
<p>Tema 5: Arbejdspladsens betydning</p> <p>Louise: Så jeg blev enig med min arbejdsgiver om, at jeg arbejdede bare hjemme.</p> <p>Barbara: [...] jeg kan godt lide mit arbejde, så jeg vil meget gerne arbejde.</p> <p>Malene: [...] så jeg har skullet sådan kæmpe med Jobcentret for at få nye sygemeldinger.</p>	<p>(bilag 7: 12.12-16.14)</p> <p>(bilag 6: 41.17-41.31).</p> <p>(bilag 8: 01.08.50-01.11.09)</p>

Sara: [...] men jeg må virkelig sige, at jeg har verdens bedste arbejdsplads med det der. Der var bare, ja, jeg blev behandlet så godt [...]	(bilag 5: 28.44-29.35)
Tema 6: Sundhedssystemets betydning Louise: det vigtigste i det her forløb, det er i hvert fald det her med, at man kommer til de rigtige [...]	(bilag 7: 38.29-39.29)
Malene: Altså og selv ens praktiserende læge, der jo ikke engang ved, hvad en dissektion er ik' øhh.	(bilag 8: 01.20.04-01.22.58)
Sara: Jeg føler virkelig ligesom, jeg er landet det bedste sted. Jeg har også følt mig virkelig meget mødt i systemet [...]	(bilag 5: 33.53-36.06)

Trin 6: Det sjette trin indeholder selve udarbejdelsen af analysen. Dette trin skal indeholde alle de temaer, som er identificeret som væsentlige. Det er på dette stadie, at der skabes mening i det sagte, og her er det vigtigt at være tydelig om, hvad fortolkningen bygger på og dermed inddrage citater fra interviewpersonerne (Howitt, 2010a).

Præsentation af interviewpersoner

Interviewpersonerne er mellem 30-50 år gamle og har haft halskar dissektion for mellem 2,5 måned og et år siden. Interviewpersonerne varierer i forhold til, hvor længe de har været sygemeldt, typen af halskar dissektion og oplevede symptomer. Alle interviewpersonerne er kvinder, hvilket er tilfældigt. Herunder præsenteres hver enkelt af de fire interviewpersoner, og herefter er information om interviewpersonerne samlet i et skema med henblik på at skabe overblik.

Sara

Sara er en kvinde i 30'erne. Hun bor sammen med sin kæreste, der er far til hendes to børn. Sara har haft to halskar dissektioner, en for et år siden, der forårsagede en forbigående blodprop og en for en måned siden, der ikke medførte nogen former for blodpropper. Sara blev kort tid efter den første halskar dissektion gravid og er derfor blevet fulgt ekstra tæt i graviditeten, da der kan være en øget risiko for, at en ny dissektion skal opstå under graviditeten. Sara oplever på nuværende tidspunkt ikke nogen fysiske følgevirkninger efter dissektionerne.

Barbara

Barbara er en kvinde i 30'erne. Hun bor sammen med sin mand, der er far til hendes to børn. Barbara har haft en halskar dissektion for 2,5 måned siden. Barbara oplever ikke længere at have fysiske følgevirkninger som følge af dissektionen.

Malene

Malene er en kvinde i 30'erne. Hun har ikke en kæreste, og hun har ikke børn. Hun har haft en halskar dissektion for 2,5 måned siden. Malene oplever stadig på nuværende tidspunkt at have fysiske følgevirkninger efter dissektionen, da hun beskriver, at hun kan opleve at have hovedpine som følge af dissektionen.

Louise

Louise er en kvinde i slutningen af 40'erne. Hun bor sammen med sin mand, der er far til hendes to børn, hvoraf den ene bor hjemme. Hun har haft to halskar dissektioner, en for 4 måneder siden, og en for 3,5 måned siden. I forhold til Louises forløb er det væsentligt at være opmærksom på, at hun gennem sit forløb først er tilknyttet et andet hospital, men senere bliver henvist og tilknyttet den neurologiske afdeling på det hospital, hvor interviewpersoner til denne undersøgelse er rekrutteret. Louise oplever stadig at have få fysiske følgevirkninger efter dissektionen, da hun beskriver, at hun kan opleve en trykken i hovedet som følge af dissektionen.

Tabel 6: Præsentation af interviewpersoner

	Sara	Barbara	Malene	Louise
Alder	30'erne	30'erne	30'erne	40'erne
Civilstatus	Bor med sin kæreste.	Bor med sin mand.	Ingen kæreste.	Bor med sin mand.
Børn	2 børn	2 børn	Ingen børn.	2 børn
Sygemelding	Sygemeldt omkring en måned. Startede derefter på nedsat tid.	Sygemeldt i tre dage.	Fortsat sygemeldt på 3. måned.	Sygemeldt (fremgår ikke hvor længe). Arbejdede færre timer ad gangen.
Tid siden dissektion (ift. dato for interview)	To dissektioner: 1 år siden og 1 måned siden.	En dissektion: 2,5 måned siden.	En dissektion: 2,5 måned siden.	To dissektioner: 4 måneder siden og 3,5 måned siden.
Rapporterede oplevede symptomer	Ondt i nakken. Snurren i hånden. Træthed. Talebesvær. Synsbesvær.	Ondt i nakken. Smerter i halsen. Kraftig hovedpine. Synsforstyrrelser.	Hovedpine. Synsforstyrrelser. Ondt i nakken. Smerter i ører og øjne. Motoriske udfordringer.	Talebesvær. Synsbesvær. Hovedpine. Svækket korttidshukommelse. Føleforstyrrelser i ansigtet. Horners syndrom.
Type af dissektion	Første dissektion med forbigående blodprop. Anden dissektion uden blodprop.	Hun ved ikke selv, om der var forbigående blodprop.	Hun italesætter ikke, om der var forbigående blodprop.	Hun mener ikke selv, at hun har haft en forbigående blodprop.
Nuværende oplevede symptomer	Ingen symptomer.	Ingen symptomer.	Oplever stadig symptomer: hovedpine, en følelse af noget der generer i hovedet.	Få symptomer tilbage: kan opleve en trykken i hovedet.
Behandling	Kontroltjek Medicin: hjertemagnyl.	Kontroltjek. Medicin: hjertemagnyl og kolesterolnedsænkende.	Kontroltjek. Psykologisk behandling. Medicin: hjertemagnyl.	Kontroltjek. Psykologisk behandling. Medicin: hjertemagnyl.

Analyse

I følgende analyse vil det blive belyst, hvordan det opleves at få halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer. I gennemgangen af empirien fremstod forskellige temaer som essentielle for interviewpersonerne. Analysen vil først belyse, hvordan halskar dissektion påvirker interviewpersonernes liv og oplevelse af sig selv

herunder temaerne 'reaktionen på at få halskar dissektion', 'forståelsen af egen krop' og 'begrænsninger på grund af sygdommen'. Herefter vil analysen belyse, hvordan omverdenen får betydning for interviewpersonernes oplevelse af at blive ramt af halskar dissektion herunder temaerne 'de pårørendes betydning', 'arbejdspladsens betydning' og 'sundhedssystemets betydning'.

Halskar dissektionens betydning for patienternes liv og deres oplevelse af sig selv

I første del af analysen belyses det, hvordan sygdommen får betydning for interviewpersonernes liv og oplevelse af sig selv. Her er temaerne 'reaktionen på at få halskar dissektion', 'forståelsen af egen krop' og 'begrænsninger på grund af sygdommen' identificeret som værende væsentlige for interviewpersonerne.

Reaktionen på at få halskar dissektion

I dette analyseafsnit er fokus, hvordan det opleves for interviewpersonerne at få diagnosen halskar dissektion. Først belyses interviewpersonernes første reaktion, da de får diagnosen under afsnittet 'den umiddelbare reaktion', og herefter belyses, hvordan interviewpersonerne efter lidt tid forholder sig til at være ramt af halskar dissektion under afsnittet 'uforståeligt at det rammer mig'.

Den umiddelbare reaktion. Halskar dissektion er en sygdom, som opstår spontant, hvilket betyder, at patienterne ofte oplever, at symptomerne kommer pludseligt. Alle interviewpersonerne inkluderet i denne undersøgelse beretter om, at de pludselig mærker tiltagende smerter i hoved, nakke eller hals, som i første omgang ikke for nogle af interviewpersonerne giver anledning til at kontakte deres læge, da de forstår smerterne som værende hold i nakken, migræne eller voldsom hovedpine. Først da interviewpersonerne oplever mere usædvanlige symptomer som synsforstyrrelser, føleforstyrrelser, talebesvær og snurren i hånden, tager interviewpersonerne kontakt til deres egen læge eller alarmcentralen. De fire interviewpersoner inkluderet i denne undersøgelse har umiddelbart ret forskellige reaktioner, da de først får stillet diagnosen halskar dissektion.

Malene fortæller om, at hendes første reaktion, da hun fik diagnosen, var en følelse af overvældelse:

Hmm altså jeg tror mere, at det var sådan en følelse af, at gulvtæppet blev revet væk under mig. Og det er egentlig lang tid siden, at jeg har følt det. [...]
Hmm, men lige med dissektionen der tror jeg bare, det flød sådan over for mig i koppen. Bægeret flød over, eller hvad man skal sige øhm. (bilag 8: 46.05-50.30)

Louise fortæller ligeledes om, hvordan hun oplevede at blive urolig og skræmt, da hun fik at vide, hvad der var årsag til hendes symptomer:

[...] da han så sagde, hvad det var, så blev jeg sådan lidt forskrækket, fordi altså det er jo også, fordi man ikke kender noget til alt sådan noget med at have udfordringer med sådan noget, der er inde i ens krop, man ikke er herre over, og man ikke ved, at det er kommet derfor, eller så bliver man sgu sådan lidt. Der gik nogle timer, før jeg sådan begyndte, så blev jeg sådan lidt urolig lidt skræmt faktisk. (bilag 7: 08.03-09.17)

Hvorefter Louise fortsætter:

Jamen, jeg sad bare sådan og tænkte, altså ja, jeg kan bare huske, at jeg blev sådan lidt bange for altså, hvordan det skulle ende eller sådan. Den der uvished med, at det her det sker, og man kender ikke rigtig til det, og det virkede sådan lidt alvorligt [...]. (bilag 7: 09.22-10.42)

Både Malene og Louise oplever ubehag forbundet med, at de får at vide, at de har halskar dissektion. Sygdommen kan betragtes som det, Yalom kalder for en grænsesituation, hvor de i situationen begge bliver bevidst om dødens uundgåelighed, da de konfronteres med deres egen dødelighed, hvilket for Malene og Louise beskrives som en oplevelse, der skaber forskrækkelse, uro og overvældelse, hvilket ifølge Yaloms teori kan betegnes som en dødsangst, der vækkes, da det at blive bevidst om sin egen dødelighed er smertefuldt, da mennesket har et grundlæggende ønske om aldrig at ophøre (Yalom, 1998).

I modsætning til Malene og Louise oplevede Sara ikke, at hun umiddelbart blev skræmt eller overvældet, da hun fik at vide, hvad der var årsag til hendes symptomer. Hun forklarer, at det først var efter nogle dage, at alvoren gik op for hende:

Fordi jeg først jo bare troede, at når man - alt var okay, og jeg vidste jo ikke, at jeg havde fået en blodprop, og jeg vidste ikke altså, troede bare, at det var sådan et ildebefindende eller et eller andet. [...] Ja, så var det først nærmest efter nogle dage, at det sådan helt alvorligt gik op for mig. (bilag 5: 09.18-09.47)

Sara oplever ikke, at situationen er voldsom på samme måde som Malene og Louise, hvilket kan hænge sammen med, at Sara, på tidspunktet hvor diagnosen stilles, ikke længere oplever at have alvorlige symptomer. Det virker som om, at det for Sara får den betydning, at hun ikke oplever situationen som en grænsesituation, hvor hun bliver konfronteret med døden, hvilket kan skyldes, at Sara på daværende tidspunkt ser alvorligheden som allerede veloverstået (Yalom, 1998). Sara fortæller også selv, at det, at diagnosen først bliver stillet efter, at hendes symptomer er gået over, gjorde det lettere for hende: "det er jo på en eller anden måde overstået og er gået godt. Så det har jo også gjort, at det har været lidt nemmere at håndtere, men det var da ikke så sjovt, da det skete" (bilag 5: 19.55-20.24).

Barbara oplever heller ikke umiddelbart diagnosen som værende angstvækkende. Hun beskriver derimod, hvordan hun blev lettet, da hun fik at vide, at hun havde halskar dissektion:

Åh ja. Ej jeg græd bare af lettelse (griner), jeg blev så glad, fordi at der var en specifik årsag, og den var let at opdage, og den var relativ let at behandle. Så helt underligt så, ja så blev jeg enormt lettet, og virkelig virkelig glad, også fordi [jeg kendte til sygdommen] [...] (bilag 6: 07.42-08.36)

Hvorefter hun fortsætter: "hovedpinen det var jo endnu mere uvist for mig, jeg vidste ikke, om det nogensinde ville gå over, jeg vidste ikke, om man kunne behandle" (bilag 6: 08.44-09.30). I Barbaras tilfælde bliver hun lettet, da hun får diagnosen, da hun havde forestillet sig, at det var noget værre, som ikke kunne behandles, og som hun frygtede ville være permanente smerter. Hvor Malene og Louise oplever diagnosen som en konfrontation med døden, som ifølge Yalom kan give anledning til en følelse af meningsløshed, hvis det udfordrer det meningssystem, som man forstår verden igennem (Yalom, 1998), kan man antage, at Barbara tværtimod umiddelbart oplever, at diagnosen giver hende en form for mening, da hun får en forklaring på symptomerne. Barbara fortæller, hvordan hun frygtede for en fremtid, hvor smerterne ville begrænse hende i at leve det liv, hun ønsker:

Jeg tror næsten, jeg havde indstillet mig på, at jeg ville blive en slags handicap, nedsat funktionalitet, hvis man har så ondt i hovedet. Det havde jeg nok indstillet mig på. Og var meget meget deprimeret over det, for jeg er meget meget glad for mit liv og vil en masse ting. (bilag 6: 02.28-05.14)

Da Barbara frygtede, at smerterne ville være det, som Yalom betegner som en modgangskoefficient, hvor smerterne er en begrænsende omstændighed, der indsnævrer hendes frihed i at leve et liv i overensstemmelse med hendes ønsker (Yalom, 1998), bliver diagnosen meningsgivende, da hun oplever og forstår, at diagnosen ikke vil være en begrænsende omstændighed i fremtiden. Diagnosen bliver for Barbara altså en lettelse, da hun har en forståelse af, at det fortsat er muligt for hende at kunne leve sin tilværelse som tidligere, og at sygdommen ikke forhindrer hende i at læne sig op ad det meningsystem, der giver hende en følelse af et meningsfuldt liv (Yalom, 1998). Desuden refererer Barbara i foregående citat til, at hun kender til sygdommen på forhånd, og det virker som om, at hendes viden og kendskab til diagnosen er medvirkende til, at Barbara ikke forstår tilstanden som livstruende, da hun kender til den gode sygdomsprognose, og på den måde vækker diagnosen ikke på samme måde dødsangst hos Barbara.

Det virker altså som om, at Barbaras forventning om, at der var noget endnu mere alvorligt eller permanent galt med hende, var med til, at diagnosen ikke kom som et større chok, hvilket står i modsætning til Louises og Malenes forventninger, da ingen af dem troede, at der var noget alvorligt galt med dem, da de kom til undersøgelse. Louise følte, at hun blev mødt af en overdreven reaktion fra sundhedssystemet i forhold til, hvad hun selv troede, der var galt:

[...] jeg ringede så også til 112 og sagde, altså det er min læge, der siger, at jeg skal ringe. Det er jo ikke, fordi jeg altså. Der er jo ikke noget galt med mig. Mit øje hænger bare. [...] Jamen I skal ikke komme med udrykning, for det er jo ikke alvorligt (griner). (bilag 7: 07.13-08.01)

Og Malene oplevede, at de scanninger hun fik foretaget, var en del af en udelukkelsesproces, og at der højst sandsynligt ikke var noget alvorligt galt, hvilket hun havde fortalt sine forældre: "jeg havde jo fortalt, at det er udelukkelsesprocessen. De gør det for at være på den sikre side" (bilag 8: 41.14-43.24).

Der kan derfor hos Louise og Malene have været et større chok og en større meningsløshed forbundet med deres diagnosticering, da de bliver overraskede over konfrontationen med en alvorlig sygdom.

På den måde kan det at få diagnosen halskar dissektion både give anledning til en oplevelse af meningsløshed og en oplevelse af genskabelse af mening, alt efter hvilken betydning symptomerne på forhånd er tilskrevet.

Uforståeligt at det rammer mig. På trods af at interviewpersonerne havde forskellige umiddelbare reaktioner på at få at vide, at de havde halskar dissektion, oplevede Malene, Sara og Barbara efter lidt tid at være uforstående og undrende over, at sygdommen havde ramt netop dem. Louise berører som den eneste interviewperson ikke dette emne i hendes interview.

Malene fortæller, at hun har svært ved at forstå, hvorfor hun er blevet ramt af en så sjælden sygdom:

Ja, det er så usandsynligt. [...] det er så sjældent, at ingen ved, hvad det er, at der ikke står noget på nettet, så er det stadig lidt svært at forstå, at, eller jeg forstår det jo, men jeg ved ikke, om jeg kan. Nej, jeg forstår det ikke. Jeg kan acceptere det, men jeg har svært ved at forstå det. (bilag 8: 01.29.32-01.29.54)

Ligeledes giver Sara, hvis dissektion forårsagede en forbigående blodprop, også udtryk for, at sygdommen ikke var forventelig: “man forventer jo ikke, at man bliver ramt af en blodprop i min alder” (bilag 5: 32.13-32.37). Og Barbara, som ellers først anså det som en lettelse at få diagnosen, fortæller også, at det alligevel, efter lidt tid, var chokerende for hende: “ja det er det der. Ja ja ja, men det er, der er noget der går i stykker, og jeg troede, at jeg var udødelig og usårlig, og det var jeg bare overhovedet ikke” (bilag 6: 11.04-11.13). At Malene, Sara og Barbara stiller sig uforstående overfor, hvorfor de bliver ramt af en alvorlig og sjælden sygdom, kan ud fra Yaloms perspektiv forstås på den måde, at selvom de fleste mennesker ved, at døden er uundgåelig, bygger mennesker alligevel et forsvar op mod at se dette uundgåelige faktum i øjnene, da det kan være smertefuldt (Yalom, 1998).

