

LIVET MED EN HYPOFYSESYGDOM

ET LIV MED SYGDOM

Et kvalitativt studie af oplevelsen af mening og accept i livet med en hypofysesygdom



Illness and sensemaking: A qualitative study of sensemaking in the experience of life with a pituitary disease

Victoria Bonderup Steffensen: 08.05.1993

Vejleder: Kirsten Kaya Roessler

Institut for Psykologi
Syddansk Universitet

Abstract (

Within the frame of health psychology, it has been the objective of this thesis to examine the changes happening in the life of a human being when it gets diagnosed with a rare and serious chronic disease such as a pituitary disease. Based on already existing knowledge of the psychological and social consequences of the disease, the focus of this thesis has been existential themes like “acceptance” and “meaning”.

With a phenomenological and hermeneutic method as a starting point, 5 qualitative semi-structured interviews formed the empirical basis for an Interpretative Phenomenological Analysis.

To support the data analysis, the thesis includes existential theory about the 4 major existential concerns by Yalom, and a look at temporality, body and *self* by van Deurzen.

The descriptions of the patient’s experience with disease were thematized and following was found. Having a long and difficult time with getting diagnosed was described as a fight and it meant that getting diagnosed with a pituitary disease was both connected to feelings of relief and shock. The discussion looks at how getting the diagnose was followed by four phases: shock, loss, adjustment, and acceptance. The contexts of this development bases itself on the past and the future. “Acceptance” can be viewed as both fatalistic and activistic and it connects to causal explanations and psychological expediency.

For some patients, the disease marks a loss of innocence, where the trust they have in their bodies is challenged and they are confronted with their own mortality. The patient’s perception of their body as dualistic or holistic becomes important for the losses connected to the sick body. Furthermore, an existential solitude presents itself with the disease, and it can be both reduced by seeking out social support and reinforced by hiding the disease. The patients have great trust in the specialized healthcare staff. However, they do not share existential challenges with health care personnel.

The discovery of this thesis points to the importance of having a thorough knowledge of the psychological and existential aspects of going through life with a pituitary disease, as well as emphasizing that an increased focus on existential issues regarding pituitary patients could be relevant both clinically and for continuous research.

Indholdsfortegnelse (

Abstract	2 (
1. Introduktion	5 (
1.1 Læsevejledning	8 #
2. Afdækning af eksisterende viden	9 (
2.1 Hypofysens funktion, patologi og behandling	9 #
2.2 Psykiske følger og behandling	14 #
2.4 Sociale forhold	17 #
3. Videnskabsteori	18 (
3.1 Kvalitetskriterier	18 #
3.2 Valg af kvalitativ metode, analysestrategi og empiriindsamling	20 #
4. Metode	25 (
4.1 Strukturert litteratursøgning	25 #
4.2 Interviewguide, rekruttering og proces for interviews	28 #
4.3 Etik	31 #
4.4 Transskription	33 #
4.5 Analysestrategi	34 #
5. Teori	34 (
5.1 Livets grundvilkår i eksistenspsykologisk kontekst	35 #
5.2 Den biografiske tidslinje	37 #
5.3 Accept som eksistentiel tilstand	39 #
5.4 Kroppsfølelse og selvbillede	40 #
6. Analytisk metode	43 (
6.1 Fremgangsmåde for det analytiske arbejde	43 #
6.2 Præsentation af informanter	45 #
6.3 Tabel over analysens temaer	45 #
7. Analyse	47 (
7.1 Kampen for diagnosen	47 #
7.2 Tab forbundet med sygdom	54 #
7.3 Forholdet til sygdom: synligt og usynligt	67 #
7.4 At finde mening i sygdommens tilstedeværelse	72 #
8. Diskussion	76 (
8.1 Fortid, nutid og fremtid: fra chok til accept	76 #
8.2 Accept er ikke bare accept	86 #
8.3 Kroppen og selvet	92 #
8.4 Alene eller sammen i sygdom	95 #
8.5 Metodekritik	101 #
9. Konklusion	106 (
Referenceliste	110 (
Bilagsoversigt	119 (
Bilag 1: Oversigt over litteratur fundet gennem strukturert søgning	120 #
Bilag 2: Første version af interviewguide	123 #
Bilag 3: Revideret version af interviewguide	126 #
Bilag 4: Samtykkeerklæring	130 #
Bilag 5: Informationspapir til sundhedspersonale	132 #
Bilag 6: Informationspapir til patienter	134 #
Bilag 7: Retningslinjer for transskription	135 #
Bilag 8: Eksempel på en individuel tematabel	136 #

1. Introduktion

Mangeårig forskningstradition indenfor stress- og kriseteori har beskæftiget sig med, hvordan ændringer påvirker mennesker (la Cour, 2011, s. 664-665). I kriseteorierne handler det i høj grad om at undersøge den mistrivsel, der opstår som følge af psykiske overbelastning, mens stressteoriene har taget udgangspunkt i at finde lovmæssigheder i livsændringer, som påvirker menneskelivet (la Cour, 2011, s. 664-668). Eksempelvis hvilke livsændringer, der påvirker hvor meget; hvornår de påvirker, samt hvem de påvirker og hvordan. I et fremstillet eksempel er der altså både undersøgt, hvordan en soloulykke påvirker den involverede, samt hvor meget og hvornår soloulykker generelt påvirker mennesker. Uanset tilgangen er den overordnede slutning den samme; forandringer skaber reaktioner. Lige fra små forandringer til store omvæltninger, så påvirker ændringer mennesker og kan føre til overbelastning (la Cour, 2011, s. 666).

I sundhedspsykologien beskæftiger man sig blandt andet med forandring; heriblandt de forandringer som sygdomme medfører i patienternes liv (Taylor, 2014, s. 2-13). Selvom mennesker i mange hundrede år har været optaget af sammenhængen mellem krop og bevidsthed som filosofisk tema, opstod den sundhedspsykologiske gren af psykologien først i 1970'erne og tog udgangspunkt i at belyse de psykiske aspekter af sundhed og sygdom, så den medicinske sundhed ikke skulle stå alene (la Cour, 2011, s. 657). Mere specifikt beskæftiger man sig i sundhedspsykologien med sundhedsfremme, hvorfor mennesker bliver syge, samt hvordan mennesker responderer på sygdomme (Taylor, 2014, s. 13). Og sidstnævnte; hvordan mennesker responderer på forskellige sygdomsforløb, er rammen for nærværende speciale.

Blandt de mere sjældne sygdomme, med en prævalens på kun omkring 2000 patienter i hele Danmark, ses hypofysesygdommene (Nygaard et al., 2020). På hjernens underside

sidder den lille hypofyse, som er på størrelse med et solbær. Og når den fungerer, som den skal, er den et mikroskopisk, højtspecialiseret kontrolcenter for hormonproduktionen i kroppen, som de fleste mennesker aldrig nogensinde forholder sig til. Men hvis en tumor vokser på hypofysen, bliver man opmærksom på, hvordan ændringer i kroppens hormonbalance potentielt kan skabe livsændrende omstændigheder for patienterne. Disse livsændrende omstændigheder gælder en lang række somatiske komplikationer; fra kronisk hovedpine, træthed og svedeture til ændret knoglestruktur, vægtøgning og øget dødelighed (Biermasz et al., 2019; Colao et al., 2019; van Haalen, 2015; Kunzler et al., 2018). Selvom sygdommene ser forskellige ud og har forskellige navne (som uddybes i afsnit 2), kaldes alle disse samlet for hypofysesygdomme.

Sundhedspsykologiens berettigelse og argumentet for at lade både de psykiske og eksistentielle aspekter af sygdom fylde, var, at menneskets oplevelser er en helhed og ikke kan adskilles i legeme, psyke og eksistens (la Cour, 2011, s. 656). Det kan tyde på, at dette argument står til troende, for komplikationerne for hypofysesygdommene er ikke alene somatiske.

Der ses eksempelvis en væsentlig forhøjet prævalens af flere forskellige psykiske lidelser for patienter med hypofysesygdomme, når man sammenligner dem med baggrundsbefolkningen (Sonino et al., 2007). For hypofysesygdommen Cushings er prævalensen af depression helt oppe på 54-68 % (Piasecka et al., 2020), prævalensen af selvmord fem gange så høj som hos baggrundsbefolkningen (Ragnarsson et al., 2019). Desuden ses en væsentlig lavere livskvalitet blandt patienterne (Andela et al., 2015). Livskvaliteten stiger i takt med, at hypofysesygdommen behandles medicinsk, men når aldrig op til det niveau, som ses i befolkningen generelt (Andela et al., 2015).

Samlet set tyder det på, at den fysiske ændring, der sker i hjernen, når en tumor vokser på hypofysen, kun er en del af den forandring, som sygdommen medfører for

patienterne. Forandringerne opleves altså som både somatiske komplikationer og psykiske følger, og alt dette er af stor betydning for patienternes eksistens. Samlet set giver hypofysesygdommen og dens følger en forringet livskvalitet for patienterne, som ikke normaliseres i takt med, at hormonniveauerne normaliseres. Alle disse forandringer kan måles, og samlet kan det fortælle os en del om, hvordan forandringen ved at få en hypofysesygdom for den gennemsnitlige patient er en indgribende oplevelse på flere niveauer end, det den somatiske sygdom alene medfører.

Hvis man skal forsøge at forstå sammenhængen mellem sygdommen og patientoplevelsen af at have en hypofysesygdom, kommer den eksisterende forskning lidt til kort. Nogle af de forklaringer som dog tilbydes, er, at der ses en sammenhæng mellem patienternes livskvalitet og deres sygdomsopfattelse, hvor en negativ sygdomsopfattelse hænger sammen med en lavere livskvalitet for patienten (Jawiaczyk-Przybylowska et al., 2020). Der ses desuden en sammenhæng mellem prævalens af psykiske lidelser og sygdomsaccept (Szcześniak et al., 2017), hvor patienter med en høj score på sygdomsaccept har lavere risiko for at få en eller flere komorbide psykiske lidelser. Herudover er det fundet, at patienter med hypofysesygdomme i højere grad end baggrundsbefolkningen har tendens til lavere selvværd (Kunzler et al., 2018).

Accept, sygdomsopfattelse og selvværd kan altså tilbyde mulige forklaringer på sammenhænge mellem sygdom og patientoplevelse, men dette udelader en del, hvis man håber at nærme sig en forståelse af oplevelsen af at leve med en hypofysesygdom.

Derfor ønsker jeg, med udgangspunkt i disse forklaringsmodeller omhandlende accept, sygdomsopfattelse og selvopfattelse, at undersøge, hvad patienterne selv mener at opleve. Hvordan finder patienterne mening i, ikke bare det at få en sygdom, men at skulle

leve med den resten af deres liv? Hvordan opfattes sygdommen, og hvordan accepterer man den? Hvem er de selv i forhold til deres sygdom, og har det ændret sig?

Med udgangspunkt i disse spørgsmål og den ovenstående rammesætning af problemfeltet, vil arbejdet i nærværende undersøgelse beskæftige sig med følgende:

Hvordan opleves sygdom i hypofysepatienters liv med fokus på sygdomsopfattelse og mening?

Formålet med undersøgelsen bliver at træde ind i patientoplevelsen og efter bedste evne give et indblik i patienternes livsverden omkring livet med sygdom – særligt omhandlende accept og skabelse af mening.

1.1 Læsevejledning

Nærværende speciale er opdelt i fem dele. Første del er en rammesætning og består af afsnit 1, som præsenterer problemfeltet og afsnit 2, som vil afdække og afklare den eksisterende viden på feltet, så læseren er indført i både de medicinske og psykologiske aspekter, som er afdækket ud fra en struktureret søgning.

Herefter vil anden del følge, og her vil refleksioner og valg omkring undersøgelsens videnskabsteori og metode præsenteres. Under anden del er afsnit 3, hvor man vil blive indført i specialets kvalitetskriterier og det fænomenologisk-hermeneutisk videnskabsteoretiske ståsted, som ligger til grund for en analyse baseret på principperne omkring Interpretative Phenomenological Analysis. Empirien indhentes gennem kvalitative interviews, og fremgangsmåden for disse er præsenteret i specialets metodeafsnit; afsnit 4, sammen med fremgangsmåden for den struktureret søgning som ligger til grund for specialets første del. Desuden vil etiske refleksioner fremgå som afslutning på metoden.

I specialets tredje del, som udgøres af afsnit 5, findes den primært eksistentielle teori, som er valgt til at understøtte den databaserede analyse. Da analysen er databaseret, er teorien

fremfundet og valgt efter analysearbejdets afslutning men introduceres forud for analyseafsnittet for at sikre en logisk og stringent sammenhæng.

Fjerde del indeholder analysens metodiske procedure med underbyggende eksempler i afsnit 6. Herunder indgår præsentation af interviewdeltagere. Dette afsnit følges af selve analysen i afsnit 7, som er opdelt i fire temaer og i alt tolv subtemaer herunder.

I den femte og sidste del diskuteres analysens fund holdt op mod eksisterende viden på feltet gennemgået i specialets første del samt den udvalgte teori fra tredje del. Undervejs inddrages nyt perspektiverende materiale og udtræk af kliniske og forskningsmæssige implikationer. Diskussionen følges af en konklusion, der fungerer som opsamling og konklusion på problemformulering.