Interviewpersonernes uforståenhed kan være et udtryk for det forsvar, Yalom betegner som ‘særlighed’, som er en ubevidst tiltro til ens egen usårlighed og udødelighed, da de beskriver en forventning om, at sygdommen ikke burde ramme netop dem (Yalom, 1998).

Interviewpersonerne kan altså opleve, at sygdommen forårsager en følelse af svigt eller give

anledning til en oplevelse af meningsløshed, da sygdommen ændrer illusionen om at være udødelig. Ifølge van Deurzen opleves verden meningsløs, når verden ikke er i overensstemmelse med ens forestilling om verden, og i dette tilfælde kan sygdommen bryde med forestillingen om verden som stabil og pålidelig (van Deurzen-Smith, 1995).

Herudover henviser Sara til alderen som værende en årsag til hendes uforståenhed. Både Sara, Malene og Barbara befinder sig alle i den periode af livet, hvor bevidstheden om døden, ifølge Yalom, skubbes i baggrunden til fordel for et fokus på at skabe en karriere og et familieliv (Yalom, 2008). Alderen kan derfor være medvirkende til at forklare den manglende sammenhæng og den meningsløshed, som de oplever, da dødsbevidstheden i denne periode ligger fjernt, og sygdommen slår sprækker i det forsvar, som ellers er bygget op.

Dette er i overensstemmelse med den eksisterende viden på området, der finder, at flere yngre patienter, der rammes af halskar dissektion, oftere oplever psykiske vanskeligheder, hvilket forklares ud fra en forståelse af, at yngre patienter ofte er et sted i livet, der er præget af udvikling og forandring, og at sygdommen derfor kan komme som et chok for flere yngre patienter, der ikke forventer sygdom på daværende tidspunkt i livet, og derfor oplever en følelse af manglende sammenhæng (Fischer et al., 2009; Folke, 2021; Grosse-Holz et al., 2020; Kapoor et al., 2019).

Opsummering af 'reaktionen på at få halskar dissektion'. I afsnittet 'reaktionen på at få halskar dissektion' kan det opsummeres, at det at få diagnosen halskar dissektion kan gøre interviewpersonerne overvældede, forskrækkede eller chokerede, hvilket kan være et udtryk for en dødsangst, da de bliver bevidste om deres egen dødelighed. Diagnosen kan forårsage en oplevelse af meningsløshed for interviewpersonerne, hvis konfrontationen med en alvorlig sygdom ikke var forventelig. Modsat kan det at få diagnosen halskar dissektion også opleves meningsskabende i forhold til at forstå symptomerne, især hvis interviewpersonen på forhånd er bekendt med sygdommen samt ved, at der er gode muligheder for behandling. Flere af interviewpersonerne reagerer senere med undren over, at en sjælden sygdom rammer netop dem i deres alder. Diagnosen bryder med deres illusion om verden som forudsigelig og deres illusion om dem selv som usårlige, hvilket kan skabe en følelse af meningsløshed og manglende sammenhæng.

Forståelsen af egen krop

I det følgende afsnit vil det belyses, hvordan halskar dissektion påvirker interviewpersonernes forståelse af deres krop, da det gennem interviewene fremgik, at forståelsen af kroppens funktion har betydning for, hvordan de oplever sig selv og deres fremtid. Dette vil blive belyst under følgende tre afsnit 'tillid til kroppen', 'syg eller rask?' og 'medicin og kontroltjek'.

Tillid til kroppen. Et tema, som går igennem alle fire interviews, er, hvordan forholdet til kroppen får en anden betydning efter, at interviewpersonerne har haft halskar dissektion. Det er dog forskelligt for interviewpersonerne, hvordan forholdet ændrer sig.

Barbara beskriver, hvordan det har gjort, at hun ikke har tillid til sin krop, og at hun forventer, at hun i fremtiden bliver ramt af sygdom igen:

Jeg er kun, hvis jeg må tillade mig at sige det i 30'erne, og jeg har to små børn, og jeg er overhovedet ikke klar til, at min krop begynder at være upålidelig på den måde. Så tænker man, hvad søren sker der næste gang ikke.
(bilag 6: 09.42-10.56)

Hun udtrykker, at hun kun er i 30'erne, og at hun ikke synes, at det passer sammen med hendes forestilling om, hvordan en krop i 30'erne bør opføre sig. Der er altså en manglende sammenhæng i hendes forståelse af verden, hvor hun før troede, at hun ikke skulle rammes af sygdom endnu, oplever hun nu med erfaringen om halskar dissektion, at det får betydning for hendes forventninger til fremtiden. Ifølge van Deruzen hænger vores forventninger til fremtiden sammen med de erfaringer, vi gør os (van Deurzen-Smith, 1995), og her bliver sygdommen altså en situation i nutiden, der rækker ud i fremtiden, da den præger hvilke muligheder, hun ser i den givne situation, og præger hendes forestilling og forventning om, hvad fremtiden bringer (van Deurzen, 2009).

Barbaras mistillid til sin egen krop kommer ikke kun til udtryk gennem hendes fremtidige forventning til mere sygdom, men også som en bekymring over hvad det er for nogle gener, hun har. Barbara fortæller undervejs i interviewet, at hun inden halskar dissektionen havde planer om at blive gravid igen, men at sygdommen har fået hende til at stille spørgsmålstegn ved, om det er ansvarligt at sætte børn i verdenen med hendes gener: "hvad er det for noget, jeg sætter i verden, hvis det overhovedet lykkes, når man får genetisk

relaterede sygdomme, og man nu er i 30'erne, jamen man bliver jo lidt deprimeret, at det er der, man er nu" (bilag 6: 11.25-12.30). Det fremgår ikke, at sundhedspersonalet har frarådet Barbara på sigt at forsøge at blive gravid. Ifølge Yalom og van Deurzen er Barbara grundlæggende fri til selv at bestemme, hvordan hun reagerer på sygdommen, og hvilken mening hun tilskriver sygdommen (van Deurzen-Smith, 1995; Yalom, 1998). I dette tilfælde tyder det på, at Barbaras pludselige tvivl om, hvorvidt det overhovedet er en god ide at forsøge at få et barn mere, kan hænge sammen med en ændret forståelse af sig selv, hvor hun ser en mere usikker fremtid, som hun ikke ved, hvad bringer, og hvor hun pludselig har en forståelse af sin krop som værende upålidelig, hvilket står i modsætning til den fortælling, som hun ellers har om sig selv som værende en, der har en sund livsstil: "jeg lever meget meget sundt ellers og går op i at leve sundt, så det er ikke fordi, at jeg i forvejen ryger, eller ikke bevæger mig, eller spiser fedt eller noget [...]" (bilag 6: 17.46-18.39). Dissektionen gør altså, at Barbara har en ændret forståelse af sin egen krop, hvilket forårsager en mere negativ forventning til fremtiden. Ifølge den eksisterende viden oplever flere patienter en forandring af deres helbredsopfattelse, hvor sygdom bliver et skel mellem en sund fortid og en usikker fremtid (Gibson & Watkins, 2012).

Også Malene, der ikke har nogen børn, stiller spørgsmål til funktionen af sin egen genetik og krop:

Du ved det der med at etablere sig og få børn og altså, jeg har også været derude i mine tanker, hvor jeg har tænkt sådan, kan jeg overhovedet finde en fyr, som der gider at blande sine gener med mig, og man kan så sige. Det hænger jo også lidt sammen med, at jeg fejler nogle andre ting, men der er et eller andet ved den dissektion, der har gjort, at jeg f.eks. har kontaktet fertilitetsrådgivningen på (navn på hospital) og så været inde og få en undersøgelse, fordi jeg havde bare brug for at vide, er der noget, der fungerer i min krop øhh, fordi ellers vil jeg bare gerne vide det nu. (bilag 8: 01.25.18-01.27.10)

Malene oplever ligesom Barbara at få en mindsket tillid til, hvorvidt hendes krop er i stand til at blive gravid. I modsætning til Barbara, der før dissektionen havde et billede af sin krop som værende relativ sund, beskriver Malene, at hun også tidligere gentagne gange har været ramt af en del andre sygdomme. Malene trækker altså her på sine tidligere erfaringer, hvor sygdomsforløb efterfølger hinanden, hvilket gør, at hun ikke nødvendigvis forventer at

være sygdomsfri efter behandlingen af dissektionen. Ifølge van Deurzen har tidligere erfaringer betydning for, hvilken mening man tilskriver nutidige og fremtidige situationer, og i denne situation trækker Malene altså sine tidligere erfaringer ind, og der skabes en forventning om fremtiden som en, der indeholder yderligere somatiske komplikationer (van Deurzen, 2009). Selvom Malene har en del erfaring med forskellige sygdomme i sit liv, er det tidligere beskrevet, at dissektionen alligevel kom som en overraskelse for hende. Dette kan skyldes, at hun trods tidligere sygdom havde genskabt en forventning, hvor hun blandt andet i den nærmeste fremtid skulle starte på ny uddannelse, hvilket tidligere sygdom begrænsede hende i. Sygdommen forårsager altså stadig et meningsbrud for Malene, der havde ønsket for fremtiden som værende opadgående, men da dissektionen rammer, bringer hun aktivt de tidligere erfaringer ind i nutiden, hvilket får betydning for hendes forventninger til fremtiden (van Deurzen-Smith, 1995).

Malene beskriver også i citatet, hvordan hun kontakter en fertilitetsrådgivning, fordi hun har brug for at vide, om der er noget, der fungerer i hendes krop, da hun ellers gerne vil vide det med det samme. Ifølge van Deurzen er et dilemma i naturverdenen, at mennesket på den ene side skal acceptere naturverdenens love, men at mennesket på den anden side har et ønske om at kunne kontrollere dem (van Deurzen & Adams, 2012). Malene er opmærksom på, at hun ikke kan kontrollere de biologiske aspekter af livet, for det har hun erfaring med, men hendes behov for at få undersøgt sin fertilitet er et forsøg på alligevel selv at tage en form for kontrol over fremtiden. Således gør den mindskede tillid til hendes egen krop, at hun har en mere negativ forventning til fremtiden, der fremstår mere upålidelig, hvilket kalder på et behov for at opsøge information og derigennem opnå en følelse af kontrol.

Interviewpersonen Sara fortæller også om en forandret forståelse af sin krop, da hun oplever at føle sig mere skrøbelig efter dissektionen: “ja, øhmm. Jeg tror måske godt, jeg kan føle mig sådan lidt mere skrøbelig. Altså sådan, ja, at sådan noget kan ske. Ja, jeg kan godt føle mig lidt mere skrøbelig og udsat og sådan ja” (bilag 5: 21.42-21.59), hvorefter hun fortæller, at det kommer til udtryk, da hun i nogle situationer passer lidt bedre på især sin nakke:

Sara: Altså jeg tror måske sådan noget som at lave et eller andet meget ekstremt, hvor jeg sådan, jeg tror, jeg passer lidt mere på min nakke. [...] altså det der med at få rigtig ondt i nakken, det har jeg ikke så meget lyst til. Lige gyldigt om det så er et hold i nakken eller noget andet. Det minder mig bare om det. [...].

Interviewer: Er det sådan noget i hverdagen, at du passer på din nakke? Hvad betyder det?

Sara: Ja, men f.eks. så min søn, han vil bare sådan totalt tumle rundt – nu skal du lige sådan passe på mig eller sådan. (bilag 5: 22.22-23.26)

Sara beskriver her ligeledes en forandret forståelse af sin egen krop, som hun ser som mere skrøbelig end før. Sara fortæller, at hun ikke har lyst til at få ondt i nakken, da det minder hende om dissektionen. At hun passer ekstra på sin nakke, er også et forsøg på at skabe en kontrol over sin sygdom, som dybest set er en tilstand, der er ukontrollerbar (van Deurzen & Adams, 2012).

Både Barbara, Malene og Sara oplever altså på hver deres måde, at dissektionen påvirker deres forhold og forståelse af kroppen, hvilket påvirker deres tanker og handlinger.

Louise beskriver ikke på samme måde en mistillid til sin krop. Hun beskriver, hvordan det har været omvæltende, at hendes krop ikke har fungeret på samme måde som tidligere, men det virker som om, at hun har en tiltro til, at hendes krop kommer til at fungere på samme måde som inden dissektionen, da hun blandt andet siger: “nu skal jeg jo bare i gang med at komme op på det normale, der hvor jeg var før, ik’ med at løbe og sådan noget, så det er jo bare tiden, der må så” (bilag 7: 19.17-19.34) og “ikke andet end jeg håber, at jeg på et tidspunkt er tilbage igen og også gerne i endnu bedre form” (bilag 7: 21.43-22.55). For Louise har dissektionen ikke skabt en forandret forståelse af hendes krop, som rækker ind i fremtiden, da hun har en tiltro til, at hendes krop vil være velfungerende i fremtiden, hvilket bliver en værdi eller et mål, som hun aktivt vil bestræbe sig på at opnå (van Deurzen-Smith, 1995).

Forståelsen af sin egen krop har altså betydning for interviewpersonernes handlinger i nutiden og betydning for, hvad de forventer af fremtiden. Den kropslige forståelse har betydning for, hvordan de hver især oplever og interagerer med verden, hvilket ifølge van Deurzen hænger sammen med, at kroppen og bevidstheden smelter sammen, og kroppen er en del af det ståsted, hvorfra vi ser verdenen (van Deurzen & Adams, 2012).

Syg eller rask? Gennem interviewene med Barbara og Sara får man et indblik i, hvordan de begge to på den ene side ser sig selv som værende syge, men på den anden side ser sig selv som værende raske.

Det er bemærkelsesværdigt, at Barbara, som også beskrevet i et tidligere afsnit, gentagne gange gennem interviewet fortæller om, hvordan dissektionen gør, at hun frygter,

hvad fremtiden vil bringe samtidig med, at hun flere gange gennem interviewet gør opmærksom på, hvor sund og rask hun føler sig. Følgende citat er et eksempel på, hvordan Barbara giver udtryk for en bekymring, hvorefter hun straks efter beskriver, at hun ikke er bekymret:

Der er stadig en eller anden usikkerhed, hvor man tænker okay, kan man få det i de der to halskar, og så kan man åbenbart også få det i de der nakkekar, [...], og nu begynder de at snakke om hjertet, og hvornår stopper det, og kan man så få det igen, og kan symptomerne være anderledes og sådan nogle ting der. Der er jo stadig en eller anden form for usikkerhed ikke. Jeg føler mig jo enormt rask og frisk og glad, så jeg er ikke som sådan bekymret [...] (bilag 6: 16.24-17.39)

Ud fra Yaloms (1998) teori er det enormt smertefuldt at befinde sig et sted, hvor man bliver konfronteret med sin egen dødelighed, da det vækker en dødsangst. Når Barbara i interviewet nævner, at hun er bekymret og føler, at fremtiden er usikker og uforudsigelig og supplerer med, at hun aldrig har følt sig så sund og rask, som hun gør i dag, kan det tolkes som værende et forsvar, hun sætter op, som beskytter hende mod den angst, der følger med bevidstheden om sin egen dødelighed. Hun skynder sig at genopbygge et forsvar ved hjælp af den forsvarsstrategi, Yalom betegner som 'fornægtelse', hvor man forsøger at undgå angsten (Yalom, 2008). For Barbara bliver det en kamp, hvor hun forsøger at opretholde en balance med en forståelse af sig selv som værende rask og et positivt syn på fremtiden på trods af, at dissektionen har brudt den illusion, hun formentlig før havde opbygget om verden som sikker og forudsigelig. På den måde har dissektionen givet anledning til en meningsløshed, og det er udfordrende for Barbara at forstå verden og sig selv på samme måde nu som før dissektionen. Når det bliver ubehageligt for hende at tale om sin frygt, benytter hun sig af strategien 'fornægtelse' (Yalom, 2008). Ifølge både Yalom og van Deurzen har man frihed til selv at bestemme, hvordan vi forholder os til de omstændigheder, der omgiver os, og Barbara forsøger at forstå dissektionen som værende overstået og forsøger at se positivt på sin situation (van Deurzen-Smith, 1995; Yalom, 1998).

Saras vekslen mellem om hun er rask eller syg er på en lidt anden måde end Barbaras, da det ikke virker som om, at det for hende er et forsvar, hun opbygger mod en dødsangst. For Sara hænger hendes opfattelse af hendes sygdom sammen med hendes fysiske symptomer, og det er de kropslige symptomer, der gør hende opmærksom på, at hun er syg:

Det er jo ikke fordi, man fejler et eller andet bestemt som. Det er jo bare – jeg tænker, det er ligesom et eller andet, man på en eller anden måde er disponeret for, i kroppen, [...] så lige når man bliver ramt af det, så føler jeg, det er en sygdom, men når man ikke er ramt af det, så ved jeg ikke, om man så lige bliver syg. (bilag 5: 16.06-16.35)

For Sara er der en overensstemmelse mellem, at når hun oplever fysiske symptomer, så påvirker det hende, og så opfatter hun sig selv som syg, men når de fysiske symptomer forsvinder, så forsvinder hendes tanker også om det. Ifølge den eksisterende viden på området følges de fysiske symptomer og de psykiske symptomer ikke nødvendigvis lineært ad, hvilket henviser til, at det ikke er de fysiske symptomer alene, der har indflydelse på, om det påvirker psykisk at have haft halskar dissektion (Kiphuth et al., 2014; Prost et al., 2021). I Saras oplevelse af, at sygdommen ikke fylder, når der ikke er fysiske symptomer til stede, kan hænge sammen på den måde, at hun efter sin første dissektion bliver gravid og allerede har et yngre barn derhjemme. Hun fortæller om, hvordan det tager fokus, og at der ikke er plads til at koncentrere sig om så meget andet: “ellers i vores hverdag synes jeg ikke, at det fylder særlig meget. Men vi har også bare virkelig hænderne fulde med små børn, så det er bare det. Det er jo så bare det, man kaster sin energi ind i (bilag 5: 28.10-28.30)” hvorefter hun senere fortsætter:

Men jeg tror også, der var en eller anden fødselslæge, som også skulle monitorere mig, og alt det her, og hun sagde, at det måske var en blessing med den her graviditet, som har gjort, at så var der bare noget andet, jeg har haft fokus på, som var positivt, så hvis det ikke havde været der, så havde jeg nok gået med flere bekymringer, tror jeg eller sådan, så havde det andet nok fået lov at fylde mere. Der har været noget andet, som kunne tage opmærksomheden. (bilag 5: 36.54-38.28).