2. Afdækning af eksisterende viden

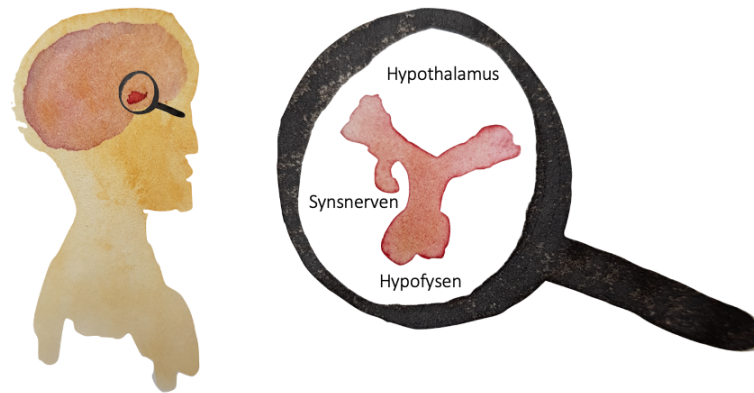
Med ønske om at give en forståelsesramme for hypofysepatienters vilkår vil jeg herunder introducere hypofysens funktion og de relaterede sygdomme, som vil indgå i nærværende speciale. Dette vil følges af, hvordan sygdommene overordnet behandles samt en introduktion til viden om sygdomsfølger indenfor somatiske, neurokognitive, psykiske og sociale forhold.

Afdækningen af eksisterende viden er fundet gennem en strukturerede søgning, hvis forløb er beskrevet i metodeafsnittet.

2.1 Hypofysens funktion, patologi og behandling

I hjerneområdet hypothalamus findes menneskekroppens hormonelle ”kontrolcenter” kaldet hypofysen. Den kontrollerer produktionen af hormoner i kroppens hormonproducerende kirtler, og hormoner kontrollerer centrale kropslige funktioner såsom vækst, stofskifte, blodsukker, væskebalance, mælkeproduktion, og har indflydelse på de

ændringer, der sker, når man kommer i puberteten eller overgangsalderen (Biermasz et al., 2019).



Figur 1: Illustration af hypofysens placering

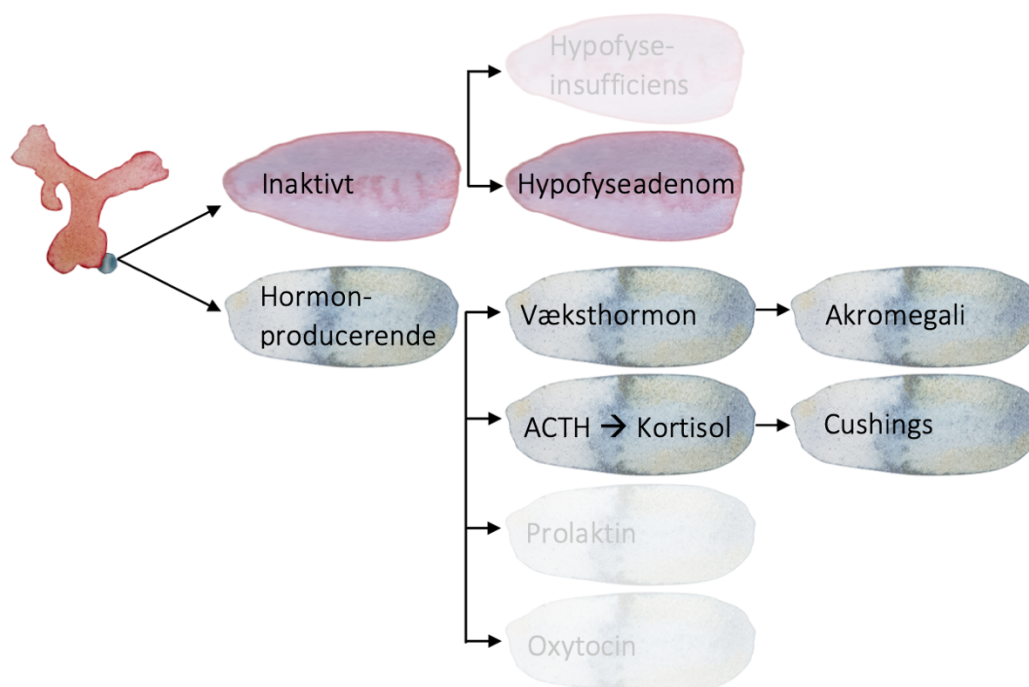
Hormonernes mange forskelligartede funktioner giver ved hormonrelaterede sygdomme et meget kompliceret og forskelligartet symptombillede. Symptomerne er ofte en kombination af meget ”almindelige” symptomer som hovedpine, vægtøgning og svimmelhed, som man typisk ikke associerer med hormoner, og til mere hormonspecifikke symptomer som måneansigt, ændret knoglestruktur og amenoré (Nygaard et al., 2020). Fælles for alle hypofysesygdomme er, at de er svære at diagnosticere, både fordi de er sjældne, og fordi symptombilledet er meget forskelligartet (Boguszewski, 2020). Den lange diagnosticeringstid, som følger heraf, giver flere komplikationer og højere dødelighed (Boguszewski, 2020).

Hypofysesygdomme er en gruppering af flere forskellige sygdomme, som har det til fælles, at de er sygdomme, som kommer som følge af et adenom på hypofysen (Biermasz et al., 2019). Adenomer er, hvad vi i lægmandstale kalder svulster, knuder eller tumorer, men som hedder adenomer, fordi de er placeret på en hormonproducerende kirtel som hypofysen.

Hypofyseadenomer er altid godartede og ikke-invasive overfor omkringliggende væv, og skal derfor ikke forveksles med cancer.

Der skelnes mellem to typer adenomer; inaktive og hormonproducerende. De hormonproducerende forårsager flere forskellige sygdomme, som er opdelt efter hvilket hormon, adenomet producerer.

På tegningen ses et overblik over sammenhænge mellem hormon og diagnose, og kun de fremhævede sygdomme vil præsenteres kort under tegningen, da kun disse er repræsenteret blandt de patienter, som har ladet sig interviewe til nærværende undersøgelse.



Figur 2: Illustreret overblik over forskellige hypofysesygdomme

2.1.1 Inaktive adenomer

Inaktive hypofyseadenomer vil, som navnet antyder, ikke selv producere hormoner, som kan forstyrre kroppens hormonelle balance. Derfor vil den patologiske funktion af inaktive hypofyseadenomer oftest udelukkende skyldes adenomets størrelse og placering. Adenomet kan trykke på omkringliggende funktioner og komme til udtryk som eksempelvis

synsfeltsudfald og kraftig, kronisk hovedpine (Nygaard et al., 2020). Lige såvel kan adenomet trykke hypofysen og på den måde påvirke funktionen af hypofysen, hvilket fører til utilstrækkelig udskillelse af et eller flere hormoner. Dette kaldes hypofyseinsufficiens.

2.1.2 Hormonproducerende adenomer

Hypofysens hormonudskillelse er normalvis reguleret af respons hormoner i blodet og selvregulerer hele tiden, men de aktive hormonproducerende hypofyseadenomer agerer uafhængigt af dette respons system (Tritos et al., 2014). Billedligt kan man forestille sig, at hvor ens radiator normalt følger den temperatur, termostaten er sat til, vil denne radiator varme og varme upåvirket af rumtemperatur og indstilling af termostat. For adenomet betyder det, at det udskiller mere end den tilstrækkelige mængde af et givent hormon, som derved faciliterer en overproduktion af hormonet. De mest almindelige hormoner, som produceres i aktive adenomer, er prolaktin, væksthormon og ACTH (Tritos et al., 2014).

Akromegali:

Ved overproduktion af væksthormon i voksenalderen opstår sygdommen akromegali (Colao et al., 2019). I et dansk registerstudie er prævalensen af akromegali målt til 3-4 tilfælde pr. 100.000 (Dal et al., 2016), hvilket betyder, at akromegali kan betegnes som en meget sjælden sygdom.

Hypofyseadenomets størrelse og placering kan som beskrevet i sig selv give gener som kronisk hovedpine og udfald i synsfeltet, og derudover vil den forøgede mængde væksthormon simulere et behov for at vokse, selv hos voksne som ikke har dette behov (Colao et al., 2019). Klinisk ses dette mest karakteristisk ved vækst i hænder, fødder, tunge og kæbe, hvilket betyder, at patienterne langsomt fremstår med mere grove træk. Desuden kan der være både primære og sekundære udfordringer med hjerte, lunger, fordøjelse, skelet samt andre endokrine systemer (kan eksempelvis give diabetes) (Colao et al., 2019). &

Såfremt akromegali og følgesygdomme ikke behandles, har sygdommen en meget øget dødelighed, hvilket er særligt relateret til hjertekomplikationer (Colao et al., 2019).

Uanset behandling er akromegalipatienters liv dog gennemsnitligt forkortet med 10 år i forhold til baggrundsbefolkning (Kunzler et al., 2018).

Cushings:

Hypofyseadenomer, som producerer ACTH, stimulerer en overproduktion af kortisol i binyrerne (van Haalen, 2015). Denne sygdom kaldes Cushings (-syndrom el. -sygdom). Prævalensen i Danmark ses som 1-2 pr. 1 mio. og er derfor ligeledes en meget sjælden sygdom (Lindholm et al., 2001).

Ligesom for akromegali kan adenomets størrelse og placering i sig selv give gener, og desuden kan den øgede mængde kortisol i kroppen over længere tid give symptomer og komplikationer som bl.a. måneansigt, fedtophobning i den centrale del af kroppen, nedsat muskelkraft, træthed, rastløshed, afkalkning af knogler, irritabilitet og følgesygdomme som diabetes (van Haalen, 2015). Uanset om der foreligger en effektiv behandling af sygdommen, ses der en højere dødelighed blandt patienter med Cushings end ved baggrundsbefolkningen (van Haalen, 2015).

2.1.3 Neurokognitive komplikationer

På grund af adenomernes placering i hjernen nær vitale neuroanatomiske strukturer og den hormonelle ubalances betydning for den neurokognitive funktion har man fundet væsentlige forringelser af kognitiv funktion hos patienter med hypofysesygdomme (Pertishetti et al., 2019). Man har fundet kognitiv dysfunktion hos 15-83 % af patienterne med Cushings og 2-33 % hos akromegalipatienterne (Pertishetti et al., 2019). Det er særligt fremhævet, at hukommelse og opmærksomhed rammes, men der er også fundet forringelser af sproglige og visospatale funktioner samt forringelser af evne til problemløsning,

beslutningstagning og andre eksekutive funktioner (Pertishetti et al., 2019; Frimodt-Møller et al., 2019). Man fandt, at der skete en forbedring post-operativt men ikke en normalisering, og dermed sås en varig forringelse af kognitiv funktion (Pertishetti et al., 2019).

2.1.4 Behandling af hypofysesygdomme

Afhængigt af hypofyseadenomets placering og omfang vil behandlingen som oftest i første omgang bestå af et kirurgisk forsøg på at fjerne adenomet (Dal & Andersen, 2021). Dette sker oftest gennem transssphenoidal kirurgi (gennem næsen), og i nogle tilfælde vil dette være nok, og sygdommen følges herefter ved kontroller. I andre tilfælde kræves der gentagne operationer, medicinsk behandling og strålebehandling (Colao et al., 2019; Tritos et al., 2014).

Fælles for hypofysesygdomme er, at alle har risiko for recidiv (Cushings: 20-36 %; Akromegali: 2-3 %) (Lindholm et al., 2001; Del Porto et al., 2010; 2011), ligesom det livsvarigt er nødvendigt for alle hypofysepatienter med kontroller (Dal & Andersen, 2021).

Det kan ofte være nødvendigt at behandle følgevirkningerne og følgesygdommene af at have levet en længere periode med forhøjede mængder af væksthormon eller kortisol i kroppen, og en stor del af behandlingen af akromegali og Cushings vil derfor ofte være relateret hertil.

2.2 Psykiske følgevirkninger og behandling

2.2.1 Psykopatologi

Der er fundet højere prævalens af psykiske lidelser hos patienter med hypofysesygdomme sammenlignet med en matchende baggrundsbefolkning (Sonino et al., 2007). Dette er gældende på tværs af de forskellige hypofysesygdomme. Det er for akromegali ikke associeret med sygdomsstatus (Garaedts et al., 2014), og tyder derfor ikke på &

at være afhængigt af, hvor alvorlig eller indgribende sygdommen er for patienterne. Mest udbredt hos patienterne er angst og særligt depression (Piasecka et al., 2020). For patienter med Cushings er der fundet en prævalens af depression mellem 54 %-68 % (Sonino, 2007; Kelly et al., 1996; Piasecka et al., 2020).

Der ses hos størstedelen en forbedring af depressionssymptomerne, i takt med at patienterne modtager passende behandling af hypofysesygdommen (Piasecka et al., 2020).

I et stort studie af årsager til dødsfald hos patienter med Cushings, har man fundet at 5 % af patienterne døde ved selvmord (Ragnarsson et al., 2019), hvilket er fem gange prævalensen hos baggrundsbefolkningen (Nygaard et al., 2020).

Der ses altså gennemgående en høj prævalens af negative psykiske følger hos hypofysepatienter.

2.2.2 Psykiske følgevirkninger

Der ses en lavere livskvalitet hos patienter med hypofysesygdomme i forhold til baggrundsbefolkningen (Andela et al., 2015), men livskvaliteten er sammenlignelig med andre alvorlige, kroniske og behandlingskrævende sygdomsgrupper (Anagnostis et al., 2014). Denne livskvalitet forbedres i forbindelse med medicinsk og kirurgisk behandling af sygdommen, men opnår ikke til en normalisering.

Der er udført forskellige modeller til at forklare årsagerne til den lavere livskvalitet for patienterne, og Webb et al. har fundet, at lav livskvalitet er associeret med visheden om, at sygdommen er kronisk; byrden af følgesygdomme samt byrden af behandlingen påvirker livskvaliteten (Webb & Badia, 2016). Lige såvel er der også fundet sammenhænge mellem livskvalitet og køn, alder, adenomstørrelse og behandlingstype (Szcześniak et al., 2017), hormonniveauer (Broersen et al., 2019), høj BMI og psykiske lidelser (Broersen et al., 2021).

Ud over forringet livskvalitet er der fundet en række andre psykiske følgevirkninger af at skulle leve med en hypofysesygdom. Der ses en højere forekomst af forstyrret kropsopfattelse, social isolation, lavt selvværd og vrede hos akromegalipatienter sammenlignet med patienter med andre kroniske sygdomme (Kunzler et al., 2018). Ligesom det er fundet, at en ikke-negativ sygdomsopfattelse og en højere score på sygdomsaccept er associeret med højere livskvalitet og lavere prævalens af komorbide psykiske lidelser (Jawiaczyk-Przybylowska et al., 2020; Szcześniak et al., 2017).

2.2.3 Patienternes trivsel

I en undersøgelse fra 2007 har den britiske patientforening *The Pituitary Foundation* indsamlet oplysninger om hypofysepatienternes trivsel set fra patientens perspektiv (Morris & Jackson, 2007). Man fandt ud af, at de største temaer for patienterne i forhold til trivsel var tab, det forandrede selv (eng. 'changed self'), synlige og usynlige ændringer, identitet, personlighedsforandringer og parforholdsudfordringer (Morris & Jackson, 2007). I kategorien "Tab" blev der nævnt udseende, selvbillede, selvværd, fertilitet og arbejdsevne. I spørgeskemaundersøgelserne fandt man desuden, at 61 % af de adspurgte oplevede signifikante bekymringer omkring udseende og fremtoning (Morris & Jackson, 2007).

Flere kvalitative undersøgelser af hypofysepatienters oplevelser af sygdommens indvirkning på deres liv viser, at selvom patienter oplever mistrivsel som eksempelvis ensomhed og hjælpeløshed, deler de ikke disse bekymringer med sundhedspersonale (Gurel et al., 2014; Morris & Jackson, 2007; Simpson et al., 2014).

2.2.4 Psykologisk behandling

På trods af tilbagevendende anbefalinger om at øge psyko-soziale indsatser med henblik på at forbedre livskvalitet hos patienter med hypofysesygdomme (Jawiaczyk-

Przybylowska et al., 2020; Piasecka et al., 2020; Biermasz et al., 2019) forefindes der meget få undersøgelser af effekten af psykologisk behandling.

Et mindre brasiliansk klinisk studie (N=10) fandt en signifikant og stor positiv effekt af et terapeutisk forløb baseret på kognitiv adfærdsterapi med fokus på akromegalipatienters helbredsrelaterede livskvalitet (Kunzler et al., 2018). Effekterne var fortsat opretholdt ved en opfølgende session 9 måneder efter endt behandling (Kunzler et al., 2018).

Et klinisk forsøg i Tyrkiet har ligeledes fundet en positiv effekt af ugentlig gruppeterapi for kvinder med akromegali på både livskvalitet og depression (Haliloğlu et al., 2020).

Der er altså en dokumenteret effekt af psykologiske interventioner ved hypofysesygdomme, om end det drejer sig om ganske få og små studier.

2.4 Sociale forhold

Mange patienter med hypofysesygdomme oplever at miste hele eller dele af deres arbejdsevne som følge af fysiske eller psykiske følgevirkninger af hypofysesygdommene (Webb et al., 2020). Dette gør sig særligt gældende for patienter med hormonproducerende adenomer overfor patienter med inaktive adenomer. At bibeholde et job korrelerer med en højere livskvalitet (Lobatto et al., 2018). En støttende familie eller omgangskreds spiller desuden en positiv rolle for patienternes sygdomsopfattelse og livskvalitet (Santos et al., 2017).

Delopssummering

Fælles for hypofysesygdomme er, at et adenom på hypofysen påvirker hormonbalancen i kroppen eller skaber lokale udfordringer. Sygdommene er sjældne og dette, sammen med et forskelligartet symptombillede, gør diagnosticeringen langvarig.

Hypofysesygdomme har en lang række både somatiske, neurokognitive og psykiske komplikationer og påvirker patienternes trivsel negativt ligesom sociale forhold som job og relationer også bliver påvirket.

3. Videnskabsteori

I det følgende afsnit vil der fremgå overvejelser omkring kvalitetssikring af specialets metode samt det valgte videnskabsteoretiske ståsted. Disse refleksioner går forud for beskrivelsen af den metodiske fremgangsmåde, som vil fremgå af det efterfølgende afsnit 4: Metode.

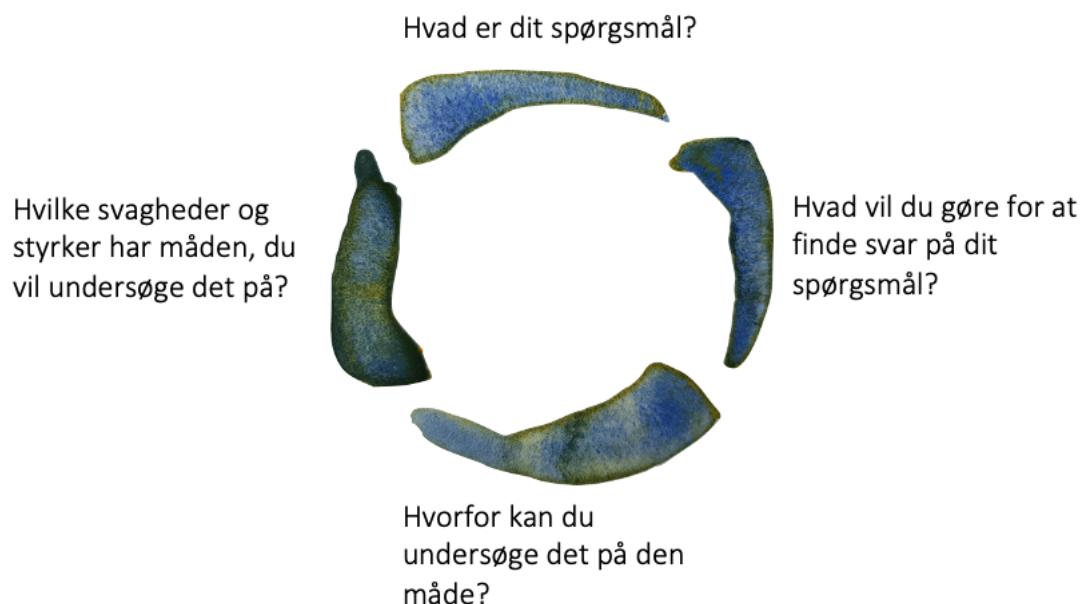
3.1 Kvalitetskriterier

Kvaliteten i kvalitativ forskning ligger i den metodiske refleksion, som tilbydes i undersøgelsen (Brinkmann & Tanggaard, 2015 s. 523). Det er derfor essentielt med en udlægning af den videnskabsteoretiske tilgang, som ligger til grund for den undersøgelse, der er lavet, og man dermed tilbyder læseren en mulighed for kritisk stillingtagen i forhold til valgt metode.

Med baggrund i Elliott, Fisher og Rennies guidelines samt Sarah Tracys kriterier for kvalitet i kvalitative studier (Brinkmann & Tanggaard, 2015 s. 523-530; Tracy, 2010) har jeg opstillet og formuleret tre kvalitetskriterier for nærværende undersøgelse: *Kohærens*, *Systematik* og *Transparens*.

For at sikre *kohærens* blev arbejdet med at stille spørgsmål og give svar foretaget cirkulært ud fra den videnskabelige basismodel (Petersen & Schaffalitzky de Muckadell, 2014). Formålet er at opnå sammenhæng mellem problemformulering, videnskabsteoretisk tilgang, metodologi og specificeret analysestrategi. Det har givet forudsætning for kontinuerligt at give plads til refleksivitet og tilpasning, hvilket medfører at sammenhæng i

specialet understøttes af terminologi efter valg af metode og videnskabsteori. Helt konkret sagt; at sikre sig, at man stiller det bedste spørgsmål, men også et spørgsmål der kan svares på, med de metoder som giver adgang til dette. Modellen er visualiseret herunder.



Figur 3: Illustration af den videnskabelige basismodel

Det har været vigtigt for mig at have en grundig forankring i eksisterende metodelitteratur og teori, hvilket betyder at undersøgelsen står på skuldrene af traditionen for kvalitet i forskning. Ved at følge de gældende paradigmer for hhv. den valgte videnskabsteoretiske tilgang og analyseproces sikres *systematik* i processen såvel som i arbejdsgangen (Tracy, 2010).

For at sikre *transparens* har jeg processuelt noteret arbejdsgange, metodeovervejelser, refleksioner m.v. og inddraget, hvad der har været relevant i specialets metodeafsnit og bilag, hvilket har medført at både metoden og overvejelser herom er så gennemsigtige for udenforstående som muligt (Brinkmann & Tanggaard, 2015 s. 524).

3.1.1 Specialets kliniske relevans

Det er argumenteret af Tracy (2010), at opgaver bør have et formål og en samfundsmæssig relevans. Det har desuden været min prioritet at retfærdiggøre den indsats som frivillige patienter og sundhedspersonale (se metode), har lagt i at hjælpe mig i min undersøgelse. Dette har jeg gjort ved at lave en aftale om oplæg og deling af skriftlige produkter med relevante resultater til både Endokrinologisk Afdeling og den tilknyttede psykologenhed samt patientforeningen Hypofysenetværket, således at eventuelle resultater og viden fra nærværende speciale kan udbredes og eventuelt komme patienter og sundhedspersonale til gode.

3.2 Valg af kvalitativ metode, analysestrategi og empiriindsamling

Ser man på den eksisterende forskning om generelle psykiske konsekvenser af hypofysesygdomme, er der meget at finde omkring prævalens af psykiske lidelser som følge af hypofysesygdom samt kvantitative målinger af livskvalitet i forbindelse med forskellige biomedicinske behandlinger. Dette giver udmærkede statistiske perspektiver til at afdække konsekvenserne af hypofysesygdomme, men rummer mindre plads til forståelse af nuancerne i patienternes livsverden. Udgangspunktet for dette speciale har derfor været en mere procesorienteret og kvalitativ tilgang med plads til individuel refleksivitet. En tilgang, der giver adgang til patienternes egne fortolkninger, subjektive oplevelser og til at fokusere på perspektiver omkring meningsdannelse og accept. Nærværende speciales formål er ikke at afdække kausale årsagssammenhænge mellem hypofysesygdomme og lav livskvalitet og kan ikke anvendes til dette, men den kan derimod tilbyde muligheder for en dybere forståelsesramme indenfor problemformuleringens afgrænsning af problemfeltet.

Den metodiske tilgang vil i forlængelse heraf være caseorienteret og tilgås induktivt og ideografisk for at undersøge, hvordan oplevelsen af sygdom udfolder sig i ”den virkelige verden” eller i det reale menneskeliv (Christensen, 2014).

For at indfange hvordan hypofysesygdommens indvirkning optræder i patienternes livsverden, tilstræbes både beskrivelser af konkrete oplevelser af fx begrænsninger og patienternes forståelse af livet med en alvorlig sygdom. Derfor anvendes der semistrukturerede interviews, da de giver mulighed for at stille spørgsmål om emner, der på forhånd forventes at være relevante, men de giver samtidig mulighed for at dykke ned i de emner, der fylder hos patienterne (Howitt, 2016).

Ovenstående sker ud fra den antagelse, at patienten er ekspert på sin egen oplevelse. Behovet for at inddrage både fænomen og subjekt – her det at få en sygdom og patientens oplevelse af dette – lægger videnskabsteoretisk op til både at inddrage fænomenologi og hermeneutik samt en analysestrategi, som kan behandle data, der rummer både deskriptive beskrivelser og fortolkninger. Idet det empiriske materiale indeholder både beskrivelser og fortolkning, vælges analysemetoden Interpretative Phenomenological Analysis (herefter IPA), da den indeholder et ”fortolkende-fænomenologisk perspektiv” (Brinkmann & Tanggaard, 2015 s. 237) og dermed kan indfange både beskrivelser og fortolkninger. Nedenfor er en beskrivelse af baggrunden for tilgangen og relevansen for nærværende analyse.