Ifølge Yalom (1998) kan det at have aktiviteter og gøremål i hverdagen, der fylder, fjerne fokus fra det faktum, at verdenen er meningsløs og uforudsigelig, og i Saras tilfælde overtager graviditeten hurtigt, hvilket ifølge Yalom (2008) også kan betegnes som forsvaret ‘afledning’, da hendes fokus er flyttet.

Det, at de fysiske symptomer ikke er permanente, betyder, at der er plads til at interviewpersonerne ikke konstant forstår sig selv som værende syge, hvilket gør det lettere at opbygge et nyt forsvar mod det psykiske ubehag, som kan opleves i forbindelse med sygdom. Barbara benytter fornægtelse, når bevidstheden om døden bliver for nærværende, mens Sara bliver afledt af hverdagens gøremål. Hverken Malene eller Louise beskriver denne vekselvirkning mellem at se sig selv som rask på den ene side og syg på den anden side. Fælles for de to er, at de begge stadig har lette symptomer som følge af halskar dissektionen, hvilket kan være medvirkende til, at sygdommen oftere gør opmærksom på sig selv, hvilket kan efterlade mindre rum til at forstå sig selv som rask.

Medicin og kontroltjek. Flere af interviewpersonerne har et ambivalent forhold til det at skulle være på medicin og skulle til kontroltjek på hospitalet, hvor de scannes for at følge med i helingen af halskaret. For Barbara handler det om, at hun på den ene side har en forestilling om kroppen som en, der bør kunne fungere selv og altså uden medicin samtidig med, at hun er glad for, at der findes en behandling: “ja jeg tror meget på at kroppen kan selv, hvis den bare lever sundt. Men samtidig ved jeg godt at der kan være sygdomme, [...] som simpelthen kræver behandling for at man kan leve videre, med nogenlunde livskvalitet” (bilag 6: 22.25-23.56). Barbara har et forhold til sin krop som en, der skal kunne selv, og hun beskriver, hvordan hun helst vil undgå medicin, men at hun alligevel tager det, fordi det er nødvendigt.

Også for Sara er det ambivalent, da hun på den ene side synes, at det er overvældende at skulle tage medicin: “ja, det er nok ja, så er det jo bare ligesom, man bliver mindet om, man er syg, tror jeg” (bilag 5: 15.35-15.55), men på den anden side bliver medicinen også en tryghed for hende: “[...] så på en eller anden måde, så er det også bare en kæmpe tryghed at tage den medicin og så bare vide, at så er man i hvert fald beskyttet” (bilag 5: 16.58-17.17). Medicinen bliver en tryghed, der beskytter mod en eventuel ny dissektion i fremtiden, og medicinen er altså en måde hvorpå, hun oplever, at der er kontrol over sygdommen, som ellers er en ukontrollerbar begrænsning i naturverden (van Deurzen & Adams, 2012). Således kan medicinen og følelsen af kontrol skabe en afstand til dødsbevidstheden og dermed nedbringe dødsangsten, da medicinen bliver set som værende en tryghed, der beskytter mod sygdom (Yalom, 1998). Samtidig bliver det at tage medicinen en konstant påmindelse om nærheden af sygdom, hvilket på den anden side kan bringe en tættere på bevidstheden om ens egen sårbarhed og dermed vække en dødsangst (Yalom, 1998).

For Sara bliver kontroltjek ligeledes en tryghed, der nedbringer dødsangsten: “altså selvfølgelig er det en tryghed, at hver gang man kommer til tjek, og alt ser fint ud og ja øhh følt sig holdt godt i hånden i forløbet [...]“ (bilag 5: 33.54-34.33). Også for Malene er kontroltjek en tryghed, da tanken om, at hun pludselig ikke får dem tilbudt, er skræmmende: “du får at vide, at der er ni måneder til scanning, så sætter det i hvert fald det i gang hos mig, at jeg ikke ved, hvad jeg skal være opmærksom på i de ni måneder” (bilag 8: 01.00.29-01.02.03). Louise beskriver også, hvordan kontroltjek og scanninger er en måde, hvorpå hun oplever at få ro, når sygdommen giver anledning til bekymring:

Og så har jeg det faktisk også sådan, fordi at jeg er ikke blevet scannet nede omkring mit hjerte, og det prøver de at arbejde på [...]. Det bekymrer mig lidt nu. Det der med, at jeg ikke bare kan få lov at få det tjekket også. Nu hvor man er i gang, men det er ikke lige sådan, så det fylder, og det tager ikke min energi og sådan, men jeg tror bare, det ville lige give det sidste, hvis jeg lige fik den også vinget af eller sådan. (bilag 7: 34.43-36.02)

Kontroltjek bliver altså ligesom medicinen en måde at skabe en følelse af sikkerhed og kontrol over sygdommen (van Deurzen & Adams, 2012). Sara beskriver i citatet, hvordan kontroltjek også giver hende en følelse af at blive holdt i hånden. Ifølge Yaloms perspektiv kan sygdom gøre en bevidst om ens grundlæggende isolation fra andre mennesker og omverdenen, hvilket kan forårsage psykisk ubehag. Men kontroltjek kommer for Sara til at fungere som et forsvar, da følelsen af kontakt og beskyttelse fra andre mennesker kan virke beroligende (Yalom, 1998).

Opsummering af ‘forståelsen af egen krop’. I afsnittet ‘forståelsen af egen krop’ kan det opsummeres, at sygdommen kan skabe en ændret forståelse og oplevelse af egen krop som værende mindre velfungerende sammenlignet med inden, sygdommen indtraf, hvilket kan skabe flere negative forventninger til fremtiden. Selvom sygdommen kan skabe en anden forståelse af kroppen, forsøger interviewpersonerne at opbygge nyt forsvar, der skal gøre det muligt for interviewpersonerne at holde fast i en forståelse af dem selv som raske og skærme for den dødsangst, der kan følge med sygdom. Herunder bliver medicin og kontroltjek også en måde at skabe kontrol over sygdommen, hvilket beskytter mod dødsangst og oplevelsen af isolation.

Begrænsninger på grund af sygdommen

Sygdommen sætter sine begrænsninger for flere af interviewpersonerne, der undervejs i interviewet fortæller om, at dissektionen og de efterfølgende symptomer har gjort, at der er flere aktiviteter og planer, som sygdommen sætter grænser for. Dette vil blive belyst under følgende to afsnit 'begrænsninger i arbejdslivet' og 'begrænsninger i fritids- og familielivet'.

Begrænsninger i arbejdslivet. Flere af interviewpersonerne giver udtryk for, at halskar dissektionen har begrænset deres arbejdsliv. Louise beskriver, hvordan hun i tiden efter dissektionen arbejder på nedsat tid, hvor hun arbejder nogle timer ad gangen hjemmefra. Hun beskriver sig selv som karriereorienteret, hun er vant til at arbejde meget, og hun kan godt lide at arbejde og udvikle sig karrieremæssigt. For Louise bliver sygdommen en omstændighed, der begrænser hendes frihed, da hun ikke længere er i stand til at varetage sine arbejdsopgaver på samme måde, som hun plejer:

[...] jeg var jo faktisk meget bekymret indimellem for, om jeg overhovedet ville kunne varetage det her job [...]. Altså jeg plejer jo altid bare at have styr på det hele, og så lige pludselig havde jeg bare overhovedet ikke styr på noget. (bilag 7: 28.38-29.42)

Hvorefter hun fortsætter med at beskrive, hvordan hendes rolle på arbejdet også er ændret:

Det plejer at være mig, der går forrest ik', og nu er det pludselig lige mig, der skal sådan skal træde lidt tilbage og lade de andre også komme til og lave nogle ting, og så det ikke er mig, der hele tiden bare står for det hele, så det har også været en kæmpe omvæltning for mig, fordi jeg er sådan en, så gør jeg det sgu bare selv. (bilag 7: 25.15-26.24)

Louise oplever, at hun ikke kan varetage sit arbejde på samme måde som før, og at halskar dissektionen gjorde, at hun måtte træde i baggrunden og lade kolleger føre an. For Louise er arbejdet en stor del af hendes liv: "jeg er en meget aktiv pige, og jeg har et rimeligt ansvarsfuldt job og arbejder ikke bare 37 timer om ugen" (bilag 7: 11.27-12.10), "jeg kan ikke acceptere, at jeg ikke kan passe mit arbejde" (bilag 7: 12.12-16.14). Det at opnå noget på arbejdet og at realisere sig selv gennem arbejdet beskrives som meningsgivende i hendes liv.

At opnå karrieremæssige mål er en del af Louises ideologiske verden og en værdi, der for Louise lader til at skabe mening. Her er det et dilemma for hende, at sygdommen udfordrer hendes meningssystem, da sygdommen begrænser hende i at arbejde (van Deurzen & Adams, 2012). Yderligere giver sygdommen for Louise i dette tilfælde anledning til et meningstab, da hendes rolle på arbejdspladsen ikke længere kan opretholdes. Louise beskriver det som en stor omvæltning at træde tilbage og se, at hendes kolleger kan varetage den rolle, som hun havde før. Yalom betegner det som en eksistentiel fremmedgørelse, hvis man oplever, at ens sociale rolle ikke er afgørende, og at man oplever, at ens eksistens ikke afhænger af den rolle. Han beskriver, hvordan det kan opleves tomt og ensomt at gøre den opdagelse (Yalom, 1998). Sygdommen sætter altså nogle begrænsninger for Louise i forhold til hendes arbejdsliv, hvor hun bliver tvunget til at tage en anden rolle på arbejdet, hvilket forårsager, at hun oplever sig selv på en anden måde. Sygdommens begrænsninger kan altså skabe et ubehag, da det ændrer på hendes forståelse af sig selv som hende, der går forrest.

For Malene sætter sygdommen også begrænsninger for hendes karriereliv, da Malene havde planer om at skulle starte uddannelse:

Igen den der med, at jeg prøver at holde fast i, at jeg har jo lige den her hverdag. Jeg har gang i de her gode ting. Jeg har tænkt mig at søge ind sammen med min konsulent til det her studie til sommer. Og lige pludselig bliver alt bare smadret, fordi jeg sådan, jeg kan jo ikke altså, jeg ved ikke, hvor lang tid noget varer. (bilag 8: 46.05-50.30)

Her bliver dissektionen en modgangskoefficient, der sætter grænser for, hvad der er muligt for Malene (Yalom, 1998). Sygdommen bliver en omstændighed, der indsnævrer Malenes muligheder for at udfolde sig uddannelsesmæssigt, da hun efter dissektionen stadig oplever symptomer, som hun ikke kan forene med et studie. Sygdommen sætter altså en ramme for, hvad der er muligt for Malene, hvilket i dette tilfælde kan give anledning til at måtte udskyde studiestart. Det kan opleves som meningsløst, da hun bliver udfordret på forestillingen om, at verden er forudsigelig og mulig at planlægge (van Deurzen-Smith, 1995). Hertil beskriver hun, hvordan det opleves som om, at alt pludselig bliver smadret, hvilket henviser til et tab af mening og en følelse af ubehag, fordi hun ikke i nutiden kan handle i overensstemmelse med de ønsker, som hun har for fremtiden. Ifølge van Deurzen forvalter man aktivt sin fremtid i nutiden, hvilket i dette tilfælde bliver udfordrende for Malene (van Deurzen-Smith, 1995).

For både Louise og Malene begrænser sygdommen aspekter af karrieren, som er meningsgivende i deres liv. Da de ikke kan handle på måder, der hænger sammen med det, som for dem er værdifuldt, skabes en oplevelse af meningsløshed for dem begge (van Deurzen-Smith, 1995; Yalom, 1998).

Sara beskriver, hvordan sygdommen for en periode gør hende mere træt, og at hun bliver nødt til at være sygemeldt og arbejde mindre: “til at starte med var jeg bare virkelig altså træt og sådan, ja jeg ved ikke, jeg har næsten glemt det, men sådan ja bare virkelig træt, hvor jeg sov rigtig meget” (bilag 5: 29.45-30.34), og hun beskriver også, hvordan hendes mindre energi gør, at hun i starten måtte fordele energien ud mellem sit arbejde og sin rolle som mor for sine børn, “så jeg har sådan lidt skulle dosere min energi. Det skulle jeg i hvert fald også – ja helt klart i starten, der kunne jeg godt blive lidt brugt” (bilag 5: 41.44-42.33). Men for Sara er det ikke noget, hun beskriver som et tab af mening, eller at det medfører en ændring af hendes forestilling om fremtiden.

At sygdommen sætter begrænsninger, er ikke et emne som Barbara taler om, hvilket også afspejles i, at Barbara vendte tilbage på arbejdet efter tre sygedage.

Begrænsninger i fritids- og familielivet. Sygdommen opleves ikke kun begrænsende i arbejdslivet, men også i fritids- og familielivet oplever interviewpersonerne, at sygdommen sætter grænser.

Louise beskriver sin sunde livsstil med motion som en stor del af sit liv: “og så er jeg sådan, at jeg løber 3-4 gange om ugen. Jeg løber ca. Sådan mellem 100 og 140 km om måneden” (bilag 7: 01.07-01.18). Gennem interviewet bliver det tydeligt, hvor hårdt det er for hende, at hun ikke kan dyrke motion på samme måde som tidligere, da hun først får at vide af lægerne på det første hospital, hun kommer på, at hun skal passe på med at overanstrenge sig:

Så sagde jeg, nå men altså, hvornår må jeg begynde at løbe igen, nå men det kunne de ikke sige, og så sagde jeg nå, men må jeg stå på ski, nej det må du ikke [...]. Altså sådan hele tiden sådan, nå så jeg måtte faktisk ikke noget. Jeg måtte godt gå, og så skulle jeg arbejde det, jeg kunne, altså. (bilag 7: 12.12-16.14)

Man kan anse, at den sunde livsstil er en del af Louises måde at realisere sig selv på og en del af hendes ideologiske verden (van Deurzen & Adams, 2012). Da hun pludselig

bliver begrænset i det, oplever hun en meningsløshed, hvilket ifølge Yalom kan være smertefuldt (Yalom, 1998). Louise oplever, at sygdommen sætter grænser for, hvad hun kan og ikke kan, og da det for hende skaber ubehag ikke at kunne udføre de aktiviteter, der ellers giver et meningsfuldt indhold i hendes liv, søger hun efter ny mening ved at begynde at gå ture og strikke: "strikketøj, altså nemme trøjer på rundpinde, og gåturen hver dag holdt mig oppe og i gang" (bilag 7: 32.09-32.57).

Barbara oplever, at halskar dissektionen sætter begrænsninger for hendes planer om at blive gravid og få et tredje barn. Hun har fået anbefalet af lægerne, at hun venter med at blive gravid, indtil hun er færdigbehandlet efter dissektionen og ikke længere er på blodfortyndende medicin: "men jeg fik da at vide, at jeg nok skulle vente med at blive gravid til, at jeg ligesom er ude af alt det her scanning og medicin og sådan noget der, hvis vi vil prøve igen" (bilag 6: 22.25-23.56), hvortil hun senere i interviewet tilføjer, at dissektionen sætter hende og hendes mand i en venteposition:

Jamen det skulle jo være det der med graviditeten så ikke, altså det fremadrettet, det man så gerne vil videre ikke. Man bliver lidt ligesom slået hjem eller tilbage, og det hele bliver udskudt, det man gerne vil, og man er lige i en periode, hvor man gerne skal være sikker på, at man er i bedring, og at det er væk ikke. (bilag 6: 44.06-44.52)

Her bliver sygdommen igen en modgangskoefficient, der begrænser Barbaras frihed til at forsøge at blive gravid igen (Yalom, 1998). Ifølge Yalom og van Deurzen er mennesket frit (van Deurzen-Smith, 1995; Yalom, 1998), men som van Deurzen beskriver, er der nogle begrænsninger, som kan anses som en ramme, hvorunder mennesket er frit til at udfylde rammen, som de vil (van Deurzen-Smith, 1995). Barbara oplever, at denne ramme indsnævres for en tid, indtil hun er færdigbehandlet, men faktisk så indsnævrer hun selv rammen endnu mere:

Så det bliver nok lidt kortere lunte, altså mindre tålmodighed, hvis jeg ikke bliver gravid meget snart, så må det ligesom bare være sådan, og så må det også være ligegyldigt, så fik man de to skønne børn man har. Så jo det er den der mindsket tillid til ens krop og ens genetik på en eller anden måde. (bilag 6: 45.00-45.48)

I dette citat fremgår det, at dissektionen har medført en forståelse af verden som mindre pålidelig, end Barbara troede, hvilket giver hende mindre lyst til at kæmpe lige så hårdt for at sætte endnu et barn i verden. Ifølge van Deurzen er mennesket frit til at vælge, hvilke tidligere erfaringer de trækker ind i nutiden, og på den måde skaber fremtiden (van Deurzen-Smith, 1995). Her tildeler Barbara sygdommen den betydning, at verden og hendes krop er uforudsigelig, hvilket skaber forventninger til fremtiden som usikker. På den måde ændrer dissektionen Barbaras forståelse af hvilke forventninger, hun bør have til fremtiden og bliver begrænsende i forhold til, hvor meget hun skal forsøge at få et barn.

Ikke alle interviewpersonerne taler om, at sygdommen sætter større begrænsninger for fritids- og familielivet. Sara taler ikke på samme måde om, at sygdommen begrænser hende fra større ting i sit liv eller begrænser hendes planer. Som tidligere beskrevet kan den nye graviditet, ifølge Yaloms perspektiv, fungere som et forsvar i form af afledning for Sara, der fjerner fokus fra den meningsløshed, som flere af de andre interviewpersoner oplever (Yalom, 2008). Yderligere kan det også tænkes, at Sara på grund af den nye graviditet befinder sig i en ny livssituation, hvor graviditeten bliver det meningssystem, som hun læner sig op ad, og derfor oplever hun ikke en meningsløshed (Yalom, 1998).