3.2.1 IPA i videnskabsteoretisk kontekst

IPA er udsprunget af et sundhedspsykologisk behov for at kunne undersøge patientoplevelser, som ikke kan beskrives eller forstås som et objektive fænomen herunder fx smerte (Smith, 1996; Smith et al., 2009). Metodens teoretiske grundlag er en antagelse af, at mennesker aktivt forsøger at fortolke og forstå verden på en måde, som giver mening i deres egen kontekst. Metodens formål er derfor ikke at beskæftige sig med beskrivelser af fænomener alene, men at tage højde for den subjektive fortolkning og mening som

fænomenet tillægges (Smith et al., 2009). IPA udspringer altså af både fænomenologien og hermeneutikken (Howitt, 2016).

I IPA fjerner man derfor fokus på den rene beskrivelse af oplevelsen jævnfør Husserls fænomenologi. Den sproglige fremstilling af patientens oplevelse danner altså ikke rammen for forståelsen, som det ellers ofte gør i kvalitativ forskning. Det har derimod været et ønske om at forstå, hvad der bliver sagt, frem for hvordan det bliver sagt (Howitt, 2016). I det fortolkende arbejde inddrages IPA's andet ben, nemlig hermeneutikken, og her adskiller IPA sig fra andre kvalitative analysemetoder ved at tillade en fortolkende udlægning fra patienterne selv samt en fortolkende opfattelse fra forskeren (Howitt, 2016 s. 324). Både fænomenologi og hermeneutik har mange forfædre, og IPA trækker derfor på en bred vifte af videnskabsteoretiske traditioner og begrebsapparater. Jeg vil herunder præsentere nærværende undersøgelses forståelse af IPA, samt hvilke traditioner og begreber der trækkes på.

3.2.2 Ontologi, epistemologi og begrebsafklaring

Genstandsfeltet for undersøgelsen er hypofysepatienternes oplevelse af egen sygdom med fokus på, hvordan de opfatter deres sygdom og tilskriver den mening. Der arbejdes ud fra en præmis om, at der findes én virkelighed, men at denne kun er relevant i kraft af vores bevidsthed og kontekst, samt hvordan vi skaber mening i den (Christensen, 2014).

Ontologisk adskiller denne forestilling sig fra fænomenologiens forfar, den tyske filosof Edmund Husserl, hvis opfattelse det var, at det er muligt at sætte parentes om egen forforståelse og fortolkning som helhed og dermed fremstille det rene fænomen. Dette speciales brug af begrebet "forforståelse" skal i nærværende speciale forstås på baggrund af den tyske filosof Martin Heideggers refleksioner omkring begrebet "fore-structure", hvor dele af forskerens forforståelse aktiveres i kraft af arbejdet med empirien (Smith et al., 2009 s. 24-25). På denne måde arbejdes der i analysen med, at der ikke kan sættes parentes om &

forforståelsen i sin helhed, men at dette vil ske kontinuerligt, når man konfronteres med forforståelsens indflydelse på fortolkningen af empirien. Et eksempel på, hvordan disse to begrebsverdener i forhold til forforståelse adskiller sig, kunne være i opfattelsen af, hvornår patienter anses som syge. Jævnfør Husserl skal forskerens forforståelse omkring dette afklares og derefter parkeres udenfor døren inden samtalen med en patient. I denne undersøgelse bliver opmærksomheden på betydningen af forforståelse, jævnfør Heidegger, i stedet rettet mod en kritisk stillingtagen til egen position, når emnet sygdom bringes op. Det kunne være ved at spørge patienten i interviewsituationen: "Hvad vil det sige at være syg?" eller ved at være kritisk overfor forskerens egne fortolkninger ud fra en opmærksomhed i forhold til fx erfaringer, tilgange og holdninger.

Det vil derfor være relevant at være tydelig og transparent omkring min forforståelse og min rolle som forsker gennem undersøgelsen, hvilket medfører at denne bliver mindre betydelig for undersøgelsen (Howitt, 2016). Dette uddybes i 2.2.3 Tilgang til data.

I arbejdet med empirien, hvor forskeren forsøger at sætte sig ind i, hvad patienten forstår ved et fænomen, stiller det særlige krav til opmærksomhed på den dobbelte hermeneutik (Smith et al., 2009 s. 35-36). I nærværende speciale har disse overvejelser dannet baggrund for et valg af høj grad af transparens i analyseprocessen samt kontinuerlig underbygning af pointer med eksempler fra empirien. Det vil aldrig være muligt for forskeren til fulde at forstå en andens fænomenologiske verden, men gennem akkurate og effektive beskrivelser kan man indgå i en forståelsesramme (Howitt, 2016).

3.2.3 Analytisk tilgang til data

Som det fremgår af beskrivelser af IPA som analysemetode (Smith et al., 2009), bør en vis teoriløshed i analyseprocessen efterstræbes i et forsøg på at lade undersøgelsen være databåret og dermed være så tro mod informanternes oplevelser som muligt. Teori bør først

inddrages efterfølgende, når det er relevant. Det har dog ikke været muligt, da jeg havde erfaringsbaseret viden fra terapeutisk arbejde med hypofysepatienter gennem universitetspraktik samt teoretisk viden fra tidligere universitetsopgaver forud for det analytiske arbejde. Et forsøg på at være opmærksom på denne forforståelses indvirkning på analysearbejdet, har været efterstræbt i analyseprocessen.

Der hentes i IPA, ud over fænomenologien og hermeneutikken, inspiration fra ideografi og symbolsk interaktionalisme (Howitt, 2016). Inspiration fra den symbolske interaktionalisme kommer i nærværende undersøgelse til udtryk som et forsøg på at frigøre sig fra eksisterende antagelser om patienternes tilstand. Det kunne fx komme til udtryk gennem en antagelse af, at fordi man har diagnosen akromegali, kan man defineres som syg eller som patient. Som følge heraf har det ved udformning af interviewguide og under selve interviewet, været forsøgt at lade informanterne definere deres egen tilstand. I efterfølgende udformning af selve specialet har kvalitetskriteriet om systematik og et ønske om overskuelighed for læseren dog gjort, at jeg begrebsligt har kaldt gruppen for ”patienter” uanset.

Den ideografiske metode benyttes som procedure for analysearbejdet, hvor man lader hvert interview analyseres færdigt enkeltvis, så de individuelle aspekter af oplevelsen fremtræder i analysearbejdet og først efterfølgende komplimenteres af tværgående temaer (Howitt, 2016).

Delopssummering

I nærværende speciale arbejdes der ud fra kriterier om kohærens, systematik og transparens for at sikre kvaliteten. Udgangspunktet for det kvalitative arbejde er fænomenologisk og hermeneutisk, og IPA vil benyttes som analysemetode i forhold til den indsamlede empiri.

4. Metode

Gennemsigtighed omkring metodologiske refleksioner udgør et kriterium for kvalitet i forskning (Brinkmann & Tanggaard, s. 523) og er udvalgt som kvalitetskriterie i nærværende speciale. Jeg vil derfor i følgende afsnit komme ind på metodiske refleksioner, som er gået forud eller er opstået i arbejdet med besvarelse af problemformuleringen.

Jeg vil gennemgå processen omkring den strukturerede søgning; udarbejdelse af interviewguide; rekruttering og gennemførelse af interviews; etiske refleksioner omkring disse; transskription og analysemetode.

4.1 Struktureret litteratursøgning

Med henblik på at afdække den eksisterende viden om hypofysesygdommes indvirkning på patienternes liv, blev der foretaget en struktureret litteratursøgning ud fra den fremgangsmåde Forrester beskriver (2012 s. 82-100). Referencerne, der er fundet gennem søgningen har dannet udgangspunkt for fremstilling og sammenfatning af eksisterende viden, som findes i specialets introduktion og afdækning af eksisterende viden; afsnit 1 og 2.

Søgningen blev foretaget den 2. februar 2021, og forud for denne lå et arbejde med at konstruere en søgestreg, der både favnede den relevante litteratur, men også var realistisk at tilgå med de ressourcer, som udgør et kvalitativt, empirisk speciale.

4.1.1 Valg af søgeord og databaser

I piloteringsarbejdet med søgeord blev der ud fra problemformuleringen foretaget en omfattende brainstorm på begreber til at beskrive både hypofysesygdomme og patienternes liv med – og opfattelsen af – sygdom. Derudover blev der udført pilotsøgninger og videreførende søgninger fra den fundne relevante litteratur. Søgeordene i blok 1 (se tabel 1) skulle snævre litteraturen ind og blev derfor foretaget i referencetitler, mens blok 2 skulle

brede litteraturen ud og dække den mere abstrakte del af problemformuleringen, hvorfor der blev søgt bredere i både titel, abstract, emneord og lignende.

Da specialets problemstilling ligger indenfor sundhedspsykologien og derved i spændingsfeltet mellem det medicinske og psykologiske, blev det vurderet som væsentligt at undersøge både det medicinske, farmakologiske og sundhedsorienterede helt generelt foruden det psykologiske, hvorfor følgende databaser blev valgt; PsycINFO, MEDLINE, PubMed, Embase, Scopus og CINAHL. Søgeordene, som indgik i søgningen, fremgår af tabel 1 herunder.

Tabel 1: Søgeblokke benyttet i undersøgelsens strukturerede søgning

1. blok		2. blok		3. blok
OR	AND	OR	NOT	OR
Hypofysesygdomme		Psyko-sociale forhold, mening og accept		Voksne
Pituitar* (<i>pituitary adenoma*</i> , <i>pituitary tumors</i> , <i>pituitary disease</i> , <i>hypopituitarism</i> , <i>hyperpituitarism</i>) Acromegaly Cushing* (<i>Cushing's syndrome</i> , <i>Cushing's disease</i>) Hypocortisolism Prolactinom* Endonasal transsphenoidal surgery		Quality adj1 life QoL Life adj changes Life adj satisfaction Well adj being Accept* Meaning Existential Psychosocial adj1 morbidity Self-image Self-concept Self-criticism Psychological adj1 profile Psychosocial adj1 impairment Psychopatholog*		Child* Infant

4.1.2 Inklusions- og eksklusionskriterier

Da søgningen var struktureret og derfor ikke skulle leve op til de formelle krav for en systematisk søgning (Boland et al., 2017), blev der ikke opstillet rigide inklusions- og eksklusionskriterier. Hovedformålet var at indhente relevant litteratur for problemformuleringen. Der kunne dog opstilles følgende vejledende inklusions- og eksklusionskriterier.

Denne form for søgning gør det muligt allerede at ekskludere studier i starten af søgningen. Derfor blev der tilføjet en 3. blok på søgningen, som frasorterede studier omhandlende *børn* og *dyr* med hypofysesygdomme samt studier skrevet på andet end engelsk.

I udspecificeringen af inklusionskriteriet ”relevans for problemformulering” blev det muligt at frasortere store mængder litteratur, der udelukkende behandlede biomedicinsk og biokemisk data, og derfor ikke var relevant for nærværende undersøgelse. For at eksemplificere dette ville et studie omhandlende et kirurgisk indgrebs effekt på hypofyseadenomets størrelse ekskluderes, mens et studie af kirurgiske indgrebs effekt på patienters livskvalitet ville inkluderes.

Både kvalitativ og kvantitativ forskning blev inkluderet for at få en nuanceret afdækning af feltet, selvom det viste sig, at den kvalitative forskning udgjorde en meget lille del af det fremfundne.

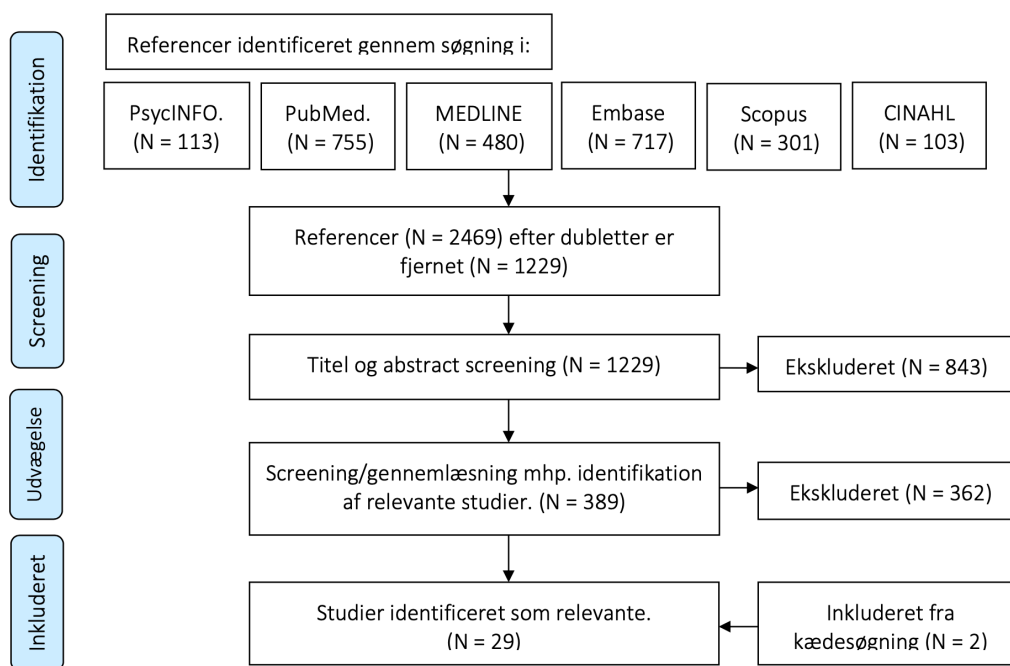
Forskning lavet på patienter med hypofysesygdomme, som skyldtes eksempelvis hovedtraumer, cancer eller andre sygdomme, blev ekskluderet for at kunne skelne mellem, hvad der blev målt på.

4.1.3 Proces for identifikation af relevant litteratur

Af PRISMA-diagrammet i figur 4 fremgår et overblik over processen med at identificere, screene og udvælge relevant litteratur.

Søgningen blev som nævnt foretaget den 2. februar 2021, hvorefter alle referencer (2469) blev samlet i EndNote, og dubletter blev fjernet, hvilket resulterede i 1229 referencer. Disse blev herefter screenet ud fra titel og abstract vha. screeningsværktøjet Covidence, hvilket førte til 389 referencer. Disse blev manuelt kategoriseret efter emne, hvorefter 27 referencer blev vurderet relevante for nærværende speciale. En videreførende søgning

(kædesøgning) i den fundne litteratur gav yderligere 2 relevante referencer, hvilket indbragte i alt 29 referencer (fremgår af bilag 1), som danner udgangspunkt for den aktuelt eksisterende, teoretiske viden omkring livet med hypofysesygdomme. Patientforeningen Hypofysenetværket blev kontaktet for at undersøge, om der var lavet trivselsundersøgelser blandt danske patienter lignende den britiske undersøgelse af Morris & Jackson (2007). Det blev oplyst, at der i 2013 blev lavet en undersøgelse på tværs af de nordiske patientforeninger for hypofysesygdomme, som efter gennemlæsning viste sig at have omdrejningspunkt i ønsker til patientforeningens rolle, hvorfor denne ikke blev fundet relevant og derfor ikke inkluderes.



Figur 4: PRISMA-diagram over udvælgelse af litteratur

4.2 Interviewguide, rekruttering og proces for interviews

Den metodiske refleksion omkring udformning og afholdelse af interviews har taget udgangspunkt i Howitts praktiske guide til empiriindsamling gennem interviews i kvalitative undersøgelser (2016, s. 63-69). Indsamling af empiri tog afsæt i mit videnskabsteoretiske ståsted og problemformulering.

Interviewguiden (se bilag 2 & 3) er opdelt efter temaer, som fremgår af min problemformulering. Svarene, som deltagerne/informanterne giver, burde derfor hænge sammen med de spørgsmål, min problemformulering lægger op til. Temaerne er: sygdomsstatus, meningsskabelse, sygdomsopfattelse og relevante faktorer i patienternes liv. Hvert interviewet blev indledt med åbne baggrundsspørgsmål, der lagde op til svar af deskriptiv karakter. Dette havde til hensigt at give informanterne en følelse af tryghed og autonomi (Howitt, 2016 s. 61-68), og af at kunne svare frit i den detaljegråd og retning de ønskede – modsat lukkede spørgsmål, der i højere grad indikerer, at der findes en rigtig måde at svare på. De åbne spørgsmål blev derudover brugt til at afdække informanternes strukturelle og relationelle forhold. Interviewet blev desuden afsluttet med en interviewevaluering, der gav patienterne mulighed for at tilføje yderligere pointer og kommentere på oplevelsen af at blive interviewet.

Selvom temaerne opstod ud af problemformuleringen, fik jeg inspiration til formulering af spørgsmål fra Andersen et al.'s (2019) interviewguide til at tale med kronisk syge patienter om mening og spiritualitet. Der blev også hentet inspiration spørgeskemaet *Acceptance and Action Diabetes Questionnaire* (Schmitt et al., 2014, appendix 1) til spørgsmålene omhandlende sygdommens indflydelse i dagligdagen og sygdomsaccept.

Det er jævnfør IPA anbefalet, at der ved spørgsmål vedrørende komplekse eller abstrakte emner, som i dette tilfælde, hvor det omhandler mening og værdier, benyttes underspørgsmål (Smith et al., 2009, s. 59-62) til at hjælpe informanterne med at forstå spørgsmål og blive konkrete i deres beskrivelser af oplevelser og erindringer. Disse blev dog kun benyttet, når det i interviewsituationen blev vurderet nødvendigt, da det gennemgående var ønsket at lade informanterne erindre frit og beskrive i så høj detaljegråd, det var muligt.

Interviewguiden blev revideret efter hvert interview. Der blev ikke ændret i temaerne, men det var nødvendigt at fjerne nogle fagtermer (fx blev ”somatisk sygdom” til ”fysisk

sygdom”) og tilpasse enkelte spørgsmål, såfremt jeg erfarede, at spørgsmålenes formuleringer kunne have en dikterende effekt på informanternes svar. Både første og sidste version af interviewguiden fremgår af bilag 2 og 3 med markeringer af de ændringer, som blev foretaget.

4.2.1 Rekruttering af informanter

Rekrutteringen af informanter skete i samarbejde med sundhedspersonalet på Endokrinologisk Afdeling. Selvom deltagelse i interview var frivilligt, var det min hensigt at rekruttere ved forespørgsel for at undgå de *sample bias*, der kunne være, hvis informanterne selv melder sig – fx gennem et opslag i en patientforening. Informanterne blev informeret om undersøgelsen ved allerede eksisterende aftaler med sundhedspersonalet på afdelingen.

Sundhedspersonalet (læger, sygeplejersker og psykologer) blev informeret om undersøgelsens indhold og formål af undertegnede enten pr. mail eller mundtligt til fx et morgenmøde, ligesom alle modtog et informationspapir (bilag 5) samt et mindre detaljeret informationspapir henvendt til patienten (bilag 6).

Det blev overfor sundhedspersonalet understreget, at jeg ikke søgte informanter, der specifikt havde udfordringer med livet med sygdom, men at jeg derimod ønskede et tilfældigt udpluk.

Patienter, der viste interesse og samtykkede til at sundhedspersonalet måtte udlevere telefonnummer og navn, blev herefter kontaktet af undertegnede med henblik på at lave en interviewaftale. Da der var lavet en aftale med fem patienter, blev rekrutteringen suspenderet.

Inklusionskriterierne for informanterne var, at de skulle være patienter over 18 år med en hypofysesygdom og et kognitivt og fysisk funktionsniveau, der muliggjorde et interview på ca. 30 min. Efter en forespørgsel fra en læge, blev det yderligere vurderet at tilføje et eksklusionskriterium, der udelukkede patienter, som var diagnosticeret indenfor de

seneste tre måneder. Dette blev vurderet af undertegnede til at være det mest etisk forsvarlige, og det blev gjort for at sikre at patienterne var i stand til at forholde sig eksistentielt til livet med sygdom.

Da rekrutteringen skete gennem en tredjepart, er jeg ikke klar over, hvor mange af patienterne, der ikke har ønsket at deltage og på hvilken baggrund. Denne information kunne være relevant i forhold til fx at belyse, hvorfor der ud af de fem patienter ikke optræder nogen med prolaktionom, som ellers er den mest almindelige hypofysesygdom (Nygaard et al., 2020). Men det vides som nævnt ikke.

4.3 Etik

I følgende afsnit vil jeg ud fra Kvale og Brinkmanns områder for etiske refleksioner fremlægge mine refleksioner omhandlende samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerens rolle (2009, s. 105-126).

4.3.1 Samtykke

Da rekrutteringen skete gennem en tredjepart, blev deltagerne kontaktet telefonisk forud for interviewene og informeret kort om formål og samtykkeregler, hvilket også blev gjort ved interviewets start og slutning. En samtykkeerklæring, som den der fremgår af bilag 4, blev efter interviewet sendt til informanterne, mens den mundtlige information om samtykke, rettigheder og lignende, havde til formål at invitere informanterne til at stille spørgsmål. Den mundtlige information er skrevet ind i interviewguiden i bilag 3 og 4 for at sikre, at informanterne fik samme information.

Alle fem informanter underskrev samtykkeerklæringen, og ingen har efterfølgende valgt at trække deres samtykke tilbage, hvilket betyder, at alle informanters bidrag indgår som empiri i analysen.

4.3.2 Fortrolighed

Informanterne er efter bedste evne blevet pseudoanonymiseret i transskriptionen ved at give informanterne nye navne og lave mere overordnede kategorier for job, alder, og lignende. Da de dog alle lider af sjældne sygdomme, og patientgruppen i Danmark i alt kun udgør cirka 2000 personer (Nygaard et al., 2020), har jeg yderligere valgt ikke at lade de fulde transskriptioner fremgå som bilag. Af samme hensyn til anonymitet fremgår det ikke af specialet, hvilket hospital patienterne er rekrutteret fra. Uddrag af transskriptionerne, fremgår af analysens citater. Det er kun undertegnede, der har adgang til de fulde transskriptioner, som opbevares på et datasikkert drev.

Pga. coronaepidemien og risikoen for at kompromittere informanternes sundhed som følge af et interview, blev ingen interviews foretaget ved fysisk fremmøde. Tre ud af fem interviews er lavet via Zoom, som gennem SSO-tilgangen via Syddansk Universitet eftersigende har god datasikkerhed (Devantier, 2020). De resterende to interviews blev pga. tekniske udfordringer lavet telefonisk.

4.3.3 Konsekvenser

Jævnfør en holistisk opfattelse af sygdom, så er patienternes opfattelse af egen sygdom en del af deres sygdom. Derfor kan et interview omhandlende mening og sygdomsopfattelse potentielt påvirke deres sygdom. Det har derfor ligget mig på sinde at balancere undersøgelsens formål med de potentielle etiske konsekvenser for patienternes helbred.

Jeg har rent metodisk valgt at forholde mig til disse risici ved at undlade kritiske spørgsmål, hvor jeg sætter spørgsmålstejn ved patienternes udlægning eller måde at gøre tingene på, ligesom jeg ved spejling og kropssprog har forsøgt at validere patienterne i deres svar. Da to ud af fem interviews er lavet telefonisk og derfor uden videobillede, har jeg i &

disse situationer været særligt opmærksom på mundtlig validering. Her fik informanterne ved interviewets afslutning også mulighed for at evaluere på interviewet og egen oplevelse af at blive interviewet. Efter interviewets afslutning foretog jeg en debriefing af informanterne og åbnede for muligheden for at kontakte mig, såfremt de havde tilføjelser eller spørgsmål, hvilket ingen af deltagerne benyttede sig af.

4.3.4 Forskerens rolle

Af etiske årsager valgte jeg ikke at interviewe nogen af de patienter, jeg selv havde mødt gennem mit praktikforløb på den psykologiske enhed tilknyttet bl.a. Endokrinologisk Afdeling. Denne beslutning blev taget i et forsøg på at udelukke en terapeutisk relation til informanterne. Det blev dog i første interview klart for mig, at den relation, jeg havde til Endokrinologisk afdeling, var tydelig for informanten i hendes reference til *"jeres hospital"* (I: 1, L: 342) og *"Det ved du nok mere om end mig"* (I: 1, 384). Dette skabte et autoritetsforhold, hvor jeg som interviewer endte i en ufrivillig "ekspertrolle" eller som minimum som en del af behandlingssystemet. Disse udtalelser fik derfor den konsekvens, at jeg ændrede introduktionen og i højere grad brugte energi på at forklare, at jeg ikke søgte bestemte svar, og at de som informanter var eksperterne på deres egne oplevelser, som det fremgår af interviewguiden (bilag 3 eller 4).

4.4 Transskription

Retningslinjerne, der er udarbejdet og brugt i forbindelse med transskriptionen, fremgår af bilag 7 og er formuleret på baggrund af Kvale og Brinkmanns anbefalinger (2009). Transskriptionen er nedskrevet ordret og med vægt på at bevare og tydeliggøre pauser, tænkelyde og generelt være så tro mod informanternes beskrivelser som muligt. I situationer hvor det eksempelvis var svært for informanten at besvare et spørgsmål, var dette lige så vigtigt, som selve svaret.

Det blev nødvendigt at indføre en markering i transskriptionerne (***) , når det ikke var muligt at forstå, hvad der blev sagt. Dette var særligt aktuelt hos to af deltagerne, hvoraf den ene ikke havde dansk som sit modersmål, mens den anden talte med kraftig dialekt og forstyrret tale. Det var dog ikke min vurdering, at de manglende passager var meningsforstyrrende for interviewet som helhed.

4.5 Analysestrategi

Analysen er foretaget med teoretisk afsæt i Smith et al. (2009), som er uddybet i afsnittet om videnskabsteori. Fremgangsmåden for analysen sker efter Howitts seks trin (2016, s. 308-330), som af hensyn til overblik og læsevenlighed vil uddybes i afsnit 6 umiddelbart forud for analysen.