Et sted, hvor sygdommen ikke på samme måde begrænser, men faktisk medfører nye perspektiver, er for Malene, der efter dissektionen har været til samtale hos fertilitetsrådgivningen, fordi hun efter dissektionen blev bevidst om, at det er vigtigt for hende at få børn:

[...] det kan jeg sige helt konkret, for jeg har ikke haft den følelse før [...]. Men sådan et essentielt grundlag i livet. Du ved det der med at etablere sig og få børn og altså, [...] Og lidt som om, og alligevel på sådan en lidt underlig måde som sådan lidt uovervindelig. Sådan lidt, hvis jeg kan klare det her, så kan jeg klare alt. Og nu er jeg sgu ikke så bange for. Åhh hvis man skulle på date med en eller anden eller sådan noget. Altså det kan sgu bare komme an. Nu går jeg bare ud og finder en, og så får vi fandme nogle børn (begge griner). Og så hvis han ikke gider det på et eller andet tidspunkt alligevel, så skal jeg sgu nok også klare mig. Altså sådan lidt som om, at det ja lige ned og vende og så sådan helt højt oppe. (bilag 8: 01.25.18-01.27.10)

Ifølge Yalom og van Deurzen kan der ved konfrontationen med alvorlig sygdom ske en eksistentiel opvågning, da det at befinde sig i en grænsesituation, hvor man bliver bevidst

om døden, kan ændre perspektivet på ens prioriteringer i livet eller fungere som en drivkraft, hvor man aktivt handler i overensstemmelse med sine ønsker i livet (van Deurzen-Smith, 1995; Yalom, 2008). I Malenes tilfælde kan dissektionen medføre en eksistentiel opvågning, idet hun får et nyt perspektiv om, at børn er en vigtig prioritering i hendes liv, og at hun nu vil handle aktivt efter at opnå det, som er meningsgivende for hende. Ifølge van Deurzen er det netop gennem en aktiv selvforvaltning i nutiden, at man kan leve i overensstemmelse med sine ønsker, og her bliver sygdommen bragt i spil på en måde, hvorpå den bliver en drivkraft, der påvirker hendes fremtid (van Deurzen-Smith, 1995).

Opsummering af 'begrænsninger på grund af sygdommen'. I afsnittet 'begrænsninger på grund af sygdommen' fremgår det, at halskar dissektionen på flere områder begrænser interviewpersonerne i at leve et liv i overensstemmelse med det meningssystem, som de hver især har skabt før halskar dissektionen. Det er angstfuldt at blive bevidst om, at livet grundlæggende er meningsløst, og da de aktiviteter, handlinger og værdier, som de hver især tildeler mening på forskellig vis, ikke længere er mulige, så oplever de et ubehag samt et behov for at søge efter ny mening. Det har betydning for interviewpersonernes oplevelse af sig selv, når de ikke længere kan forstå verden og dem selv ud fra det system af mening, som de tidligere har lænet sig op ad. Sara oplever i mindre grad sygdommen som begrænsende, hvilket kan hænge sammen med hendes nye livssituation som først gravid og derefter nybagt mor, hvilket flytter fokus og giver hende ny mening. Sygdommen kan også fungere som en drivkraft, når den sætter livsprioriteringer i perspektiv, hvilket kan fordre handling, der stemmer overens med ønsker for fremtiden og dermed kan påvirke en positiv selvforvaltning.

Omverdens betydning for patienternes oplevelse af at blive ramt af halskar dissektion

I anden del af analysen undersøges det, hvordan omverden får en betydning for interviewpersonernes oplevelse af at blive ramt af sygdom. Her er temaerne 'de pårørendes betydning', 'arbejdspladsens betydning' og 'sundhedssystemets betydning' identificeret som essentielle.

De pårørendes betydning

Gennem interviewene fremgår det, at de mennesker, der er omkring interviewpersonerne, får betydning for, hvordan interviewpersonerne oplever det at have

halskar dissektion. Dette vil blive belyst under følgende to afsnit 'den nære familie' og 'den sociale omgangskreds'.

Den nære familie. Louise oplever, at hendes mand og hendes to ældre børn er bekymrede for hende og har behov for at passe særligt godt på hende efter halskar dissektionen, og Louise fortæller, at hun mærker en omsorg fra dem:

Jeg blev jo pakket ind i, så de gjorde alt derhjemme. Jeg skulle bare pive, så jeg har virkelig fået opbakning fra familien derhjemme. Det må man bare sige. Så de har været meget bekymrede, og det har også været sådan lidt synd et eller andet sted. Det plejer at være mig, der er bekymret for dem. Det er jo mig, der er moren (griner). [...] jeg kan jo godt lide at være ude i haven, og jeg er sådan en, der tager godt fat. Der kan jeg også godt mærke, at min mand er sådan lidt, ej nu skal du vist lige holde en pause, og når vi skal ud og løbe, ej nu skal du lige passe på, og nu mærker du lige efter, så der er sådan lige hele tiden, at de er lidt bekymrede ik'. (bilag 7: 23.30-24.41)

Sygdommen har givet anledning til, at der i hendes nære familie er forandrede roller, da hun benævner, hvordan hun plejede at være den, der gav omsorg, men nu i højere grad modtager omsorg og bliver passet på. Det virker som om, at der er en gensidig bekymring, da også Louise udtrykker "det har også været sådan lidt synd et eller andet sted" i forhold til, at hendes børn og mand har bekymret sig om hende, og denne gensidighed skaber ifølge van Deurzen en stærk relation, hvor følelsen af forbundethed til andre beskytter mod dødsangst og opfylder behovet i den sociale verden for at høre til og blive værdsat (van Deurzen & Adams, 2012). Ifølge Yalom's perspektiv er samhørigheden, som Louise oplever med sin familie, en støtte, der kan virke beroligende for hende, da samhørighed med andre mennesker kan mindske frygten og oplevelsen af isolation, som kan opstå ved alvorlig sygdom (Yalom, 1998). Ifølge den eksisterende viden på området oplever flere patienter, at deres pårørende bliver ekstra beskyttende, hvilket for patienterne kan have den effekt, at det understreger, at sygdommen har skabt en forandring (Gibson & Watkins, 2012). For Louise kommer det dog ikke til udtryk i citatet, om hun også har en oplevelse af, at den beskyttende adfærd fra hendes familie bliver en påmindelse om sygdommen.

Sara og Barbara beskriver også, hvordan de har oplevet en støtte fra deres partnere, og at partneren har været en del af forløbet. Sara beskriver, hvordan hendes kæreste også

oplevede situationen som voldsom, og hun beskriver, hvordan det næsten var mere voldsomt for hendes kæreste end for hende selv:

Det er nok nærmest næsten værre for min kæreste, for han kan jo stå at se på det udefra, end for mig, som bare var lidt væk, og som jo ikke rigtig forstod, hvad der skete, tror jeg. Altså det der med at være den, der skal ringe og sende en afsted med en ambulance, ja ja det påvirker mig. Det kan jeg mærke (græder). (bilag 5: 17.52-18.45)

Dette citat vidner om en forståelse af sygdommen som noget, der påvirker dem begge, og som også har været en voldsom oplevelse for hendes partner. Senere i interviewet beskriver hun, hvordan hendes partner ligeledes har fungeret som en støtte i forhold til at forstå, hvad der skete: “[...] ja og snakket det igennem selvfølgelig også med (kærestes navn) og ja. Det kan nogle gange føles lidt som et puslespil, hvor man lige sådan skal få det på plads i hovedet” (bilag 5: 30.35-31.00).

Barbara beskriver ligeledes, hvordan hendes mand har fungeret som en støtte, der måtte klare flere af de praktiske ting alene:

[...] men altså det er da klart, at da jeg fik det der, måtte min mand tage meget fra, og det var også ham, der måtte køre mig til hospitalet. Jo jeg vil sige, at man når da at tænke, hvad søren skal man gøre, hvis man bliver enlig, altså hvis den ene lige pludselig kradser af ikke. (bilag 6: 34.59-36.55)

Barbara beskriver, hvordan hendes partner har været en afgørende støtte for hende i tiden efter dissektionen. På den måde oplever både Louise, Sara og Barbara, at de ikke er alene i sygdommen og den forbundethed, som de tre føler, med deres partner i forhold til sygdommen, fungerer som en beskyttelse mod oplevelsen af isolation, som konfrontation med alvorlig sygdom kan skabe (Yalom, 1998).

I modsætning til deres oplevelser, beskriver Malene faktisk, hvordan hun oplevede en følelse af at være alene i det, og hun tilskriver selv det, at hun ikke har en partner, som værende afgørende for denne følelse:

[...] men i de dage, jeg var helt nede i kulkælderen, der havde jeg samtidig en stor opvask og kunne ikke spise noget, og det eneste jeg havde lyst til, det var

bare at have en kæreste, der bare kunne være stille og ikke sige noget og så bare holde om mig. Jeg kunne jo ikke overskue at tage fat på, selvom det er min bedste venner eller familie. Jeg kunne slet ikke overskue det der med at ringe og sige, ej, kan du ikke komme og kramme mig, fordi jeg ved bare, at der ville starte sådan en opvartningsvært i mig. Vil du have en kop te? Så jeg ville slet ikke kunne være i det, at der var nogen omkring mig. Så du ved, jeg vågnede jo bare op, og så sad jeg og græd med min kaffe [...] (bilag 8: 01.11.11-01.17.00)

Ifølge Yalom kan det at blive ramt af alvorlig sygdom gøre mennesket opmærksom på, at vi grundlæggende er isolerede fra andre mennesker, fordi ingen anden kan påtage sig eller fjerne sygdommen (Yalom, 1998). Da en følelse af samhørighed med andre mennesker kan fungere beskyttende overfor følelsen af isolation, længes Malene efter dette samvær, som kan give en følelse af beskyttelse. Yalom beskriver, hvordan den blotte tilstedeværelse af et andet menneske kan mindske følelsen af dødsangst (Yalom, 1998), hvilket er det, som Malene også i citatet efterspørger.

Malene beskriver dog, hvordan hun i hendes sygdomsforløb også oplever en stor støtte fra hendes nærmeste familie: “der føler jeg mig enormt privilegeret [...], så føler jeg, at jeg har et mega stærkt netværk” (bilag 8: 01.08.50-01.10.53). Her bliver hendes nære familie en væsentlig støtte for Malene, hvilket kan nedbringe oplevelsen af isolation (Yalom, 1998).

Relationen til partneren og den nære familie beskytter altså mod oplevelsen af isolation og dødsangst, som sygdommen kan forårsage. Hvilket omvendt også betyder, at fravær af en oplevelse af samhørighed med andre mennesker kan opleves ubehageligt, da bevidstheden om isolation og dødeligheden dermed står stærkere.

Den sociale omgangskreds. Ligesom en forbundethed med en partner og den nærmeste familie kan fungere som en beroligelse, fordi det beskytter mod følelsen af isolation og dødsangst, kan støtte fra en social omgangskreds også virke beroligende for flere af interviewpersonerne. Malene beskriver, at hun har en god omgangskreds, der er støttende:

Altså der var jeg helt nede i et sort hul. Jeg har et vildt godt netværk, og jeg nåede at skrive til en veninde, vil du ikke bare sige det videre til de andre? Og de var vildt søde og sendte mig en masse kærlighedsbeskeder de dage, og de vidste godt, at jeg ikke behøvede at svare. Jeg sendte måske bare et hjerte. Jeg

var sådan helt. Jeg havde glemt, hvordan det føltes at være sådan nede i det der sorte hul. (bilag 8: 01.11.11-01.17.00)

Også Louise og Sara fortæller, hvordan de har benyttet deres omgangskreds som støtte. Louise beskriver: “så de har jo også været utrolige søde til også bare lige spørge om, kan jeg komme forbi eller sådan” (bilag 7: 27.34-28.18) og Sara beskriver også, hvordan hendes omgangskreds har støttet hende, hvilket for hende er naturligt: “ja fordi altså min familie og mine nærmeste de er der jo ligesom bare og altså bare men (griner). De tager det jo selvfølgelig alvorligt og bekymrer sig for en og alt det der [...]” (bilag 5: 43.42-44.10).

Både Malene, Louise og Sara beskriver, hvordan det er en støtte at få omsorg og at kunne tale med deres omgangskreds, hvilket igen handler om, at omsorgen nedbringer oplevelsen af isolation (Yalom, 1998). For Malene og Sara kan det at skulle fortælle og forklare sygdommen for andre dog også opleves som hårdt og udfordrende. Malene fortæller:

Men det er det der med at sidde og forklare alt fra start til slut er vildt hårdt, samtidig med, at du ved, det er vigtigt, for du gør det for din egen skyld og for dine omgivers skyld, og du ved, at du kommer også til at få en bedre omsorg eller en bedre forståelse fra folk, jo bedre du er til at forklare, men det kan man jo ikke gå ud fra, at patienten er. (bilag 8: 01.24.21-01.24.55)

Og Sara beskriver:

[...] men ja og så tror jeg også det der med sådan, man skal fortælle det til andre og genfortælle det. Det er også nogle gange sådan lidt en. Så bliver det også nogle gange meget virkeligt, når man skal sige det højt og fortælle det til andre og høre andres reaktion og sådan noget, så men det tror jeg er en god proces, at man ja får de der brikker til at falde på plads, men det kræver, at der er nogen kræfter også. (bilag 5: 31.10-31.58)

Her bliver det at skulle genfortælle situationen og forklare sygdommen en faktor, der gør, at de hele tiden bliver konfronteret med dødeligheden samtidig med, at de bliver bekræftet i alvoren af deres sygdom, når de skal håndtere pårørendes reaktion. Genfortællingen og de pårørendes reaktioner bliver altså en konstant påmindelse om alvorlig sygdom, hvilket løbende er med til at fastholde bevidstheden om egen dødelighed. På den

måde bliver det at skulle involvere de pårørende en støtte, men det kan også opleves som en udfordring.

For Barbara giver sygdommen anledning til en opmærksomhed på, at hun bor langt væk fra hendes sociale omgangskreds, da hun sammen med sin mand og børn er flyttet længere væk fra familien. "Nu har vi bosat os ret langt fra familie, [...] altså man er enormt afhængige af hinanden, og så har vi ikke det der sociale netværk endnu herovre" (bilag 6: 34.59-36.55). Her beskriver Barbara, at hun ikke har støtten fra sin sociale omgangskreds på samme måde, fordi hun befinder sig langt væk fra dem. Barbara giver dog ikke udtryk for, at afstanden til hendes omgangskreds giver anledning til en følelse af isolation, men påpeger at hendes mand bliver den primære støtte.

Opsummering af 'de pårørendes betydning'. I afsnittet 'de pårørendes betydning' kan det opsummeres, at både partneren, den nære familie og den sociale omgangskreds har en afgørende betydning for interviewpersonernes oplevelse af at blive ramt af halskar dissektion. Når interviewpersonerne oplever omsorg og støtte, føler de sig forbundet til andre mennesker, hvilket beskytter dem mod oplevelsen af isolation og dødsangst. Omvendt skaber fraværet af oplevelsen af samhørighed ubehag. Selvom de pårørendes støtte er vigtig for interviewpersonerne, beskriver de dog også, hvordan det til tider kan opleves udfordrende, når de skal genfortælle deres sygdomsforløb, da det giver interviewpersonerne en påmindelse om sygdommen, hvilket bringer dem tættere på bevidstheden om døden.

Arbejdspladsens betydning

I dette afsnit vil det blive belyst, hvordan arbejdspladsen også får en betydning for, hvordan interviewpersonerne oplever det at have halskar dissektion.

Gennem interviewene beskriver Sara, Louise og Malene forskellige oplevelser i forbindelse med at være sygemeldt. Barbara taler ikke om, at arbejdspladsen har en betydning for hendes oplevelse, hvilket igen kan hænge sammen med, at hun allerede efter tre dages sygemelding vender tilbage til arbejdet.

Sara fortæller, hvordan hun på sin arbejdsplads føler sig imødekommet, og hvordan hun ikke har oplevet at blive presset til at starte op igen, før hun selv havde overskuddet:

[...] så synes jeg også helt klart min arbejdsplads' meget store forståelse og rummelighed. Ja, det kunne ikke have været bedre, tror jeg. Det har også

hjulpet rigtig meget, synes jeg. Der har bare været ikke noget pres på, at jeg skulle komme tilbage og kunne alt muligt med det samme eller. [...]. Så ja, det der med at jeg bare kunne tage det i mit eget tempo og mærke efter og ikke være sådan presset, det har også været en virkelig stor hjælp. (bilag 5: 39.20-40.57)

Louise fortæller også om, hvordan hun på sin arbejdsplads har været støttet, og at hun selv har fået mulighed for at tilpasse sit arbejdsliv til de begrænsninger, som dissektionen har sat:

Så jeg blev enig med min arbejdsgiver om, at jeg arbejdede bare hjemme. Så arbejdede jeg et par timer ad gangen og holdt pause, og så passede det ind selv. Men så endte det også med, at jeg måtte arbejde lidt i weekenderne og sådan noget, men så kunne jeg så holde det nede og ikke have hovedpine. (bilag 7: 12.12-16.14)

Både Sara og Louise har en oplevelse af en arbejdsplads, der støtter og bakker op om dem, og det har fungeret beskyttende for dem, da følelsen af samhørighed med andre mennesker reducerer oplevelsen af isolation, som ifølge Yalom typisk kan opstå ved alvorlig sygdom, fordi man bliver bevidst om, at man grundlæggende er adskilt fra andre mennesker (Yalom, 1998). Sara beskriver yderligere, at hun bliver helt rørt over hendes kollegers opbakning:

Men ja, det betyder da mega meget, at man ikke, ja at have en god arbejdsplads, som ikke presser en og tager en alvorligt, var mega søde til at sende mig blomster, og jeg blev totalt rørt over det. Ja, det var bare dejligt. (bilag 5: 43.10-43.29)

I citatet befinder Sara sig i den sociale verden, da relationen til andre mennesker er betydningsfuld for hendes oplevelse af at være syg (van Deurzen & Adams, 2012). Ifølge van Deurzen har mennesker et behov for at føle, at de hører til og er værdsat, og her oplever Sara, at hun, selvom hun lige er startet nyt arbejde, bliver omfavnet af omverdenen, hvilket opleves positivt og er med til at beskytte hende mod dødsangst og oplevelsen af isolation (van Deurzen & Adams, 2012).