5. Teori

I dette afsnit vil jeg præsentere forskellig teori knyttet til nogle af de temaer, som er fundet relevante til analyseafsnittet. Jævnfør IPA skal analysen være databaseret, og teori er derfor fundet med udgangspunkt i det analytiske forarbejde og har til formål at understøtte udtalelser og pointer fra interviewene frem for at styre analyseprocessen. Her præsenteres teori dog forud for beskrivelsen af det analytiske arbejde for at sikre læsevenlighed.

Det har været relevant at inddrage eksistenspsykologisk teori, da nærværende speciales fokus er på mening og accept, som behandles i sammenhæng med den større eller mindre psykologiske og eksistentielle omvæltning, det kan være at få en kronisk sygdom. Jeg har valgt at lade specialet forbinde teori af den amerikanske eksistentielle psykiater Irwin D. Yalom (f. 1931) og den hollandsk-engelske eksistentielle terapeut og filosof Emmy van Deurzen (el. van Deurzen-Smith) (f. 1951). Begge beskæftiger de sig med livets grundlæggende vilkår ud fra en eksistenspsykologisk tilgang, og på trods af lidt forskellige

terapeutiske indgangsvinkler, er det vurderet, at det er forenelige tilgange til, hvordan verden og mennesket er indrettet. Ved udvalgte temaer er der desuden præsenteret relevant forskning fundet gennem den strukturerede søgning beskrevet i metodeafsnittet, som ligeledes bruges i analysen til at underbygge temaer fundet i patienternes oplevelser.

5.1 Livets grundvilkår i eksistenspsykologisk kontekst

Eksistenspsykologiske teorier rummer træk fra både fænomenologien og humanismen, men beskæftiger sig i det store hele med livets grundvilkår eller store spørgsmål (Jacobsen, 2011, s. 123-125). Yaloms teori om livets fire grundvilkår er udbredt og bruges som en struktur for menneskelivet, og hvordan det udfolder sig. De fire vilkår omhandler *døden*, *isolationen*, *friheden* og *meningsløsheden* (Jacobsen, 2011, s. 125), som her vil blive præsenteret i relation til det at have en alvorlig sygdom. Selvom en alvorlig sygdom blot er et eksempel på en eksistentiel krise eller en flænge i det tæppe af meningsfuldt livsindhold, som mennesker væver, så er både Yalom og van Deurzens teorier bredere og mere grundlæggende for livets vilkår end blot i relation til alvorlig sygdom.

Døden: Døden ses som et eksistentielt grundvilkår, ligesom angsten for døden, inspireret af Kierkegaard, bliver et eksistensvilkår, fordi mennesker forholder sig til deres egen dødelighed (Austad, 2017, s. 146). Yalom sammenligner menneskets forhold til døden, med det at se mod solen; vi drages af den og ser mod den, men det smerter os at gøre det (Yalom, 2008). Mindre metaforisk kan det overføres til en konklusion om, at mennesker forsøger at undgå dødsangst, men vi drages af tanker om døden, som dog ofte er smertelige og potentielt kan føre til psykologiske konflikter. Van Deurzen-Smith beskriver ligeledes (1995, s. 46-49), at truslen om døden altid vil være til stede, men den bringes i forgrunden ved eksempelvis sygdom, hvor opfattelsen af egen usårlighed bliver udfordret. Både Yalom og van Deurzen argumenterer dog for, at dødsangsten ikke kun er forbundet med psykologisk

konflikt men også kan føre til, hvad Yalom kalder *eksistentiel opvågning* (Austad, 2017, s. 150), og hvad van Deurzen-Smith kalder *eksistentielt mod* (1995, s. 64). Disse begreber dækker over den eksistenspsykologiske opfattelse af menneskets evne til at bruge bevidstheden om livets endeligt til aktivt at træffe valg og udvikle sig – frem for at undgå konfrontationen med tanker om død.

Meningsløsheden: Både Yalom og van Deurzen tilslutter sig en realitet, hvor opfattelsen er, at livet grundlæggende er meningsløst (Austad, 2017, s. 150-52). Dette betyder, at der ikke på forhånd er givet nogen overordnet mening med menneskelivet, men ikke at mennesker ikke selv kan søge efter mening. Faktisk argumenterer Yalom for, at mennesker har en iboende trang til at være meningssøgende, hvilke ofte vil være en drivkraft til at berige sig selv og andre med omsorg, viden og trøst (Yalom, 1998, s. 441-86; Yalom, 2009, s. 160-63). Van Deurzen-Smith fortæller billedligt, at menneskers mening er vævet af de aktiviteter, relationer, mål og værdier, som tillægges mening (van Deurzen-Smith, 1995). Ved livskriser som kronisk sygdom er sygdommen altså ikke en krise i sig selv men en katalysator for tab af meningsfuldt livsindhold, hvoraf det bliver selve tabet af meningsfuldt indhold, der skaber livskrisen (van Deurzen & Adams, 2012, s. 209).

Isolationen: Yaloms grundlæggende livsvilkår omkring isolation kan lyde dystopisk, som den står; ”det enkelte menneske er ubodeligt alene” (Yalom, 1998, s. 373), og argumentet er også, at der altid vil være en kløft mellem selvet og verden. Denne omtalte verden indeholder ikke kun samfundet som helhed, den inkluderer også andre mennesker – selv i nære relationer. Det kan nuanceres med, at vi i livets afgørende øjeblikke har dele af vores oplevelser, som vi er alene om, hvorfor en følelse af ensomhed kan opstå selv i fællesskaber og ved nærvær (Yalom, 1998, s. 373-378). I en situation med alvorlig sygdom, vil et andet menneske aldrig til fulde kunne forstå, hvordan det er at være patienten, fordi patienten har dele af oplevelsen, som de er alene om.

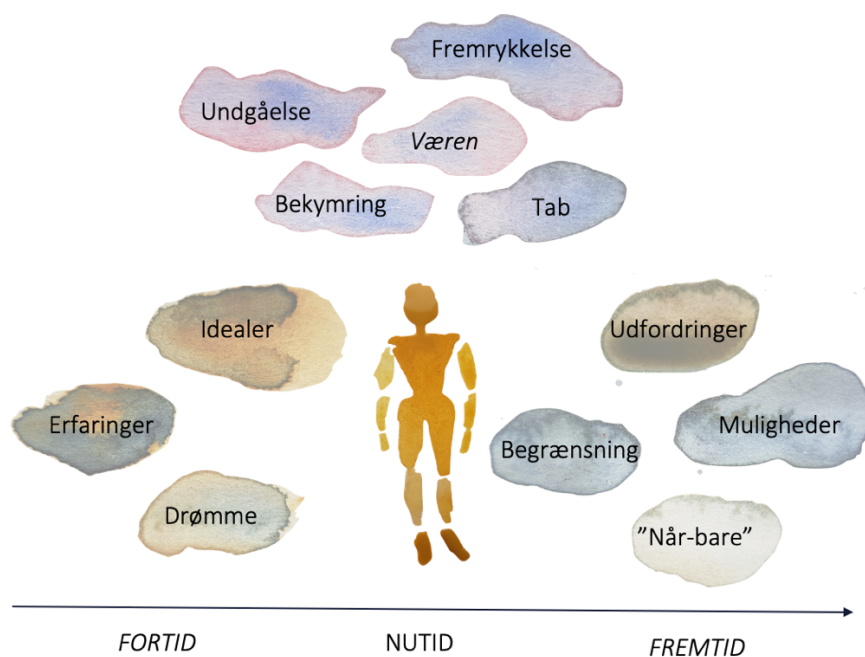
Friheden: Jævnfør Yalom er menneskets frihed vidtgående, og han bruger formuleringen om at være ”dømt til frihed” (Jacobsen, 2011, s. 125). Det betyder, at friheden til egne valg gør mennesket myndig i forhold til sin egen situation, men det gør også mennesket ansvarlig for situationen. Måden, man lever sit liv med sygdom på, er altså et valg man træffer, og det er derfor noget, man som patient har indflydelse på. Ligesom det at fortryde valg og føle *eksistentiel skyld* deraf kan indtræffe, fordi mennesket bliver bevidst om de valg, der er truffet eller ikke truffet (Jacobsen, 2011, s. 129; Yalom, 2009, s. 152-59). Man kender situationen fra, at først når man rammes af en vinterforkølelse, kommer man i tanke om, at man har glemt at sætte pris på at kunne trække vejret uden besvær hele sommeren. Eller at man, i mødet med en som har mistet sit barn, føler sig skyldig over, at man skændes med sine egne børn over små ubetydeligheder. Livskriser og valg kan altså relativiseres både i biografisk tid og på tværs i forhold til andre.

5.2 Den biografiske tidslinje

Emmy van Deurzen har gennem sit terapeutiske arbejde fundet en vinkel på det eksistentielle psykologiske område, som særligt har sit udgangspunkt i filosofien. Hun er i sit arbejde omkring *tid* inspireret af filosof og fænomenolog Martin Heideggers begreb ”Dasein”, der omhandler måden, hvorpå mennesket er til i verden på – eller løst oversat til menneskets tilstedeværelse i verden (Jacobsen, 2011, s. 124-31). Van Deurzen-Smith beskæftiger sig med menneskets tilstedeværelse, men i teorien om den biografiske tidslinje handler det specifikt om menneskets tilstedeværelse i *tiden* (van Deurzen-Smith, 1995, s. 277-92). Det er ikke ment som en poststrukturel og samfundsorienteret *tid*, hvor samfundets tilstand påvirker menneskets oplevelse, men i stedet en biografisk *tid*, hvor hvert menneskes egen personlige tidslinje og historie er afgørende for nutiden. Hun identificerer den biografiske tidslinje, som værende den måde mennesker bruger deres fortid til at forme deres

nutid og skabe deres fremtid (van Deurzen-Smith, 1995, s. 277-78). Det vil sige, at mennesket bruger egen erfaringsverden og fortidens vilkår til at leve i *tiden* og sætte deres oplevelser i kontekst. Van Deurzen-Smith argumenterer, at dette, uanset hvad vi gør, vil ske ubevidst, men også kan være bevidst (1995, s. 279). Der vil være særlige oplevelser, som gør denne væren i *tiden* mere fremtrædende og relevant. En illustration af menneskets oplevelse i en tidslig kontekst ses i figur 5.

Oplevelser af eksempelvis pludselig sygdom giver livet en *tidslighed*, fordi oplevelsen vil trække fortiden og fremtiden ind i nutidens oplevelse, ligesom den markerer et punkt, som fremover bliver et nedslag i den biografiske tidslinje (van Deurzen-Smith, 1995, s. 277-78). Man kunne forestille sig, at dagen, hvor man mister sit kørekort grundet sygdom og dårligt syn, kunne være en oplevelse, der markerer en *tidslighed* i livet, fordi det sætter punktum for en fortid med frihed og giver et stik af bekymring for fremtiden og hvad næste frarøvelse af funktion kunne indebære. Det markerer et øjeblik i hukommelsen, hvor man i sandhed føler sig syg.



Figur 5: Visualisering af nærværende speciales forståelse af Emmy van Deurzens teori den biologiske tidslinje.

Det handler dog ikke kun om at forklare nutidens oplevelser ud fra fortidens erfaringer, men også om at fremtiden og tanker herom kan være præget af nutiden. Hvis nutiden eksempelvis er mindre tålelig, end man havde håbet, kan tankerne være præget af et ønske om at fremskynde fremtiden, eller nutidens tilstand kan få os til at frygte fremtiden eller undgå at have tanker herom. Tiden i et sammenspil – bestående af både fortid, nutid og fremtid – udgør hvert menneskes eksistensmodus og den uundgåelige bevægelse fra fødsel til død (van Deurzen-Smith, 1995, s. 277-92). Man kunne forestille sig et eksempel, hvor en hypofysepatients erfaringer fra livet uden sygdom giver urealistiske forventninger til nutidens præstationer. Et andet eksempel kunne være, at man har et ”når-bare”-forhold til fremtiden (fx ”når bare medicinen begynder at virke, så bliver jeg den samme som før”), hvilket får patienten til at se nutiden som den side af hækken, hvor græsset bare aldrig bliver så grønt, som det kunne blive.

Ifølge van Deurzen-Smith vil mekanismen med at sætte oplevelser i en tidlig kontekst af mening ske så naturligt som at trække vejret (van Deurzen-Smith, 1995, s. 178), men ved bevidsthed om mekanismen kan det bruges i terapeutisk sammenhæng.

5.3 Accept som eksistentiel tilstand

Emmy van Deurzen-Smith arbejder med accept som en del af sit kompas for sociale følelser (van Deurzen-Smith, 1995, s. 235-76). Uden at gå yderligere ind i det følelsesmæssige kompas i sin helhed betegnes accept som en engageret følelse i modsætning til en frakoblet følelse. Hun arbejder ud fra tesen om, at livets konstante udfordringer for os som mennesker er en realitet, som man skal komme til rette med (van Deurzen-Smith, 1995, s. 235). I den forlængelse skal accept som engageret følelse ses som et aktivt engagement i at komme til rette med de udfordringer, som man kontinuerligt vil møde i stedet for at frakoble eller undgå dem. I forhold til kronisk sygdom vil det, jævnfør van Deurzen-Smiths

tankegang, ikke handle om at ignorere sine følelser omkring sygdommen, men i stedet om aktivt at komme til rette med at sygdommens indvirkning kontinuerligt vil være udfordrende.

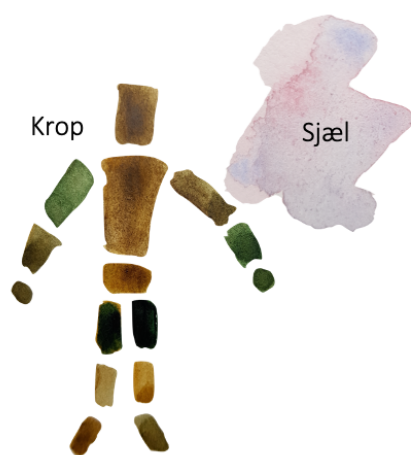
Jævnfør undersøgelser nævnt i introduktionen er det blevet vist, at accept og sygdomsopfattelse er afgørende for hypofysepatienters livskvalitet og prævalens af psykiske lidelser (Jawiaczyk-Przybylowska et al., 2020; Szcześniak et al., 2017). Der foreligger umiddelbart ikke nogen undersøgelser af hvilke faktorer, der kan understøtte processen med at acceptere sygdom eller hvilke årsager, der gør det nemmere eller sværere for patienter at acceptere livet med sygdom for lige præcis hypofysepatienter. I undersøgelser foretaget på patienter med leddegigt (reumatoid artrit) (Kostova et al., 2014) har man dog undersøgt netop dette og fundet ud af at særligt to faktorer understøtter sygdomsaccept ved leddegigt; 1) en mulighed for patienterne for at sørge over de ting, sygdommen har ødelagt, eller de har mistet pga. sygdom. 2) muligheden for at bevare eller bygge videre på de drømme, værdier og mål, som de havde forud for sygdommens indtog. En lignende undersøgelse blev udført på en gruppe patienter med kroniske smerter (Holmner et al., 2018), og her blev det fundet, at sygdomsaccepten blev understøttet, når patienterne opnåede kendskab til årsagen bag deres smerter, og når patienterne havde mulighed for at møde andre patienter i samme situation som dem selv.

5.4 Kropsopfattelse og selvbillede

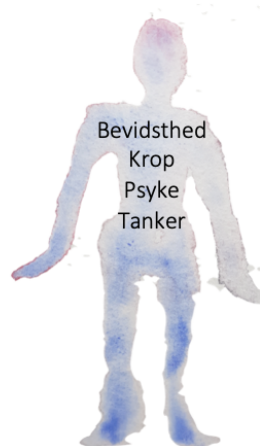
Helt tilbage fra både den græske filosof Platon og langt senere den franske filosof René Descartes (f. 1596) lever en indgroet dualistisk opfattelse af krop og sjæl som to adskilte ting (la Cour, 2011, s. 656-57). Denne opfattelse af kroppen som noget fysisk og mekanisk stillet overfor tanken og bevidstheden som noget kropsløst er formuleret af Descartes, men har sidenhen fået gang på jorden som den biomedicinske sygdomsopfattelse (la Cour, 2011, s. 658). En instrumentalisering af kroppen betyder, at når der opstår

”maskinfejl” (som sygdom), ses dette som noget, der kan og skal rettes eller fikses. Deraf er den biomedicinske sygdomsopfattelse også lidt kækt kaldet apparatfejlsmodellen (la Cour, 2011, s. 658). Denne opfattelse er fortsat i høj grad udbredt, selvom et opgør med opfattelsen blev startet af den franske fænomenolog Maurice Merleau-Ponty (f. 1908) (Rasmussen, 1996, s. 22-27). Hans opgør med krop og sjæl som adskilt blev i stedet til en fænomenologisk opfattelse af kroppen som vævet ind i selvet. Kroppen er altså ifølge Merleau-Ponty ikke et instrument men en afgørende faktor i opretholdelsen af mening, tanker og bevidsthed. Fælles for hele selvet er en aldrig færdig udvikling, så både tanker, krop og bevidsthed vil være i evigt forløb (Rasmussen, 1996, s. 22-27).

Denne kropsofattelse danner baggrund for den biopsykosociale sygdomsopfattelse formuleret af den amerikanske psykiater Georg Engel i 1977 (la Cour, 2011, s. 661). Her ses sygdom, på baggrund af opgøret med den biomedicinske, dualistiske kropsofattelse, som en holistisk størrelse, hvor sygdom er integreret i mennesket som helhed med både krop, fysik, psyke, bevidsthed og sociale forhold. Dette lægger et større ansvar over på patienten og er derfor også et opgør med det skarpt hierarkiske rolle-konsensus-forhold mellem sundhedspersonalet og patienten, hvor patienten gør som eksperterne siger (la Cour, 2011, s. 658). I figur 6 ses den dualistiske og holistiske kropsofattelse illustreret.



Den dualistiske kropsofattelse



Den holistiske kropsofattelse

Figur 6: Den dualistiske og holistiske kropsopfattelse illustreret

Van Deurzens teorier om kroppens betydning for selvet ligger sig i forlængelse af Merleau-Pontys og repræsenterer en holistisk sygdomsopfattelse. Hun opstiller en antagelse af, at mennesket grundlæggende er tilpasningsdygtigt, og at dette er en vigtig forudsætning for at kunne takle forskellige livskriser (van Deurzen & Adams, 2012, s. 44-45). Van Deurzen ser kroppen som en integreret del af selvet. Kroppen er altså ikke en ting, som mennesket har eller råder over, men er et eksistentielt udtryk for menneskets *væren* (van Deurzen & Adams, 2012 s. 44-45). Man har ikke en krop, man *er* sin krop. Denne integrerede forestilling af kroppens i selvet giver mulighed for at tolke på, at de naturlige tanker og bekymringer relateret til kroppen er manifestationer af noget mere generelt for mennesket.

Tilpasningen af selvet er afgørende i sammenhæng med at få en kronisk sygdom, da mange ting vil ændre sig. Man har eksempelvis fundet ud af, at generelt for patienter med diverse kroniske sygdomme bliver både mål, drømme og identitet påvirket af at få en kronisk sygdom (Taylor, 2018, s. 224) lige såvel som udseende og kropsopfattelse også bliver påvirket.

Specifikt for hypofysesygdomme virker det dog til, at der er nogle områder, hvor tilpasningen til et liv med sygdom er mere udfordrende, og hvor patienterne oplever taklingsvanskeligheder. Den føromtalte britiske trivselsundersøgelse blandt hypofysepatienter har fundet, at 61 % af de adspurgte patienter oplever bekymringer, der relaterer sig til deres udseende (Morris & Jackson, 2007). Dette er ikke en tendens isoleret til hypofysepatienter, da en ændret kropsopfattelse er almindelig for patienter med kroniske sygdomme generelt (Taylor, 2018, s. 223). Men for hypofysepatienter er der en højere forekomst af forstyrret kropsopfattelse, social isolation og lavt selvværd sammenlignet med andre kroniske syge (Kunzler et al., 2018).

6. Analytisk metode

6.1 Fremgangsmåde for det analytiske arbejde

Analysen er foretaget med teoretisk afsæt i Smith et al. (2009), som er uddybet i afsnittet om videnskabsteori. Fremgangsmåden for det analytiske arbejde inden for IPA sker efter Howitts seks trin (2016, s. 308-330), som uddybes herunder med eksempler fra processen for at sikre transparens. Her ses først et overblik over de seks trin.

Tabel 2: Visuelt overblik over analytisk fremgangsmåde jævnfør IPA

Visuelt overblik over den analytiske fremgangsmåde jævnfør IPA	
Trin 1	Familiarisering og indledende kommentering (
Trin 2	Indledende tematisering (
Trin 3	Søgen efter temaforbindelser (
Trin 4	Systematisering af temaer og udarbejdelse af interviewspecifik tabel (
Trin 5	Gentagelse af trin 1 til 4 for resterende interviews (
Trin 6	Valg af relevante temaer og udarbejdelse af fælles tabel (

De første fire trin foregik ideografisk, hvilket betyder at analysen af hvert interview blev færdiggjort, før det næste påbegyndtes. Dette skete i et forsøg på at efterleve det videnskabsteoretiske paradigme om at lade hver udtalelse fremstå ligeværdigt. I den analytiske proces blev det efterstræbt ikke at lade temaerne fra tidligere interviews påvirke tematiseringen. Indtil trin 6, hvor kondensering og valg af tema fandt sted på tværs af interviews. På trin 1 blev der foretaget kommenteringen i et forsøg på udelukkende at resumere de udtalte beskrivelser, oplevelser eller fortolkninger fra patienten, mens tematiseringen i trin 2 fandt sted ud fra en fortolkning af indhold og psykologisk essens. Særligt på trin 2, har den dobbelte hermeneutik (beskrevet i videnskabsteorien) har været et centralt opmærksomhedspunkt.

Herunder ses et eksempel fra transskriberingen, hvor indledende kommentering (trin 1) fremstår med blå, og indledende tematisering (trin 2) fremstår med rød.

389	Men jeg tror bare, at det er	Pt ønsker	Identificerer
390	vigtigt for mig, det der med ikke at blive set. Og det er ikke fordi, at det er	ikke at blive	sig ikke med
391	forkert at være syg, men øh. Jeg gider ikke blive set som den der sygdom.	opfattet	sygdom
392		som syg af	
393		andre	

Figur 7: Uddrag af transskribering af interview 4 linje 389-392 samt kommentering og tematisering.

Herefter søges der efter temaforbindelser i temaerne fra trin 2, som samles til en tabel for hvert interview. Herunder ses i tabel 3 et eksempel over tema 2 i en interviewspecifik tematabel fra interview 1.

Tabel 3: Uddrag af interviewspecifik tematabel fra interview nr. 1

Interview 1: Inge	Placering i interview (linjenummer)
Tema 2: Forsøg på kontrol af sygdommens indvirkning i livet	
Utryghed og ubehag ved uafklarethed og manglende svar	88-94 og 264-270
Forsøg på problemløsning af situation omk. sygdom	198-215 & 247-259
Kontrol af sygdomsudvikling og indvirkning v. fx genoptræning	132-151
Forsøg på undgåelse af konfrontation med egne begrænsninger pga. sygdom	161-169, 406-409 & 452-460
Hemmeligholdelse af sygdom	300-344 & 379-398

Proceduren i trin 1-4 blev gentaget for de resterende fire interviews indtil i alt fem interviewspecifikke tematabeller var udfærdiget. Som en del af analyseprocessen i nærværende speciale er der i empirien fundet flere temaer, end der fremgår af de analytiske fund herunder. Temaer som psykiske komplikationer ved fysisk sygdom, stress forbundet med udredning mv. er sorteret fra mellem trin 5 og 6. Det betyder, at alle temaer har indgået i analysen, indtil de temaer med størst relevans for besvarelse af problemformulering og arbejdsspørgsmål blev udvalgt og nu indgår i den samlede analysetabel 5. For at højne læsevenligheden er empiriens fem hovedpersoner præsenteret kort før analysetabellen under pseudonymerne Inge, Mina, Ben, Brit og Jack.

6.2 Præsentation af informanter

De fem informanter varierer i både køn, alder, uddannelseslængde, jobsituation, diagnose og behandling. Herunder er lavet en overblikstabel til at præsentere oplysninger omkring hver enkelte deltager samt en kort opsummering af behandlingsforløb og sygdomsstatus.

Tablet 4: Tabeloversigt over interviewdeltagere

	1. interview	2. interview	3. interview	4. interview	5. interview
Navn	Inge	Mina	Ben	Brit	Jack !
Baggrundsoplysninger !	Kvinde 50-60 år Bor m. ægtefælle 3 børn	Kvinde 30-40 år Bor m. ægtefælle 1 barn	Mand 50-60 år Bor m. ægtefælle 2 børn	Kvinde 30-40 år Bor m. ægtefælle 0 børn	Mand 50-60 år Bor alene 0 børn
Jobsituation	Sygemeldt Kort udd.	Sygemeldt Mellemlang udd.	Fuldtidsarbejde Kort udd.	Fuldtidsarbejde Mellemlang udd.	I jobafklaring Kort udd.
Diagnose	Akromegali	Cushings	Hypofyseadenom	Akromegali	Hypofyseadenom !
Tid siden diagnosticering	ca. 1 år	ca. 2-3 år	ca. 6 år	ca. 5-6 år	ca. ½ år
Tid siden symptom-onset	ca. 9-11 år	Uvist	ca. 20 år	ca. 1 år	Uvist
Operationer	1	3	1	2	1
Behandling	Ingen	Månedlig behandling Hjemme- medicinering	Månedlig behandling Smertestillende	Månedlig behandling Hjemme- medicinering	Hjemme- medicinering Smertestillende
Andet, fx terapi	Terapiforløb	Fysioterapi			Genoptræning
Kontrol	Halvårligt	Månedlig	Hvert andet år	Halvårligt	Kontrol af effekt af operation
Selv-rapporterede komplikationer og følgesygdomme	Overgangsalder Hedetur Fejlsynkning Humørsvingning Stress Træthed	Træthed Hårtab Vægtøgning Strækmærker	Lav alkoholtolerance Humørændring Stress Kronisk hovedpine	Diabetes Ændret udseende Vægtøgning Lavt stofskifte	Mistet syn (højre) Synsfeltudfald (venstre) Svimmelhed Migræne <i>Fra tidl.:</i> rygproblemer, ledsmerter, overvægt.