I modsætning hertil fortæller Malene, der er tilknyttet Jobcenteret, at hun ikke har oplevet at blive støttet, men tværtimod oplevet, at hun bliver presset og mistænkeliggjort:

Malene: [...] jeg har skullet sådan kæmpe med Jobcentret for at få nye sygemeldinger. Det har været vildt stressende i sig selv, men du ved både, at sådan ikke vide, om man, altså hvornår man bliver tvunget ud i noget, samtidig med at jeg tænker, de ved jo ikke noget om det her eller sådan. Lige nu er min krop i gang med at forebygge en blodprop i hjernen. Det tror jeg ikke, de forstår.

Interviewer: Så følelsen af at Jobcentret stadig hiver lidt i en?

Malene: Ja, i hvert fald er det sådan som om, kunne jeg finde på at udnytte den her diagnose øhh til et længere sygemeldingsforløb ik'? (bilag 8: 01.08.50-01.11.09)

Malene oplever ikke at blive støttet af omverdenen på samme måde som Sara og Louise. Hun føler sig derimod alene og overladt til sig selv, da hun ikke oplever, at Jobcenteret har forståelse for hendes situation. Yderligere sammenligner hun sin egen situation med andres:

[...] [når andre bliver] syge med dissektion, [har de] en arbejdsplads, en chef de kunne ringe til og sige. Der er sket det her meget alvorlige, og chefen bare siger, kan du være sød bare at blive hjemme og passe på dig selv, og så kommer du altså først tilbage, når du har det godt, og du behøver ikke at føle et pres for at komme tilbage på et bestemt tidspunkt ik'. Altså hvor jeg følte, at jeg havde sådan en deadline [...]. (bilag 8: 01.11.11-01.17.00)

Malene oplever, i den del af den sociale verden hvor relationen til ansatte på Jobcenteret ligger, ikke, at hun bliver mødt eller anerkendt, og hun oplever derfor ikke relationer til Jobcenteret som beskyttende (van Deurzen & Adams, 2012). Det får den betydning, at Malene oplever at være alene og selv at skulle stå med de udfordringer, som sygdommen giver hende, og her kan oplevelsen af mistænkeliggørelse fra Jobcenteret styrke følelsen af isolation, da hun bliver nødsaget til at skulle forsvare sig selv.

Opsummering af 'arbejdspladsens betydning'. I afsnittet 'arbejdspladsens betydning' fremgår det, hvordan livsomstændighederne, når man får halskar dissektion, kan have en indflydelse på, hvordan det opleves, og hvor belastende det opleves at blive ramt af halskar dissektion. I disse tilfælde har det i hvert fald den betydning, at Malene føler sig alene, hvilket er psykisk hårdt, mens Sara og Louise i højere grad føler sig mødt af deres arbejdsplads, hvilket bliver beskyttende i forhold til følelsen af isolation.

Sundhedssystemets betydning

På tværs af interviews fremkommer det, hvor stor en betydning det har for interviewpersonerne, at de har tillid til, at de får den rigtige information, viden om deres sygdom og den rigtige behandling fra sundhedssystemet. Information og viden om halskar dissektion er et stort emne for flere af interviewpersonerne. Der er forskellige aspekter, der har betydning for de forskellige interviewpersoner, og de har forskellige oplevelser i mødet med sundhedssystemet. Dette belyses i de to afsnit 'betydning af tillid til information og behandling' og 'behov for mere generel viden om halskar dissektion'.

Betydning af tillid til information og behandling. De forskellige interviewpersoner har haft forskellige erfaringer i deres møde med sundhedssystemet, hvilket får en særlig betydning for deres oplevelse af at være ramt af halskar dissektion. I det følgende beskrives Louise, Malene og Saras oplevelser af sundhedssystemets betydning. Barbara beskriver ikke sundhedssystemets betydning, når hun fortæller om sin oplevelse af at blive ramt af halskar dissektion.

Louise har gennem sit sygdomsforløb været i behandling på forskellige hospitaler. Hun oplever, at det første hospital, hun bliver indlagt på, ikke har særlig stort kendskab til halskar dissektion. Hun bliver indlagt på samme stue som en patient med vedvarende blodprop, og hun oplever, at hun ikke får den rigtige viden om, hvad det er for en sygdom, hun selv har:

Louise: Det var det helt skævt altså. Der kom jeg jo ind og ligge sammen med en, der havde haft en blodprop og var lam i den ene side, og det var jo slet ikke der, jeg var, og sygeplejersken hun, da min familie kom, og vi lige fik noget aftensmad, så det var ligesom om, at jeg havde haft en blodprop. Det var der jo ikke nogen, der overhovedet altså, det har jeg jo ikke haft altså.

Interviewer: Nej.

Louise: Så det, synes jeg altså, var – og ja på (navn på det første hospital), der har de overhovedet ikke, jeg tror ikke, de har haft ret mange, der har sådan nogle halskar, så de ved ikke ret meget. (bilag 7: 09.22-11.11)

For Louise bliver det en skræmmende oplevelse, fordi hun føler, at hun bliver sat i samme kategori, som en der har haft en vedvarende blodprop, hvilket ryster hende. Som tidligere beskrevet oplever flere af interviewpersonerne inklusiv Louise en meningsløshed, da hun bliver syg, da hun oplever, at verden ikke hænger sammen på den måde, hun havde forestillet sig, og hun bliver bevidst om sin egen sårbarhed og dødelighed (van Deurzen-Smith, 1995; Yalom, 1998). Man kan antage, at Louise i mødet med patienten med blodprop bliver endnu mere bevidst om sin dødelighed, da hun skaber associationer mellem sin egen tilstand og den anden patients tilstand, selvom der, som beskrevet i den eksisterende viden på området, er stor forskel på konsekvenserne af en vedvarende blodprop og den tilstand, Louise befinder sig i, hvor hendes halskar dissektion ikke har medført en vedvarende blodprop (Hjort et al., 2016). Yderligere oplever Louise, at sundhedspersonalet på det første hospital ikke har meget viden om halskar dissektion, hvilket også betyder, at Louise oplever at kæmpe med at opnå viden om sygdommen. Den manglende viden kan få den betydning for Louise, at hun ikke er i stand til at skabe ny mening i forhold til sin situation. Mennesker har et grundlæggende behov for at søge efter mening, og det føles ubehageligt, når det, man førhen bandt mening op på, bliver udfordret (Yalom, 1998). Det efterlader altså Louise i en meningsløshed, da hun ikke forstår sygdommen og ikke forstår hvilken indflydelse, den vil have på hendes liv. Desuden kan information og viden opfylde det behov, som mennesker typisk har for at have en følelse af kontrol over de fysiske ting i verdenen (van Deurzen & Adams, 2012). Louise befinder sig altså i et af de grundlæggende dilemmaer i naturverdenen, hvor hun på den ene side ser sin dødelighed i øjnene, men på den anden side forsøger at undgå bevidstheden om døden ved blandt andet at søge kontrol gennem viden (van Deurzen & Adams, 2012).

Louise fortæller, at de retningslinjer, hun får fra sundhedspersonalet på det første hospital og fra sin egen læge, informerer hende om, at hun skulle være ekstra påpasselig, og at der var flere ting, som hun ikke måtte: “[...] man havde fået at vide, at man skulle mærke efter, og at man ikke måtte det ene og det andet og altså de der begrænsninger igen ik” (bilag 7: 44.37-45.07) og på det første hospital får hun yderligere at vide at “du skal passe på dig selv, og du må sige til dine omgivelser, at hvis du ikke passer på dig selv, så er du der bare

ikke mere” (bilag 7: 12.12-16.14). Hun oplever, at de mange begrænsninger, som hun får, er med til at sygeliggøre hende yderligere, fordi hun får en opfattelse af, at hun er meget alvorlig syg, siden lægerne er nervøse for hende: “jamen det tror jeg, fordi jeg tænkte, så Gud så må du være meget syg” (bilag 7: 18.26-19.04), og hun oplever, at restriktionerne forårsager, at hun får tankemylder:

[...] og så tror jeg også bare at det der med, at du ikke rigtig helt ved, hvad det er, og du så får de der restriktioner, så bliver du også bare bekymret, og så kommer det der tankemylder, og så bruger du alle dine tanker på altså, der bruger du alle dine kræfter på tænke, tænke, tænke, tænke. Jeg tænkte mig jo selv til at, tror jeg, at jeg havde ondt i hovedet, og jeg mærkede det ene og det andet og øhm, så det var faktisk ikke særlig rart. (bilag 7: 12.12-16.14)

I dette citat giver Louise udtryk for, at hun i starten af sygdomsforløbet får en masse restriktioner. Sygdommen bliver altså enormt begrænsende for Louise, da hun erfarer, at hun pludselig ikke kan gøre alle de ting, som ellers har været meningsfulde for hende i hendes liv samtidig med, at det er svært for hende at skabe mening i den nye livssituation, da hun får at vide, at hun selv skal mærke efter uden at vide, hvad det er, hun skal mærke efter. Ifølge van Deurzen er det afgørende at kende de rammer, der er, for at kunne finde ud af hvordan man vil forholde sig til den ramme og hvilket indhold, der skal være i rammen (van Deurzen-Smith, 1995). Det bliver altså udfordrende for Louise at genskabe mening i en sygdom, som hun ikke forstår, og hvor hun ikke kender begrænsningerne fra sygdommen. Det faktum, at Louise føler, at hun ikke kan få ordentlig information fra fagpersoner, kan også være medvirkende til, at hun føler sig alene i en situation, som hun savner hjælp til at navigere i. Det er enormt ubehageligt at blive bevidst om sin grundlæggende isolation, da det bryder med illusionen om at være forbundet til andre mennesker (Yalom, 1998). Ifølge Yalom kan alvorlig somatisk sygdom yderligere føre til en eksistentiel fremmedgørelse, hvor man føler sig ensom og alene, hvis ingen er i stand til at hjælpe (Yalom 1998).

En anden interviewperson Malene oplever ligeledes, at det kan være svært at finde rundt i information om sygdommen:

Altså der fik jeg jo at vide, at der var en masse ting, jeg sådan skulle passe på med, og jeg skulle også stoppe med P-piller med det samme. [...] Og så var det bare underligt sådan ugen efter, at jeg havde fået dissektion, at jeg

kommer ind til en ultralyd, og så får jeg at vide, at så spørger jeg ind til det med P-piller. Der er jeg jo så stoppet, fordi at det tænkte jeg, at det skal man stoppe med nu. Jeg får at vide, at nå men det havde jeg ikke behøvet [...]. Jeg blev sådan lidt i tvivl om det, fordi den ene bare ved mere end den anden. Eller sådan lidt som om, har de overhovedet en formular på, hvad man må og ikke må, eller er det bare så individuelt, at det kommer an på hvilken læge, man snakker med. (bilag 8: 01.30.36-01.32.14)

Den tvetydige information gør Malene usikker, da det bliver svært for hende at skabe mening i sygdommen. Samtidig viser hendes behov for at følge de rigtige retningslinjer et behov for at føle en kontrol over sygdommen, hvilket kan have en beroligende betydning for følelsen af ubehag og dødsbevidsthed (van Deurzen & Adams, 2012). Det kan altså være afgørende for interviewpersonernes oplevelse af sygdommen, deres meningskabelse og deres følelse af kontrol, at de mødes af klare ensrettede informationer. Dette viser sig også at være væsentligt for Louise, der senere i sit forløb bliver henvist til et nyt hospital af sin læge, da dette hospital har større erfaring med patienter med halskar dissektion:

Louise: [...] altså det var først efter, at jeg havde været på (navn på den neurologiske afdeling) igen eller også talte med (navn på læge), at jeg ligesom føler, at jeg har fået mit liv tilbage. [...]. Han har jo meget mere erfaring indenfor det område, og han altså bare den dag, jeg var inde hos ham, for normalt i weekenderne er jeg bare dødtræt, og den her weekend var jeg bare frisk og fuld af energi, og det har jeg været fuldstændig siden.

Interviewer: Og hvad var det, der gjorde forskellen?

Louise: Jamen, det er jo, fordi han kan sige til mig, altså han kan meget bedre sætte ord på, hvad det er, at der sker med en og det der med, at alle de der restriktioner. Der var ikke det der med, at du skal mærke efter. Det var bare afsted med dig, og selvfølgelig hvis du har hovedpine i mere end 24 timer, så ringer du, men ellers kører du bare derudaf. (bilag 7: 12.12-16.38)

At Louise umiddelbart oplever et øget velbefindende viser, hvordan hendes reaktion afhænger af den information, hun får om sin sygdom. Da Louise får en oplevelse af, at hun næsten er dødeligt syg, og at hun ikke må noget, oplever hun et stort ubehag, men da hun får en anden information fra en ny læge, formår Louise med det samme at afstemme sin reaktion

og føler sig frisk og fuld af energi, da hun får at vide, at hun ikke er dødeligt syg, og at sygdommen ikke behøver at være så begrænsende, som hun først havde fået fortalt.

Louises umiddelbare lettelse, da hun taler med en ny læge, der kender mere til halskar dissektion, viser desuden, hvor betydningsfuldt det er at føle sig tryk ved, at sundhedspersonalet har den rigtige viden. Før oplevede Louise en følelse af at være alene i sygdommen, da hun ikke oplevede at få tilstrækkelig hjælp og viden om sygdommen. Hvor hun i interviewet beskriver, hvordan det at tale med en læge, der har mødt andre patienter i samme situation med samme diagnose, har hjulpet hende: “ja altså helt klart det her med at have talt med en, som har mødt mange andre, der også har haft det samme som mig, det har hjulpet mig rigtig rigtig rigtig meget.” (bilag 7: 32.09-32.57), hvilket kan nedbringe oplevelsen af isolation i sygdommen.

Både Louise og Malene giver udtryk for, at de i deres sygdomsforløb har haft efterspurgt at tale med en psykolog. Louise beskriver, at hun selv tog kontakt til en psykolog, inden hun opdagede, at hun kunne komme til at tale med en neuropsykolog tilknyttet afdelingen: “så jeg har selv igennem min sundhedsforsikring fået adgang til en psykolog, [...]. Men det hjalp så heller ikke at gå til den der psykolog, for hun kendte jo heller ikke noget til det.” (bilag 7: 43.15-43.55). Malene fortæller, at hun selv gjorde opmærksom på sit behov for at tale med en psykolog: “så vidste jeg heller ikke, at der var en neuropsykolog altså, det var jo kun, fordi jeg spurgte ind til det selv” (bilag 8: 01.07.19-01.08.48). Behovet for at tale med en psykolog kan være et forsøg på at skabe forståelse for den situation, de befinder sig i, hvilket kan nedbringe oplevelsen af meningsløshed og isolation, da de får mulighed for at dele deres oplevelser med en anden (Yalom, 1998).

Interviewpersonen Sara, der bliver indlagt direkte på den specifikke neurologiske afdeling, har et helt andet forløb og en overordnet anden oplevelse i mødet med sundhedssystemet end Louise:

Det var jo også totalt tosset, men ikke så lang tid efter jeg var ramt af den der første dissektion, blev jeg gravid, og det var ikke planlagt, og det var totalt tilfældigt også, men ja så har jeg jo gået i alt sådan noget og blevet tjekket ret meget, så det har jo også gjort, også fordi jeg blev gravid, så er jeg blevet fulgt ekstra meget, og det har jeg jo også gjort, at jeg har kunnet føle mig ekstra tryk og vide, at der var nogen, der holdt øje med, at alt var ligesom det skulle være. (bilag 5: 36.54-38.28)

Her bliver Saras følelse af, at der er kontrol over hendes situation, en tryghed for hende, da kontrollen skaber et forsvar mod bevidstheden om hendes dødelighed (van Deurzen & Adams, 2012). Hun beskriver også selv, hvordan det har været vigtigt for hende i hendes sygdomsforløb at føle sig mødt og støttet af sundhedssystemet:

Sara: Ja, men det tror jeg helt klart har været, at jeg bare er blevet mødt, altså jeg tænker sådan, nu bliver jeg helt rørt, men ja (græder). Jeg føler virkelig ligesom, jeg er landet det bedste sted. Jeg har også følt mig virkelig meget mødt i systemet, og altså jeg har ikke sådan brugt det, men det der med, at jeg har bare fået at vide fra (navn på den neurologiske afdeling), at jeg kunne bare ringe anytime, ja jeg bliver helt rørt over det (græder) ved bekymringer, eller hvis jeg går med nogen, ja det mindste, så kan jeg bare tage kontakt til dem.
[...]

Interviewer: Og hvad, er det en tryghed?

Sara: Ja, total meget tryghed, fuldstændig, ja at man ikke sådan føler sig lost eller alene eller ja. (bilag 5: 33.53-36.20)

Yderligere ses det i ovenstående citat, at Sara føler sig mindre fortabt og alene, idet hun føler sig grebet af sundhedssystemet. I modsætning til Louise, der blev alene om at forstå sin sygdom, oplever Sara ikke følelsen af blive konfronteret med sin isolation. Tværtimod oplever Sara en opbakning fra sundhedssystemet, hvilket bliver beskyttende for frygten for isolationen (Yalom, 1998). På den måde er sundhedssystemet og den information og støtte, man modtager fra sundhedssystemet, afgørende for interviewpersonernes velbefindende.

Malene beskriver gennem interviewet ligeledes, at hun har oplevet at få god støtte fra sundhedssystemet: "jeg føler også, der har været plads til ja. De har været så søde, og de er super dygtige, og jeg føler, der har været plads til, at jeg har kunnet stille nogle spørgsmål" (bilag 8: 01.32.20-01.35.08). På trods af at Malene føler, at hun er blevet mødt af sundhedssystemet, og at der har været plads til hende, beskriver hun gennem interviewet gentagne gange, at hun alligevel har haft behov for yderligere information og afklaring om sin sygdom. Hun befinder sig i en vekselvirkning mellem på den ene side at give udtryk for at have tillid til, at lægerne har styr på det, mens hun på den anden side har et behov for selv at forstå og gennem viden at have en form for kontrol over situationen:

Og så det der med, at når man så har snakket med altså med lægerne herinde og fået nogle undersøgelser, så synes jeg altid, der er nogle spørgsmål, der eller nogle ting, der dukker op bagefter, lige når man er gået derfra. Jeg tænker åhh, jeg skulle have spurgt, hvad det der betød. Hvorfor nævnte han det? [...]. Og du ved, samtidig siger jeg også til mig selv, at altså jeg har jo tillid til, at de kigger på mine papirer, og at de ved, hvornår noget er noget nyt, og hvornår det er noget gammelt. (bilag 8: 01.02.23-01.03.03)

Malenes behov for at forstå og opnå viden om sin sygdom og tilstand kan hænge sammen med et behov for at have kontrol, da følelsen af at have kontrol over sygdommen skaber en distance til bevidstheden om ens egen sårbarhed og dødelighed (van Deurzen & Adams, 2012).

Information og støtte fra sundhedssystemet er altså afgørende for flere af interviewpersonernes forståelse af sygdommen og forståelse af, hvordan sygdommen vil påvirke deres liv. Når interviewpersonerne ikke oplever at få tilstrækkelig information og støtte fra sundhedssystemet, kan det medvirke til ubehag i form af meningsløshed, isolation, og mangel på kontrol.

Behov for mere generel viden om halskar dissektion. Louise oplever, som beskrevet i det foregående afsnit i begyndelsen af sit sygdomsforløb, at være omgivet af fagpersoner, der ikke havde stort kendskab til sygdommen, hvilket forårsagede ubehag. Både Louise og Malene oplever i deres forløb som sagt også tvetydighed om retningslinjerne for, hvad de må og ikke må, hvilket gav en følelse af usikkerhed. Malene beskriver yderligere, hvordan hun oplever, at hun i systemet selv bliver eksperten om sygdommen i mødet med sin egen praktiserende læge:

Jeg når allerede at tænke åh nej, så skal jeg hen til min egen læge, og kan jeg få en tid, og ved de, hvad det her er. Skal jeg sidde og forklare alvoren i de her symptomer og ting, fordi de ved ikke, hvad det er. Altså de. Du kan ikke finde noget på nettet nærmest. Man bliver nødt til at forklare det på en måde, hvor at der er, altså hvor det hedder en rift i halspulsåren, og at det kan være meget alvorligt, men det er rigtig godt, at det bliver opdaget, fordi så kan man gøre noget. (bilag 8: 50.32-54.07)

Malene oplever, at det er et stort ansvar selv at skulle videregive information om sygdommen til sin egen læge. Flere af interviewpersonerne påpeger også, at det har været svært at finde ordentlig information om sygdommen nogle steder. Louise fortæller om, hvordan hun på det første hospital, hun var indlagt på, får udleveret en folder omhandlende blodpropper, og hvordan hun efterfølgende selv søger information gennem sociale medier:

[...] det vigtigste i det her forløb, det er i hvert fald det her med, at man kommer til de rigtige og altså at man måske, hvis man kunne lave et eller andet så den folder, jeg fik nede på (navn på det første hospital), den handlede jo om blodpropper og sådan noget, og det var ikke særlig rar læsning (griner) altså, og det man finder på nettet, det er meget meget spartansk øhm. Så har jeg jo så fulgt nogle grupper på Facebook [...]. Altså det kan man også blive lidt skræmt, når man. Men det er jo igen det der med, når man ikke rigtig får noget at vide, så bliver man nødt til at opsøge nogle andre ting, så man altså efter, at jeg har været inde hos (navn på læge), så har jeg meldt mig ud af de der grupper, fordi at det havde jeg ikke rigtig øhh noget glæde af. (bilag 7: 38.29-39.29)

Louise italesætter herefter et behov for at få udleveret en folder, man kan tage med hjem, som beskriver, hvad halskar dissektion er: “ja, så der tror jeg, det kunne være rigtig godt, hvis man kunne ligesom, [...] måske lavede sådan en eller anden folder” (bilag 7: 40.22-41.51). Og Malene beskriver ligeledes, hvordan en folder også ville have hjulpet hende: “måske ville det give mening, [...] at man havde et eller andet underligt standardpapir, der forklarer, hvad en dissektion er [...]” (bilag 8: 01.07.19-01.08.48). Både Louise og Malene beskriver et behov for mere information i form af en folder, hvilket, set i lyset af foregående afsnit, kan opfylde interviewpersonernes behov for ensrettet information, hvilket kan hjælpe dem i forståelsen af sygdommen og forståelsen af, hvordan sygdommen vil påvirke deres liv, hvilket igen kan nedbringe oplevelsen af meningsløshed, isolation, og mangel på kontrol (van Deurzen & Adams, 2012; Yalom, 1998). Ifølge den eksisterende viden på området er der flere artikler, der peger på, hvor væsentligt det er for patienter at modtage tilstrækkelig information om deres tilstand, da det skaber forståelighed og sammenhæng, hvilket er med til at forebygge psykisk lidelse (Grosse-Holz et al., 2020; Turner et al., 2019).

Yderligere beskriver Malene også, at det ville være gavnligt at få en folder, der kan hjælpe med at beskrive sygdommen overfor de pårørende: “altså hvis man havde det der

papir, og man kunne give det til dem, der var omkring en og sige, det er det papir, jeg har fået. Hvis I har nogle spørgsmål til det, kan I spørge om det” (bilag 8: 01.24.21-01.24.55). Dette ville for Malene også kunne afhjælpe den udfordring, der blev beskrevet i afsnittet om pårørende, at det var hårdt at skulle genfortælle og forklare sygdommen overfor pårørende, da det giver en påmindelse om sygdom og øger bevidstheden om egen sårbarhed og dødelighed (Yalom, 1998).

Hverken Sara eller Barbara giver udtryk for et behov for yderligere information. Sara føler sig mødt og støttet i sit sygdomsforløb, og Barbara taler ikke om behov for yderligere information.

Opsummering for ‘sundhedssystemets betydning’. Opsummerende for afsnittet ‘sundhedssystemets betydning’ fremgår det, at oplevelsen af støtte og det at modtage ordentlig ensrettet viden og information om sygdommen er afgørende for interviewpersonernes velbefindende. Fraværet af støtte og information gør det udfordrende for nogle af interviewpersonerne at skabe ny mening i den nye livssituation i forhold til at forstå, hvilken indflydelse sygdommen får for deres liv samtidig med, at det skaber en oplevelse af isolation, da de føler sig alene i sygdomsforløbet. God information om sygdommen giver derimod interviewpersonerne en tryghed, der mindsker følelsen af dødsangst og isolation. Interviewpersonerne efterspørger yderligere information til dem selv og deres pårørende, hvilket kan styrke oplevelsen af at få tilstrækkelig viden og information om sygdommen.

Diskussion

I dette afsnit vil undersøgelsens resultater først diskuteres, hvorefter relevante teoretiske og metodiske refleksioner vil fremgå.

Diskussion af undersøgelsens fund

Først diskuteres fund relateret til problemformuleringens første del om, hvilken betydning halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer får for patienternes liv og deres oplevelse af sig selv. Dernæst diskuteres fund relateret til analysens anden del om, hvilken betydning omverden får for patienternes oplevelse af at blive ramt af halskar dissektion.

Halskar dissektionens betydning for patienternes liv og deres oplevelse af sig selv

Interessen for at undersøge, hvordan patienter med halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer oplever at blive ramt af sygdom, udsprang af en undren over, hvorfor der er en høj prævalens af symptomer på angst, depression og PTSD hos denne patientgruppe (Folke, 2021; Grosse-Holz et al., 2020; Kapoor et al., 2019; Kiphuth et al., 2014; Shi et al., 2016; Speck et al., 2014; Verbraak, et al., 2012), når der er en god sygdomsprognoсе og en forventning om, at patienterne kommer sig helt uden fysiske følgevirkninger (Lam et al., 2019; Prost et al., 2021; Speck et al., 2014). Jeg har ved interview med patienter undersøgt, hvordan de oplever at få halskar dissektion. I forhold til den oprindelige undren blev jeg i analysen opmærksom på, at selvom interviewpersonerne ikke er ramt af permanente neurologiske forandringer, medfører sygdommen, at de bliver konfronteret med deres egen dødelighed og med, at verden pludselig er meningsløs, upålidelig og mangler sammenhæng, da det meningssystem, som interviewpersonerne tidligere forstod verden igennem, pludselig bryder sammen, hvilket kan påvirke interviewpersonerne negativt og skabe negative forventninger til deres egen fremtid.

At patienterne oplever sig selv og verden på en forandret måde kan være en forklaring på, hvorfor flere patienter oplever at have psykologiske følgevirkninger på trods af, at interviewpersonerne på tidspunktet for interviewet ikke længere er i en tilstand, hvor de er i potentiel livsfare, og symptomer enten er ophørt eller er i bedring. Flere af interviewpersonerne prøver stadig at skabe mening i situationen, hvor de skal forstå sig selv og verden på en anderledes måde. En del af forklaringen på, at patienter med halskar dissektion kan opleve psykologiske følgevirkninger, kan altså være et resultat af, at sygdommen har bevirket, at deres selvoplevelse, deres mening med livet og deres oplevelse af verden er forandret ved konfrontation med død, meningsløshed og isolation. Det fremgår af undersøgelsen, at eksistentielle temaer gør sig gældende for interviewpersonerne, hvilket er vigtigt at imødekomme i behandlingen, hvor flere af interviewpersonerne ønsker psykologisamtaler.

I forlængelse af, at det er konfrontationen med døden, isolationen og meningsløsheden, der kan være en del af forklaringen på, hvorfor halskar dissektion kan forårsage psykologiske følgevirkninger, opstår der en teoretisk undren. Både Yalom og van Deurzen beskriver, hvordan det at kunne se sin egen død i øjnene kan blive en kilde til at kunne leve et autentisk liv i overensstemmelse med sine værdier, mål og ønsker (van Deurzen-Smith, 1995; Yalom, 1998). Men i analysen fremkom det, at det at se sin dødelighed i øjnene gav anledning til stort ubehag for flere af interviewpersonerne, da de blev bevidste

om deres dødelighed, deres isolation og verdens meningsløshed. For Sara, der overordnet fremstår som den interviewperson, der har mindst psykologisk ubehag forbundet med at have halskar dissektion, er det gennem analysen beskrevet, hvordan hun på flere områder ikke oplever at blive konfronteret med disse eksistentielle temaer på samme måde som de øvrige interviewpersoner. Saras følelse af, at sundhedssystemet tager godt hånd om hende, beskytter hende mod at opdage sin grundlæggende isolation, mens hendes graviditet beskytter hende mod en oplevelse af meningsløshed, da graviditeten bidrager med en ny mening, og de praktiske ting i hverdagen flytter hendes fokus og beskytter hende mod en længerevarende oplevelse af dødsangst (Yalom, 1998). For de andre interviewpersoner, der i højere grad oplever konfrontation af isolation, død og meningsløshed, opleves det ubehageligt. Ud fra analysen kan man sidde tilbage med en forståelse af, at det ikke skaber positive livsforandringer at skulle være bevidst om sin egen dødelighed. Tværtimod peger det på, at det kan påvirke interviewpersonerne negativt og kan have psykiske konsekvenser for interviewpersonerne. Hvis man skal forstå dette ud fra Yaloms perspektiv, vækker sygdommen ikke en drivkraft, hvis der i stedet opbygges nyt forsvar, for eksempel gennem strategierne fornægtelse eller afledning, da det er med til at genopbygge illusionen om en forudsigelig og meningsfuld verden (Yalom, 1998). Han mener, at det er smertefuldt at se eksistensens grundvilkår i øjnene, men at det i sidste ende bliver helbredende og åbner muligheden for at leve et autentisk liv (Yalom, 1998).

Det er nærliggende at stille spørgsmålet om, hvordan man på bedst mulig måde støtter patienterne således, at sygdommen kan blive en drivkraft i livet, der fremadrettet kan benyttes på en positiv måde. Hertil kan man stille spørgsmålstejn ved, om det endnu er for tidligt i processen for interviewpersonerne, at sygdommen benyttes som en drivkraft, da flere af dem stadig er påvirket af sygdommen og stadig forsøger at skabe mening i det, som er sket. Hvis det er tilfældet, kan det være, at sygdomsforløbet på sigt kan blive en drivkraft for interviewpersonerne.

En anden interessant diskussion er, hvorvidt alderen har indflydelse på, hvordan det opleves at blive ramt af halskar dissektion. Denne undersøgelse har taget udgangspunkt i at undersøge oplevelsen af at have halskar dissektion med udgangspunkt i den yngre patientgruppe, som blev begrænset til at være mellem 18-50 år. Årsagen til den afgrænsede aldersgruppe skyldes, at yngre alder er en risikofaktor for flere psykologiske følgevirkninger (Fischer et al., 2009; Folke, 2021; Kapoor et al., 2019). I denne undersøgelse er alderen på interviewpersonerne fordelt således, at Sara, Malene og Barbara er i trediveerne, mens Louise er i slutningen af 40'erne. Selvom der ikke har været et aldersmæssigt fokus i undersøgelsen,

da alle interviewpersoner er betegnet som tilhørende den yngre patientgruppe, er det alligevel interessant at diskutere, da der er flere områder, hvor Louise adskiller sig i måden, hvorpå sygdommen får indflydelse på hendes oplevelse af sig selv. Der er ingen tvivl om, at dissektionen har påvirket Louise negativt, og at hun har haft mange bekymringer og frygt for, at hendes liv ikke ville blive normalt igen. Alligevel er det påfaldende, at hun som den eneste af interviewpersonerne ikke beskriver en uforståenhed over at være blevet ramt af en alvorlig sygdom, og hun som den eneste heller ikke beskriver en fremtidig mistillid til sin egen krop. Flere andre interviewpersoner beskriver en tvivl om, hvorvidt de bør eller overhovedet kan få børn samt beskriver en oplevelse af, at kroppen ikke fungerer eller er særlig skrøbelig. Selvom der i undersøgelsen ikke har været fokus på, hvorvidt alder har betydning for, hvordan det opleves at blive ramt af halskar dissektion, er det alligevel påfaldende, at Louise på disse områder har en anderledes reaktion. Ifølge Yalom bliver man med alderen mere bevidst om døden og sin egen dødelighed (Yalom, 2008), og det kan antages at opleves mindre uforstående at blive ramt af alvorlig sygdom, hvis det ikke ligger lige så langt væk i bevidstheden. Her er det interessant, at Yalom mener, at dødsbevidstheden bliver skubbet i baggrunden i den livsperiode, hvor man typisk er optaget af at gøre karriere og stifte familie, og det er i denne fase af livet, at tre af interviewpersonerne for denne undersøgelse befinder sig i (Yalom, 2008).

Omverdenens betydning for patienternes oplevelse af at blive ramt af halskar dissektion

I undersøgelsen blev det fundet, at omverdenen herunder både de pårørende, arbejdspladsen og sundhedssystemet har stor betydning for, hvordan det opleves at få halskar dissektion. Gennemgående for alle typer relationer er, at det får positiv indflydelse for interviewpersonerne, når de føler sig støttet og forstået af omverdenen, men det kan få negativ indflydelse for interviewpersonerne, hvis de oplever, at omverdenen ikke ved noget om deres sygdom. I forhold til de sociale relationer bliver det en udfordring, når interviewpersonerne gentagne gange skal forklare deres sygdom. I forhold til omgivelserne bliver det udfordrende for Malene, at hun oplever, at Jobcenteret ikke anerkender alvorligheden af hendes sygdom og oplever, at de mistænker hende for at udnytte systemet. I forhold til sundhedssystemet bliver det en udfordring, når interviewpersonerne bliver mødt af sundhedspersonale, der ikke har kendskab til halskar dissektion og dermed oplever at få misinformation om sygdommen.

Et klart eksempel fra undersøgelsen er Louise, der i første omgang bliver indlagt på et hospital, hvor hun beskriver, at hun over en længere periode bliver misinformeret og får restriktioner, der er begrænsende for hendes måde at leve på, hvilket skaber frygt og usikkerhed. Louise beskriver, at hun får følelsen af at få livet igen, da hun kom til den specifikke neurologiske afdeling og talte med en læge, der har erfaring indenfor området, hvilket understreger vigtigheden af, at patienter kommer til fagpersoner, der ved noget specifikt om halskar dissektion og dermed kan give den rigtige information og de rigtige retningslinjer, hvilket nedbringer oplevelsen af isolation og dødsangst (Yalom, 1998). For patienter, der i forvejen kan opleve frygt, når de bliver ramt af alvorlig sygdom, er det altafgørende for deres oplevelse at blive mødt af fagpersoner, der har viden og erfaring om deres specifikke sygdom. Det giver anledning til unødigt bekymring og frygt, hvis patienter får strengere restriktioner, end der er behov for, idet det får en omvæltende indvirkning på deres liv og deres måde at omgås i verden og dermed kan øge en oplevelse af meningsløshed. For at understrege denne pointe oplever Barbara diagnosen som en lettelse, da hun forstår, at sygdommen ikke nødvendigvis vil begrænse hendes liv, og fordi hun har en viden om, at sygdommen kan behandles.

Yderligere fremkom det af undersøgelsen, hvor vigtigt det er, at sundhedspersonalet forstår forskellen mellem patienter med halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer og patienter med vedvarende blodprop og videreformidler denne distinktion overfor patienterne. Det blev oplevet voldsomt for Louise at få udleveret en folder henvendt til patienter med vedvarende blodpropper, da hun oplevede det som en yderligere konfrontation med egen dødelighed. Det er altså helt afgørende at få den rigtige viden om sygdommen, da det skaber en tryghed og nedbringer ubehag.

Sammenfattende kan man ud fra denne undersøgelse se, at det at blive ramt af halskar dissektion kan medføre konfrontation med eksistentielle grundvilkår, hvilket kan opleves psykisk udfordrende. Her kan omverdenen, herunder pårørende, arbejdspladsen og sundhedssystemet have en afgørende betydning for at nedbringe dette ubehag. I forlængelse af dette fremgår det af undersøgelsen, hvordan flere interviewpersoner efterspørger yderligere støtte i form af en folder med information specifikt om halskar dissektion samt støtte i form af psykologsamtaler. Det er relevant i en videre undersøgelse at undersøge nærmere, hvordan man bedst muligt inddrager patienternes psykiske velbefindende i behandlingen af halskar dissektion samt at undersøge, hvordan man bedst muligt understøtter, at både pårørende og sundhedspersonale på forskellig vis kan fungere som en støtte, der får en positiv betydning for patienterne.

Videnskabsteoretiske, teoretiske og metodiske refleksioner

I det følgende vil teoretiske og metodiske refleksioner og begrænsninger præsenteres, da til- og fravalg her kan have en betydning for undersøgelses konklusioner. Først vil det kort blive beskrevet, hvilken betydning fænomenologien og det eksistentielle perspektiv får for undersøgelsens fund. Herefter vil overvejelser i forbindelse med udvalget af forskningsartikler, der i undersøgelsen benyttes til at beskrive den eksisterende viden på området, beskrives. Dernæst præsenteres refleksioner om betydningen af egne forforståelser og refleksioner over valg af interviewpersoner.

Refleksioner over videnskabsteori og teori

Valget af videnskabsteori og teoretiske begreber får selvfølgelig en særlig betydning for undersøgelsens resultater. Det eksistentielle perspektiv muliggjorde en undersøgelse af, hvordan sygdommen kan vække ubehag på trods af få fysiske følgevirkninger og en god sygdomsprognose. I denne undersøgelse får det eksistentielle perspektiv den betydning, at interviewpersonernes oplevelser bliver tolket ud fra en forståelse af, at frygt og angst opstår i konfrontation med eksistensens grundvilkår. Det vurderes, at det eksistentielle perspektiv er relevant, da valget af dette perspektiv blev truffet efter udførelse af interviews, da det ved gennemlæsning af interviews blev tydeligt, at der er eksistentielle temaer, der gjorde sig gældende for interviewpersonerne, og teorien dermed åbner op for en dybere forståelse af interviewpersonernes oplevelser.

Fænomenologien er relevant til at belyse undersøgelsens problemformulering, da det giver mulighed for, gennem interviews, at forholde sig åbent overfor, hvad der for interviewpersonerne viser sig som essentielt for deres oplevelse (Jacobsen et al., 2020). Det fænomenologiske afsæt giver mulighed for at dykke ned i enkeltpersoners oplevelser og opnå en dybdegående detaljeret forståelse af, hvordan det kan opleves at blive ramt af halskar dissektion. Denne undersøgelse bidrager derfor med en særlig viden, da det ud fra en kvalitativ interviewundersøgelse belyses, hvad patienter oplever som betydningsfuldt. De fleste artikler inkluderet i denne undersøgelse belyser psykologiske følgevirkninger ud fra en kvantitativ undersøgelse, hvor spørgeskemaer, der måler på livskvalitet, angst, depression og PTSD, benyttes. To artikler, inkluderet i denne undersøgelse (Gibson & Watkins, 2012; Turner et al., 2019) udfører kvalitative interview, men af patienter med forbigående blodprop, der ikke nødvendigvis er forårsaget af en dissektion i halskarret.

Denne undersøgelse er relevant, da den går i dybden med, hvad interviewpersonerne selv fortæller som værende vigtigt i forhold til deres oplevelser med at have halskar dissektion.

Refleksioner over udvalgte forskningsartikler

De artikler, der blev inkluderet i afsnittet om den eksisterende viden på området, omhandler patienter med halskar dissektion eller patienter med forbigående blodprop. Artiklerne, der belyser patienter med forbigående blodprop, er inkluderet, da mængden af artikler, der udelukkende beskriver patienter med halskar dissektion og de psykologiske følgevirkninger efter halskar dissektion, er begrænset, og det er vurderet relevant i forhold til at belyse, hvordan det kan opleves, når halskar dissektion medfører forbigående blodprop. Der inkluderes således artikler, der beskriver en patientgruppe med forbigående blodprop, der ikke nødvendigvis er forårsaget af en dissektion i halskarret. Dog benyttes artiklerne som baggrundsviden, og i analysen benyttes denne viden til både at påpege, når viden på området stemmer overens med mine fund, og når viden på området ikke stemmer overens. Det vurderes, at artiklerne bidrager med relevant viden. Desuden viser den begrænsede mængde artikler, der beskriver halskar dissektion og de psykologiske følgevirkninger af halskar dissektion, at denne undersøgelse er relevant, da den belyser et emne, der mangler viden om (Speck et al., 2014).

Refleksioner over egne forforståelser

Jeg tillægger mig den forståelse af fænomenologien, hvor mennesket i mødet med verden uundgåeligt vil tolke det, der mødes, ud fra egne forforståelser, hvilket også er udgangspunktet i analysetilgangen IPA, hvor forskeren uundgåeligt tilføjer noget i sin fortolkning af interviewpersonens fortalte (Howitt, 2010a; Jacobsen et al., 2020). Det er derfor væsentligt at gøre sig sine forforståelser bevidste, så man forstår betingelserne bag fortolkningerne (Jacobsen et al., 2020).

Selve undersøgelsen tager udgangspunkt i en forforståelse om, at der er sammenhæng mellem fysiske og psykiske følgevirkninger, og undersøgelsen beror på en undren over at patienter med halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer, der ikke har varige fysiske følgevirkninger, alligevel kan være påvirket af psykologiske følgevirkninger.

I udarbejdelse af interviewguide og udførelse af selve interviewet har mine forforståelser også betydning for de spørgsmål, der stilles undervejs i interviewet. Her har jeg

blandt andet i interviewguiden spørgsmål relateret til pårørende, da jeg havde en forforståelse og en forventning om, at de måtte spille en væsentlig rolle for patienterne. I interviewguiden var der ingen spørgsmål relateret til sundhedssystemets og behandlernes betydning, hvilket jeg i mødet med interviewpersonerne erfarede, var en vigtig del af oplevelsen efter at være blevet ramt af halskar dissektion. Mine forforståelse har altså haft en betydning for undersøgelsen og empirien, men ved brugen af semistrukturerede interview har der været mulighed for, at mine forforståelser blev udfordret i mødet med feltet.

Refleksioner over udvalg af interviewpersoner

Inklusionskriterier for udvalget af interviewpersoner med halskar dissektion var som beskrevet, at patienterne skulle være mellem 18-50 år gamle, og at patienterne ikke skulle have permanente neurologiske forandringer. Aldersgrænsen 18-50 år blev sat, da undersøgelsen skulle belyse den yngre patientgruppes oplevelser af at have halskar dissektion. Alderen på de inkluderede interviewpersoner er alle mellem 30-50 år, hvilket kan have betydning for undersøgelsens fund, da andre oplevelser sandsynligt vil kunne gøre sig gældende for yngre patienter i aldersgruppen 18-30 år grundet andre livsomstændigheder.

Yderligere er alle de inkluderede interviewpersoner kvinder, hvilket er tilfældigt, da sygdommen ikke er en sygdom, der specifikt rammer kvinder. Det vil derfor være relevant i andre undersøgelser at inddrage mænds oplevelser af at have haft halskar dissektion.

Alle interviewpersoner er rekrutteret gennem den samme neurologiske afdeling, som er en afdeling, hvor der er særlig erfaring med behandling af patienter med halskar dissektion. Det kan have en indflydelse på undersøgelsens fund, da det er muligt, at patienter kan have andre oplevelser, hvis de behandles på andre hospitaler. Dette understreges af, at det i undersøgelsen fremgår, at sundhedssystemet for flere af interviewpersonerne får en afgørende betydning for deres oplevelse af at have halskar dissektion.

Valget af interviewpersoner har altså en betydning for undersøgelsens fund. Denne undersøgelse giver indblik i nogle af de oplevelser, der kan gøre sig gældende for patienter, der bliver ramt af halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer.

Konklusion

Undersøgelsen omhandler psykologiske følgevirkninger efter somatisk sygdom med udgangspunkt i et fænomenologisk kvalitativt studie med semistrukturerede interviews af patienter ramt af halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer. Halskar

dissektion opstår oftest spontant og rammer typisk yngre med en gennemsnitsalder på mellem 43-45 år (Speck et al., 2014). De patienter, der får halskar dissektion uden sekundær blodprop eller med forbigående blodprop, får oftest ikke store fysiske svækkelser, men kan opleve lokale symptomer (Hjort et al., 2016).

Undersøgelsens formål var at belyse, hvad der gør sig gældende for yngre patienter, der har haft halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer, da patienter kan opleve psykologiske følgevirkninger på trods af få fysiske symptomer og en overordnet god sygdomsprognose. Det blev derfor undersøgt, hvordan det opleves at blive ramt af halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer. Herunder hvilken betydning halskar dissektion får for patienternes liv og oplevelse af sig selv, og hvilken betydning omverdenen får for patienternes oplevelse af at blive ramt af halskar dissektion. Dette blev undersøgt med udgangspunkt i eksistentiel teori ved at benytte begreber fra Yalom og van Deurzen.

I undersøgelsen fandt jeg overordnet, at det at blive ramt af halskar dissektion kan have en betydning for interviewpersonernes liv og oplevelse af sig selv, da sygdommen kommer som et chok, der kan ændre oplevelsen af dem selv som usårlige og ændre oplevelsen af deres krop som velfungerende samt ændre oplevelsen af verden som forudsigelig, sammenhængende og meningsfuld. I undersøgelsen fandt jeg også, at omverdenen har stor betydning for interviewpersonernes oplevelse af at blive ramt af halskar dissektion, da støtte, opbakning og information skaber en tryghed for dem.

Flere interviewpersoner fortæller, at deres reaktion på at få diagnosen halskar dissektion skabte en følelse af overvældelse, forskrækkelse eller chok, hvilket kan være et udtryk for, at de blev bevidste om deres egen dødelighed. Flere af interviewpersonerne fortæller om en uforståenhed over, at alvorlig sygdom rammer netop dem. Dette kan hænge sammen med, at sygdommen bryder med deres illusion om verden som forudsigelig og deres illusion om dem selv som raske og usårlige og dermed skabe en følelse af meningsløshed og manglende sammenhæng. Flere af interviewpersonerne fortæller desuden om, hvordan sygdommen skaber en ændret forståelse og oplevelse af egen krop som værende mindre velfungerende, end før sygdommen indtraf, og den ændrede forståelse af kroppen skaber en mere negativ forventning til fremtiden. Her fortæller interviewpersonerne, at medicin og kontroltjek er en tryghed og giver en følelse af kontrol, hvilket kan nedbringe dødsangsten. Interviewpersonerne fortæller, at de oplever, at sygdommen kan sætte begrænsninger for deres liv i forhold til arbejde, uddannelse, fritidsliv og familieliv. Det har den betydning for interviewpersonernes liv og oplevelse af dem selv, at de ikke længere kan forstå verden og

dem selv ud fra det system af mening, som de tidligere har haft, før de fik halskar dissektion, og det kan skabe en oplevelse af meningsløshed.

Interviewpersonerne taler om, at den nære familie, den sociale omgangskreds, arbejdspladsen og sundhedssystemet har en afgørende betydning for deres oplevelse af at blive ramt af halskar dissektion. Det får en positiv betydning for interviewpersonerne, når de oplever omsorg og støtte fra deres pårørende, arbejdspladsen og sundhedssystemet, da det giver dem en følelse af at være forbundet til andre mennesker, hvilket kan beskytte mod oplevelsen af isolation og dødsangst. Selvom omverdenens støtte er vigtig for interviewpersonerne, fortæller de også, at det kan være udfordrende at skulle fortælle om sygdomsforløbet gentagne gange, hvilket kan hænge sammen med, at påmindelse om sygdommen kan skabe større bevidsthed om ens dødelighed.

På tværs af interviews fremkommer det, hvor stor en betydning det har for interviewpersonerne, at de får den rigtige information og viden om deres sygdom fra sundhedssystemet. De forskellige interviewpersoner har haft forskellige erfaringer i deres møde med sundhedssystemet, hvilket får en særlig betydning for deres oplevelse af at være ramt af halskar dissektion. De interviewpersoner, der oplever at få god og tilstrækkelig information om sygdommen, oplever det som en tryghed, mens de interviewpersoner, der ikke oplever at få god, tilstrækkelig og ensrettet information, oplever det som et ubehag. Oplevelsen af støtte og det at modtage viden og information er afgørende for interviewpersonernes forståelse af sygdommen, deres følelse af kontrol og deres evne til at skabe ny mening i den nye livssituation. Undersøgelsen peger på, at interviewpersonerne savner og efterspørger en folder med information om halskar dissektion samt beskrivelse af sygdommen og behandlingen. Sundhedssystemet kan altså være afgørende for patienters psykiske velbefindende, da information og støtte beskytter mod en oplevelse af meningsløshed, isolation og dødsangst.

Undersøgelsen bidrager også til en forståelse af, at det er vigtigt at være opmærksom på patienters psykiske velbefindende efter, at diagnosen halskar dissektion stilles. Gennem det eksistentielle perspektiv blev det muligt at undersøge, hvordan sygdommen kan have psykologiske følgevirkninger. Denne undersøgelse peger konkret på, at eksistentielle temaer kan gøre sig gældende for interviewpersonerne, og flere af interviewpersonerne har ønske om psykologsamtaler. Undersøgelsen giver således indblik i nogle af de oplevelser, der kan gøre sig gældende for patienter, der bliver ramt af halskar dissektion uden permanente neurologiske forandringer.

Fremadrettet findes det således relevant videre at undersøge, hvordan man kan give patienter lettere adgang til information om halskar dissektion, dels i mødet med sundhedsfagligt personale og dels i tilgængeligt informationsmateriale. Det findes desuden relevant videre at undersøge, hvordan man bedst understøtter pårørende i at fungere som en støtte, der får en positiv betydning for patienterne. Herudover er det relevant at undersøge, hvordan man i behandlingen imødekommer patienter med psykologiske følgevirkninger af halskar dissektion, herunder hvorvidt psykologer kan spille en betydningsfuld rolle.

Litteraturliste

- Brinkmann, S. & Kvale, S. (2008). Ethics in Qualitative Psychological Research. I Willig, C. & Stainton-Rogers, W. The SAGE handbook of qualitative research in psychology (263-279). New York: Sage Publications.
- Christensen, G. (2014). Videnskab og verden. I Christensen G. Psykologiens videnskabsteori - en introduktion. (19-42). Roskilde Universitetsforlag.
- Fischer, U., Ledermann, I., Nedeltchev, K., Meier, N., Gralla, J., Sturzenegger, M., Mattle, H. P. & Arnold, M. (2009). Quality of life in survivors after cervical artery dissection. *J Neurol*, 256, 443-449. doi: 10.1007/s00415-009-0112-2
- Fog, J. (1995). Moralsk sans. I Fog, J. Med samtalen som udgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview. (196-229). København: Akademisk Forlag.
- Folke, M., N. (2021). Patient reported psychological outcomes measures in young stroke patients and the effect of psychoeducation – an intervention study. (Master Thesis, Department of Neurology, Copenhagen University, Denmark).
- Friis-Hasché, E. (2020). Kronisk sygdom og svækkelse. I Friis-Hasché, E., Frostholm, L. & Schröder, A., *Klinisk sundhedspsykologi* (2. udgave, 185-195). Munksgaard.
- Gibson, J. & Watkins, C. (2012). People's experiences of the impact of transient ischaemic attack and its consequences: qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 68(8), 1707–1715. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05849.x
- Grosse-Holz, V. M., Nikendei, C., Andermann, M., Ringleb, P. A., Friederich, H-C. & Rizos, T. (2020). Predictors of posttraumatic stress following transient ischemic attack: An observational cohort study. *Journal of Psychosomatic Research*, 1-8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110205>
- Heinskou, M. B. (2017). Fænomenologisk analyse - om forholdet mellem forsker og forskningsfelt. I Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. *Kvalitativ analyse: syv traditioner*. (103-124). Hans Reitzels Forlag.
- Hjort, N., von Weitzel-Mudersbach, P. & Andersen, G. (2016). Dissektion af halskar. *Ugeskrift for læger*.178:V12150976. Udgivet 28. marts 2016 i ugeblad 16/2016.
- Howitt, D. (2010a). Interpretative phenomenological analysis (IPA). I Howitt, D. *Introduction to Qualitative Methods in Psychology* (271-295). Loughborough University: Pearson.
- Howitt, D. (2010b). Data transcription methods. I Howitt, D. *Introduction to Qualitative Methods in Psychology* (139-162). Loughborough University: Pearson.

- Jacobsen, B. (2014). Humanistiske og eksistentielle teorier om personligheden. I Køppe, S. & Dammeyer, J. *Personlighedens psykologi - en grundbog om personlighed og subjektivitet*. (119-144). Hans Reitzels Forlag.
- Jacobsen, B., Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2020). Fænomenologi. I Brinkmann, S. & Tanggaard, L., *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. udgave, 281-308). Hans Reitzels Forlag.
- Kapoor, A., Si, K., Yu, A. Y.X, Lanctot, K. L., Herrmann, N., Murray, B. J. Swartz, R. H. (2019). Younger Age and Depressive Symptoms Predict High Risk of Generalized Anxiety After Stroke and Transient Ischemic Attack. *Stroke*, 50, 2359-2363. doi: 10.1161/STROKEAHA.119.025464
- Kiphuth, I. C., Utz, K. S., Noble, A. J., Köhrmann, M. & Schenk, T. (2014). Increased Prevalence of Posttraumatic Stress Disorder in Patients After Transient Ischemic Attack. *Stroke*, 45, 3360-3366. doi: 10.1161/STROKEAHA.113.004459
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009a). Udførelse af et interview. I Kvale, S. & Brinkmann, S. *Interview*. (2. udgave, 143-162). Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009b). Transskription af interview. I Kvale, S. & Brinkmann, S. *Interview*. (2. udgave, 199-210). Hans Reitzels Forlag.
- Lam, K-H., Blom, E. & Kwa, V. I. H. (2019). Predictors of quality of life 1 year after minor stroke or TIA/ a prospective single-centre cohort study. *BMJ Open*, 9, 1-6. doi: 10.1136/bmjopen-2019-029697
- Muus, I., Petzold, M. & Ringsberg, K. C. (2010). Health-related quality of life among Danish patients 3 and 12 months after TIA or mild stroke. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 24, 211-218. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00705.x
- Prost, A., Kubitz, K., Pelz, J. Hobohm, C. Hinz, A. & Michalski, D. (2021). Acute and long-term impairments regarding emotional symptoms and quality of life in patients suffering from transient ischemic attack and stroke. *Neurological research*, 43(5), 396-405, doi: 10.1080/01616412.2020.1866370
- Rasmussen, L. T., Remvig, K. & Wien, C. (2020). Litteratur- og informationssøgning til opgaven. I Rienecker, L. & Jørgensen, P. S. *Den gode opgave - håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser* (5. udgave, 145-170). Samfundslitteratur.
- Reid, K., Flowers, P. & Larkin, M. (2005). Exploring lived experience. *The Psychologist*, 18(1), 20-23.

- Samsa, G. P & Matchar, D. B. (2004). How strong is the relationship between functional status and quality of life among persons with stroke? *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 41(3A), 279-282.
- Sangha, R. S., Caprio, F. Z., Askew, R., Corado, C., Bernstein, R., Curran, Y., Ruff, I., Cella, D., Naidech, A. M. & Prabhakaram, S. (2015). Quality of life in patients with TIA and minor ischemic stroke. *Neurology*, 85. 1957-1963.
- Schraube, E. (2010). Første-personers perspektivet i psykologisk teori og forskningspraksis. *Nordiske Udkast*, 38(1/2), 92-103.
- Shi, Y. Z., Xiang, Y. T., Yang, Y., Zhang, N. Wang, S., Ungvari, G. S., Chiu, H. F. K., Tang, W. K., Wang, Y. L., Zhao, X. Q., Wang, Y. J. & Wang, C. X. (2016). Depression after minor stroke/ the association with disability and quality of life – a 1-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31. 425-431. doi: 10.1002/gps.4353
- Speck, V., Noble, A., Kollmar, R. & Schenk, T. (2014). Diagnosis of Spontaneous Cervical Artery Dissection May Be Associated with Increased Prevalence of Posttraumatic Stress Disorder. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 23(2), 335-342. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2013.03.033>
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2020). Kvalitet i kvalitative studier. I Brinkmann, S. & Tanggaard, L., *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. udgave, 657-670). Hans Reitzels Forlag.
- Tangaard, L. (2013). Troubling Methods in Qualitative Inquiry and Beyond. *Europe's Journal of Psychology*, 9(3), 409-418. doi: 10.5964/ejop.v9i3.647
- Thomsen J. S. (1995). Indledning til den danske udgave. I van Deurzen-Smith, E. *Eksistentiel samtale og terapi*, 7-20. Hans Reitzels Forlag.
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. doi: 10.1177/1077800410383121
- Turner, G. M., McMullan, C., Atkins, L., Foy, R., Mant, J. & Calvert, M. (2019). TIA and minor stroke: a qualitative study of long-term impact and experiences of follow-up care. *BMC Family Practice*, 20(176), 1-10.
- van Deurzen-Smith, E. (1995). *Eksistentiel samtale og terapi* (1. udgave). Hans Reitzels Forlag.
- van Deurzen, E. (2009). Live is for Living - Claiming Past, Present and Future. *Existential Analysis*, 20(2), 226-239.

- van Deurzen, E. (2012). Introduction. I van Deurzen, E. *Existential Counselling & Psychotherapy in Practice*. (3. udgave, 1-13). Sage Publications.
- van Deurzen, E. (2014). Structural Existential Analysis (SEA): A Phenomenological Method for Therapeutic Work. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 45, 59-68. doi: 10.1007/s10879-014-9282-z.
- van Deurzen, E. & Adams, M. (2012). *Eksistentiel terapi: en introduktion* (1. udgave). Hans Reitzels Forlag.
- Verbraak, M. E., Hoeksma, A. F., Lindeboom, R. & Kwa, V. I. H. (2012). Subtle Problems in Activities of Daily Living after a Transient Ischemic Attack or an Apparently Fully Recovered Non-disabling Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 21(2), 124-130. doi:10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2010.05.012
- Yalom, I. D. (1998). *Eksistentiel psykoterapi* (1. udgave). Hans Reitzels Forlag.
- Yalom, I. D. (2008). *Som at se på solen - at leve med døden*. (1. udgave). Hans Reitzels Forlag.
- Zahavi, D. (2004). Del I: Metodologiske grundtemaer. I Zahavi, D. *Fænomenologi* (1. udgave, 7-39). Roskilde Universitetsforlag.

Bilag

Bilag 1: Overblik over inkluderede artikler til gennemgang af eksisterende viden

- Fischer, U., Ledermann, I., Nedeltchev, K., Meier, N., Gralla, J., Sturzenegger, M., Mattle, H. P. & Arnold, M. (2009). Quality of life in survivors after cervical artery dissection. *J Neurol*, 256, 443-449. doi: 10.1007/s00415-009-0112-2
- Folke, M., N. (2021). Patient reported psychological outcomes measures in young stroke patients and the effect of psychoeducation – an intervention study. (Master Thesis, Department of Neurology, Copenhagen University, Denmark).
- Gibson, J. & Watkins, C. (2012). People's experiences of the impact of transient ischaemic attack and its consequences: qualitative study. *Journal of advanced nursing*, 68(8), 1707–1715. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05849.x
- Grosse-Holz, V. M., Nikendei, C., Andermann, M., Ringleb, P. A., Friederich, H-C. & Rizos, T. (2020). Predictors of posttraumatic stress following transient ischemic attack: An observational cohort study. *Journal of Psychosomatic Research*, 1-8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110205>
- Hjort, N., von Weitzel-Mudersbach, P. & Andersen, G. (2016). Dissektion af halskar. *Ugeskrift for læger*.178:V12150976. Udgivet 28. marts 2016 i ugeblad 16/2016.
- Kapoor, A., Si, K., Yu, A. Y.X, Lanctot, K. L., Herrmann, N., Murray, B. J. Swartz, R. H. (2019). Younger Age and Depressive Symptoms Predict High Risk of Generalized Anxiety After Stroke and Transient Ischemic Attack. *Stroke*, 50, 2359-2363. doi: 10.1161/STROKEAHA.119.025464
- Kiphuth, I. C., Utz, K. S., Noble, A. J., Köhrmann, M. & Schenk, T. (2014). Increased Prevalence of Posttraumatic Stress Disorder in Patients After Transient Ischemic Attack. *Stroke*, 45, 3360-3366. doi: 10.1161/STROKEAHA.113.004459
- Lam, K-H., Blom, E. & Kwa, V. I. H. (2019). Predictors of quality of life 1 year after minor stroke or TIA/ a prospective single-centre cohort study. *BMJ Open*, 9, 1-6. doi: 10.1136/bmjopen-2019-029697
- Muus, I., Petzold, M. & Ringsberg, K. C. (2010). Health-related quality of life among Danish patients 3 and 12 months after TIA or mild stroke. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 24, 211-218. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00705.x
- Prost, A., Kubitz, K., Pelz, J. Hobohm, C. Hinz, A. & Michalski, D. (2021). Acute and long-term impairments regarding emotional symptoms and quality of life in patients

- suffering from transient ischemic attack and stroke. *Neurological research*, 43(5), 396-405, doi: 10.1080/01616412.2020.1866370
- Samsa, G. P & Matchar, D. B. (2004). How strong is the relationship between functional status and quality of life among persons with stroke? *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 41(3A), 279-282.
- Sangha, R. S., Caprio, F. Z., Askew, R., Corado, C., Bernstein, R., Curran, Y., Ruff, I., Cella, D., Naidech, A. M. & Prabhakaram, S. (2015). Quality of life in patients with TIA and minor ischemic stroke. *Neurology*, 85. 1957-1963.
- Shi, Y. Z., Xiang, Y. T., Yang, Y., Zhang, N. Wang, S., Ungvari, G. S., Chiu, H. F. K., Tang, W. K., Wang, Y. L., Zhao, X. Q., Wang, Y. J. & Wang, C. X. (2016). Depression after minor stroke/ the association with disability and quality of life – a 1-year follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31. 425-431. doi: 10.1002/gps.4353
- Speck, V., Noble, A., Kollmar, R. & Schenk, T. (2014). Diagnosis of Spontaneous Cervical Artery Dissection May Be Associated with Increased Prevalence of Posttraumatic Stress Disorder. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 23(2), 335-342. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2013.03.033>
- Turner, G. M., McMullan, C., Atkins, L., Foy, R., Mant, J. & Calvert, M. (2019). TIA and minor stroke: a qualitative study of long-term impact and experiences of follow-up care. *BMC Family Practice*, 20(176), 1-10.
- Verbraak, M. E., Hoeksma, A. F., Lindeboom, R. & Kwa, V. I. H. (2012). Subtle Problems in Activities of Daily Living after a Transient Ischemic Attack or an Apparently Fully Recovered Non-disabling Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 21(2), 124-130. doi:10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2010.05.012

Bilag 2: Strukturert søgning

Søgning på PsycInfo

▼ Search History (19) View Saved

# ▲	Searches	Results	Type	Actions	Annotations
<input type="checkbox"/>	1 Cervical artery dissection.mp.	97	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	2 Transient ischemic attack.mp.	732	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	3 Minor stroke.mp.	169	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	4 1 or 2 or 3	956	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	5 Disease perception.mp.	52	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	6 Illness perception.mp.	1600	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	7 exp "Quality of Life"/	47441	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	8 QoL.mp.	11643	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	9 Psychological distress.mp.	22446	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	10 exp Self-Concept/	77511	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	11 exp Emotional Responses/	25668	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	12 exp Psychopathology/	39531	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	13 Self-image.mp.	6261	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	14 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13	214415	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	15 young adult*.mp.	204182	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	16 young*.mp.	427715	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	17 age.mp.	631446	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	18 15 or 16 or 17	917539	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	19 4 and 14 and 18	8	Advanced	Display Results More ▼	

Søgning på Embase

▼ Search History (19) View Saved

# ▲	Searches	Results	Type	Actions	Annotations
<input type="checkbox"/>	1 Cervical artery dissection.mp.	933	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	2 transient ischemic attack/	43239	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	3 Minor stroke.mp.	2822	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	4 1 or 2 or 3	45744	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	5 Disease perception.mp.	411	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	6 Illness perception.mp.	2380	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	7 "quality of life"/	539555	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	8 QoL.mp.	85951	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	9 Psychological distress.mp.	30719	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	10 self concept/	101129	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	11 Emotional response*.mp.	8745	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	12 Psychopatholog*.mp.	65544	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	13 Self-image.mp.	5232	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	14 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13	738969	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	15 young adult*.mp.	540637	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	16 young*.mp.	1425435	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	17 age/	587053	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	18 15 or 16 or 17	1909454	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	19 4 and 14 and 18	114	Advanced	Display Results More ▼	

Søgning på Medline

▼ Search History (19) View Saved

<input type="checkbox"/>	# ▲	Searches	Results	Type	Actions	Annotations
<input type="checkbox"/>	1	Cervical artery dissection.mp.	565	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	2	Ischemic Attack, Transient/	21153	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	3	Minor stroke.mp.	1565	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	4	1 or 2 or 3	22668	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	5	Disease perception.mp.	227	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	6	Illness perception.mp.	1475	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	7	"Quality of Life"/	232256	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	8	QoL.mp.	45669	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	9	Psychological Distress/	2875	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	10	Self Concept/	59525	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	11	Emotional response*.mp.	6932	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	12	Psychopathology/	8018	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	13	Self-image.mp.	3800	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	14	5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13	319494	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	15	young adult*.mp.	1045041	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	16	Young Adult/	975963	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	17	age.mp.	9500511	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	18	15 or 16 or 17	9602013	Advanced	Display Results More ▼	
<input type="checkbox"/>	19	4 and 14 and 18	92	Advanced	Display Results More ▼	

Søgning på PubMed

History and Search Details Download Delete

Search	Actions	Details	Query	Results	Time
#34	...	▼	Search: (((("Cervical artery dissection") OR ("Transient ischemic attack")) OR ("Minor stroke")) AND (((((((("Disease perception") OR ("Illness perception")) OR ("Quality of life")) OR (QoL)) OR ("Psychological distress")) OR ("Self-concept")) OR ("Emotional response*")) OR (Psychopatholog*)) OR ("Self-image")))) AND (((("young adult*") OR ("young*")) OR ("age")) ("Cervical artery dissection"[All Fields] OR "Transient ischemic attack"[All Fields] OR "Minor stroke"[All Fields]) AND ("Disease perception"[All Fields] OR "Illness perception"[All Fields] OR "Quality of life"[All Fields] OR "QoL"[All Fields] OR "Psychological distress"[All Fields] OR "Self-concept"[All Fields] OR "emotional response*"[All Fields] OR "psychopatholog*"[All Fields] OR "Self-image"[All Fields]) AND ("young adult*"[All Fields] OR "young*"[All Fields] OR "age"[All Fields])	139	11:03:29

Bilag 3: Brev til patienter

I forbindelse med mit speciale på psykologiuddannelsen på Syddansk Universitet er jeg interesseret i at undersøge psykologiske følgevirkninger efter halskar dissektion. Jeg vil derfor gerne interviewe dig, og høre om dine oplevelser i forhold til at have haft halskar dissektion - uanset hvordan du har oplevet det.

I interviewet vil jeg bl.a. spørge ind til dine tanker i forbindelse med sygdommen, hvordan du har håndteret sygdomsforløbet, og hvordan det efterfølgende har påvirket dig og dit hverdagsliv.

Interviewet vil foregå i februar eller start marts 2022, og er sat af til at vare omkring en halv til en hel time. Interviewet kan foregå på (navn på det hospital, den neurologiske afdeling er på), hjemme hos dig eller i mit hjem. Tidspunktet aftales nærmere ud fra dine ønsker.

Interviewet vil blive optaget, og vil herefter blive renskrevet, så du fremgår anonymt. Alle oplysninger vil blive behandlet fortroligt og anonymiseret.

Jeg har fået lov til at søge interviewpersoner gennem (navn på hospitalet), men hospitalet er ikke en del af projektet. Projektet udgår fra Syddansk Universitet.

Hvis du har lyst til at dele dine oplevelser, eller du har lyst til at høre nærmere om projektet, så kontakt mig meget gerne på nedenstående mail eller telefonnummer.

Med venlig hilsen
Sofie Meidahl Rosenbaum
Psykologistuderende ved Syddansk Universitet

E-mail: soros17@student.sdu.dk
Tlf.: xx xx xx xx

Bilag 4: Interviewguide

Briefing

Formål: Formålet med interviewet er at høre om hvordan du har oplevet det at have haft halskar dissektion. Jeg er interesseret i at høre lidt om dig og din baggrund, så vil jeg spørge lidt ind til dit sygdomsforløb, og hvordan det foregik og hvordan du oplevede det. Og så er jeg også interesseret i at høre om hvordan det fylder i dit liv på nuværende tidspunkt. Og det er jo som sagt dine oplevelser jeg er interesseret i, så det er også dig der er eksperten, så det betyder også at der jo ikke er nogle forkerte eller rigtige svar.

Tid: Jeg har sat interviewet til at tage omkring en times tid.

Optagelse: Interviewet bliver optaget, og det er så jeg bagefter kan transskribere det. Og optagelsen bliver destrueret når jeg er færdig med den, og den vil kun blive hørt af mig.

Anonymisering: Du vil blive anonymiseret, hvilket betyder at dit navn og andre personlige informationer kommer med i opgaven.

Samtykke: Så skal jeg inden vi går i gang have dig til at give dit samtykke til at jeg, i anonymiseret form, må behandle de oplysninger der kommer frem i interviewet i forbindelse med mit speciale på min uddannelse på Syddansk Universitet? Du giver også samtykke til, at dine oplysninger, i anonymiseret form, videregives til eksaminator og censor, som skal vurdere og bedømme opgaven. Jeg vil gøre dig opmærksom på, at du altid kan trække dit samtykke tilbage. Og hvis der er noget undervejs du ikke har lyst til at svare på, kan du sagtens fravælge at besvare spørgsmål.

Tema	Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Indledende spørgsmål	<ul style="list-style-type: none"> - Alder - Civilstatus - Børn - Beskæftigelse 	<p>Vil du starte med at fortælle lidt om dig selv?</p> <p>Hvor gammel er du?</p> <p>Bor du alene eller sammen med nogle?</p> <p>Er du i et parforhold?</p> <p>Har du børn?</p> <p>Hvad beskæftiger du dig med til hverdag?</p> <p>Har du tidligere haft et sygdomsforløb?</p> <p>Hvor lang tid siden er det at du fik halskar dissektion?</p>
Selve sygdomsforløbet og aktuel sygdomsstatus	<p>Hvordan oplevede patienten forløbet omkring at få halskar dissektion?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Type af halskar dissektion - Årsag - Indlæggelse - Behandling - Symptomer - Medicin 	<p>Har du lyst til at starte med at forklare med dine egne ord hvad halskar dissektion er?</p> <p>Hvordan foregik forløbet da det opstod hos dig? Hvordan oplevede du det?</p> <p>Videreudviklede dissektionen sig til en forbigående blodprop i dit tilfælde?</p> <p>Hvilke symptomer har du haft?</p>

		<p>Ved du hvad årsagen var til at dissektionen opstod hos dig?</p> <p>Har du nogle symptomer på nuværende tidspunkt?</p>
Sygdomsoplevelse og selvoplevelse	<p>Hvor central en rolle spiller dissektionen i patientens liv?</p>	<p>Hvordan fylder sygdommen i dit liv på nuværende tidspunkt? Kan du komme med eksempler?</p> <p>Ser din hverdag anderledes ud nu end før halskar dissektionen opstod?</p> <p>Er der nogle ændringer i forhold til hvordan du tidligere opfattede dig selv og dit helbred?</p>
Psykosociale udfordringer	<p>Hvilke konsekvenser og udfordringer har dissektionen haft for patientens liv?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Indflydelse på relationer - Indflydelse på arbejdsliv - Indflydelse på hverdagen 	<p>Har dissektionen haft indflydelse på dit forhold til dine sociale relationer (parforhold, familie, venner)?</p> <p>Hvordan har dine venner, familie og de nærmeste reageret?</p> <p>Har dissektionen haft indflydelse på dit arbejdsliv?</p>
Særlig støtte og særlige udfordringer	<p>Hvad har fungeret godt/mindre godt igennem sygdomsforløbet?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Støtte - Udfordringer 	<p>Er der noget der særligt har gjort det lettere for dig at gå igennem sygdomsforløbet?</p> <p>Er der noget du har erfaret der har gjort det sværere at gå igennem sygdomsforløbet?</p> <p>Kan du komme med eksempler?</p>
Fremtiden	<p>Hvordan sygdommen har påvirket syn fremtiden?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Forventninger til fremtiden 	<p>Hvilke tanker har du om fremtiden? Er der noget anderledes?</p>
Debriefing		<p>Er der noget andet som du gerne vil dele eller noget der er vigtigt for dig som vi ikke har været inde på?</p> <p>Hvordan har det været at dele dine oplevelser med mig her i dag?</p>

Afslutning		<p>Tak fordi du havde lyst til at være med og dele ud af dine oplevelser og erfaringer.</p> <p>Du er altid velkommen til at kontakte mig hvis der opstår nogle spørgsmål.</p>
------------	--	---