6.3 Tabel over analysens temaer

Herunder fremgår den samlede analysetabel. Der er udvalgt fire temaer, som er fundet relevante for besvarelse af arbejdsspørgsmål og problemformulering. Under hvert tema fremgår subtemaer og eksemplificering af udtalelser om disse temaer fra empirien.

Subtemaer vil blive sammenholdt med relevant teori fra teoriafsnittet, og i slutningen af hvert overordnede tema findes en delopsummering på tværs af subtemaerne.

Tabel 5: Analysetabel med oversigt over analysetemaer og subtemaer

Overordnede temaer og subtemaer	Placering (interviewnr. og linjenr.)
TEMA 7.1: Kampen for diagnosen	
7.1.1 Sjældnen sygdom og svær diagnosticering	
Inge: <i>Jeg tror, at jeg havde fået taget 100 eller 150 blodprøver eller sådan noget, og de kunne ikke finde ud af, hvad jeg fejlede.</i>	1: 47-49
Mina: <i>Altså det var en kamp for at få en diagnose.</i>	2: 373
Ben: <i>Og så blev jeg ved med at gå op til lægerne så.</i>	3: 38
7.1.2 Mistillid fra dele af "systemet"	
Mina: <i>Jeg har skiftet læge 3 gange. Der var aldrig nogen, der troede på mig.</i>	2: 365-66
Ben: <i>Så gik jeg til lægen. Der måtte jeg faktisk op flere gange, og det lå lidt imellem linjerne, om jeg var hypokonder.</i>	3: 29-30
Jack: <i>Sagsbehandleren har forsøgt at banke mig ind på arbejdsmarkedet, selvom lægen har sagt, at jeg ikke kan klare jobpraktik mere.</i>	5: 314-16
7.1.3 Mistillid til dele af "systemet"	
Ben: <i>De anede jo ikke en skid om det, da jeg kom derned. Så øh, ville jeg jo hellere ud og have stikket ude på sygehuset frem for at komme ned på lægehuset, hvor jeg møder en ny, der skal prøve hver eneste gang.</i>	3: 234-36
Brit: <i>Så har jeg altid følt mig 100 procent tryk ved det her personale, og det tænker jeg betyder meget.</i>	4: 533-34
TEMA 7.2: Tab forbundet med sygdom	
7.2.1 Afklarings- eller sorgperiode	
Inge: <i>Og de har jo sagt, at det hjælper ikke at sørge, men det bliver jeg altså nødt til nogle gange.</i>	1: 121-22
Brit: <i>Lige da jeg fik diagnosen, der var det lidt som et gulvtæppe, der lige bliver revet væk under en (...) jeg var så usikker på, hvad fremtiden, hvordan den så ud.</i>	4: 484-486
Ben: <i>Efter den besked, der var jeg da lige hjemme og (pause) Ja, jeg fik sgu lige fugtige øjne, det vil jeg godt indrømme. (...) Den skulle jeg lige tygge på en 14 dages tid.</i>	3: 85-89
7.2.2 Øget fokus på egen dødelighed	
Mina: <i>Det er faktisk den eneste store kamp i mit liv.</i>	2: 154
Inge: <i>Nogle gange så tænker jeg over, før jeg blev syg, om jeg satte pris på, at der havde jeg det så godt.</i>	1: 198-99
Ben: <i>Jamen altså, det er da somme tider, at jeg tænker det helt til ende, øh, det kan da godt træffe, at det slutter med det her på et tidspunkt (...) Det er jo ikke kun naboen, som det sker for vel?</i>	3: 347-351
7.2.3 Tab af mening og værdibaseret aktivitet	
Inge: <i>Når jeg skal i seng om aftenen, så får jeg de der svedeture, og så er det ikke så lækkert at skulle putte med min mand (...) Det er nok det jeg har det sværest med, hvis det skal have indflydelse på mit samliv med min mand.</i>	1: 358-62
Brit: <i>Hvis jeg ikke kunne arbejde. Hvis jeg var var nødt til at blive begrænset i, hvad jeg kunne. Det er min største frygt.</i>	4: 421-22
Jack: <i>(...) alt som jeg har gjort i forvejen, det er sådan set væk</i>	5: 179
7.2.4 Biografisk tidslinje; den jeg var, og den jeg er	
Inge: <i>Det er bare ikke den samme Inge som tog afsted til operationen, som kom tilbage igen.</i>	1: 240-41 5: 216-17

Jack: *Jeg har sagt, at jeg ikke ved, om jeg fortsat kan hjælpe med i bestyrelsen, fordi jeg har dårligt syn. Jeg har lavet referaterne.* \$ 3: 184-85 !

Ben: *Jeg synes, at jeg har været meget roligere førhen. Altså lunten, den er kortere.* \$

TEMA 7.3: Forholdet til sygdom: usynlig eller synligt syg

7.3.1 Ændringer i udseende og vægt

Inge: *Jeg kan faktisk også mærke, at min tunge er blevet større faktisk. Øhm. Og nogle gange har jeg lidt (...) problemer med, at jeg fejlsynker.* 1: 96-98

Mina: *Jeg går jo med paryk, fordi mit hår det ligner bare. Ad* 2: 283

Brit: *Jeg har taget rigtig meget på efter det, som også har været en bivirkning af medicinen, og efter operationerne har mit stofskifte ikke virket* 4: 138-39

7.3.2 Bekymringer relateret til ændring af udseende

Brit: *Jeg har taget 30-40 kg på. Så det har næsten været det, der har været det sværeste at identificere mig med.* 4: 142-43

Mina: *man må forklare det; det er faktisk en sygdom og ikke noget jeg kan ændre, selvom jeg vil, og selvom jeg holder en diæt. (om vægtøgning)* 2: 307-8

Inge: *Når jeg ser mig i spejlet og tænker; gad vide om du ser sådan ud i morgen.* 1: 348-49

7.3.3 Kommunikation omkring sygdom

Mina: *Og til det var jeg nødt til at sige; ved I hvad, jeg er ikke ligesom alle andre, som sidder og arbejder her. Jeg er syg.* 2: 295-97

Inge: *Jeg kan ikke sige det til dem. For jeg ved, at nogen vil kigge på mig, og det kan jeg ikke have.* 1: 303-4

Brit: *Jeg synes nogle gange, at når folk finder ud af, at man har det her, så kan man godt blive behandlet lidt anderledes.* 4: 392-94

Ben: *Så siger de (kollegaer); nå, du skal på sygehuset, kan vi se. Du er ude i dit fine tøj. Det er ligesom, det ved de alle. Og det, det er da rart.* 3: 386-88

TEMA 7.4: At finde mening i sygdommens tilstedeværelse

7.4.1 Årsag til sygdom

Mina: *Jeg synes altid, at jeg har været et meget heldigt menneske på alle områder, men ikke lige her.* 2: 134-35

Brit: *Så jeg har bare taget en uheldig vej. Jeg har jo aldrig været sådan syg eller fejlet noget før.* 4: 80-81

Ben: *Det er bare sådan, at vi får vel alle lidt. Der er mange, der har det værre.* 3: 244-45

7.4.2 Accept af sygdom

Mina: *Jeg har gået vejen færdig nu.* 2: 232

Brit: *Altså man kan jo godt råbe og skribe og slå i en dyne eller lægge sig ned og tænke; nu er alting ovre. Øhm, det er bare ikke et valg, jeg synes, at jeg har.* 4: 308-10

Jack: *Hvis jeg er kommet i en situation, så har jeg forsøgt at finde en løsning på det (...) Finde en udvej.* 5: 189-94

7. Analyse

7.1 Kampen for diagnosen

7.1.1 Sjælden sygdom og svær diagnosticering

Som beskrevet i specialets introduktion er hypofysesygdomme – uanset om der er tale om ikke-hormonproducerende adenomer, Cushings eller akromegali – sjældne sygdomme, som derudover også er svære at diagnosticere. Fra tabel 4 ses der stor variation i hvor mange år, der er gået, mellem patienterne i nærværende undersøgelse har oplevet første

symptom og til diagnosticering. Hvor Brit har gået med mærkbare symptomer i cirka 1 år, har Ben i den anden ende af skalaen haft de første mærkbare symptomer 20 år før diagnosticeringen. Fra undersøgelser præsenteret i introduktionen ses det, at hypofysesygdommes lave prævalens og almindeligheden i symptombillede (fx hovedpine, vægtøgning, smerter og træthed) betyder store diagnostiske forsinkelser (Boguszewski, 2020).

For patienterne har oplevelsen af udredningsprocessen og efterfølgende diagnosticering forskellig karakter: Både Jack, Brit og Ben har fået konstateret deres hypofysesygdomme ved enten at blive undersøgt eller udredt for andre sygdomme. Jacks hypofyseadenom blev fundet ved en migrænescanning (I: 5, L:352), og for Brit blev mistanken om en hypofysesygdom først rejst på gynækologisk afdeling, fordi egen læge havde henvist efter gentagne udeblevne menstruationer: *"Hun (egen læge) tænkte, at det var noget hormonelt, så hun sendte mig videre til gynækologisk (...) som så ret hurtigt kontaktede Endokrinologisk Afdeling, og så gik det hurtigt derfra."* (I: 4, L: 87-90).

Inge, Mina og Ben beskriver, i modsætning til Brit, nogle langvarige forløb, der strækker sig over flere år, hvor de undergår forskellige prøver og test og bliver henvist til flere forskellige afdelinger og sygehuse med forskellige specialer. Inge fortæller:

"Men øh, jeg havde det sådan, at på det tidspunkt, at det var rart at få en diagnose og sådan. Jeg tror, at jeg havde fået taget 100 eller 150 blodprøver eller sådan noget, og de kunne ikke finde ud af, hvad jeg fejlede. Så det var både lettelse og selvfølgelig også lidt en træls besked, for hvad fulgte der med det og alt det her. Ikke også?" (I: 1, L: 46-54).

Inge har altså været igennem test og prøver der udelukkede en del andre sygdomme, før man til sidst nåede til den meget sjældne diagnose akromegali. For Inge betød den langvarige udredning, at da diagnosen blev stillet, var det en lettelse at få afklaring omkring egen tilstand og slutte den endeløse søgning efter den rette diagnose på trods af alvoren i selve diagnosen.

Mina beskriver en oplevelse af ikke at blive mødt med forståelse fra egen læge og sundhedspersonale. Egen læge henviste hende til psykolog efter vedvarende testning: *"For eksempel skulle jeg tale med en psykolog. Måske skulle det være noget oppe i skallen galt med mig."* (I: 2, L: 368-69). Hun tænker ligeledes højt om, hvordan hendes sygdomstilstand er unik: *"Jeg ved faktisk ikke, om der overhovedet er nogen, som, som har det, som jeg har det i Danmark. Det ved jeg faktisk ikke."* (I: 2, L: 129-31). Prævalensundersøgelser (Lindholm et al., 2001) viser, at Mina ikke er alene om sit sygdomsbillede, men hun virker til at opleve en isolation pga. hendes egne livsvilkår. Her kunne det være relevant at inddrage Yaloms perspektiv på isolation og ensomhed i afgørende øjeblikke som et af menneskets grundvilkår (Yalom, 1998, s. 373). Det virker til, at Mina har en oplevelse af at blive misforstået, og at hendes klager omkring fysiske symptomer er blevet tolket som psykiske vanskeligheder. Her ses en kløft mellem Minas oplevelsesverden og den omkringliggende verden, som det i første omgang ikke lykkes at bygge bro mellem. Dette kunne være medvirkende til den eksistentielle ensomhed, hun giver udtryk for, da hun undres over det ensomme eller unikke i at være alene i egen sygdomstilstand. I studier med kroniske smertepatienter, har man fundet ud af, at det for mange understøtter en konstruktiv sygdomsopfattelse at møde andre patienter i samme situation som én selv (Holmner et al., 2018). Og selvom Mina måske kunne profitere af at vide, at hun ikke er den eneste, vil man jævnfør Yaloms vilkår omkring isolation og ensomhed kunne argumentere for, at der fortsat

vil være dele af Minas oplevelse omkring sin sygdom, som hun er alene om, selv i mødet med et andet menneske med samme diagnose.

Mina beskriver i relation til udredning og diagnosticering; *"Man skal være sin egen advokat også."* (I: 2, L: 191) og *"Altså det var en kamp for at få en diagnose"* (I: 2, L: 373). Disse metaforiske udtalelser, der referer til retssale og kamppladser tyder på, at det ikke alene er svært at diagnosticere en sjælden sygdom, men det kan for patienten opleves som om, at der er en aktiv modpart, der forhindrer processen.

7.1.2 Mistillid fra dele af "systemet"

Både Ben, Mina, Inge og Jack angiver at have oplevet, at det, de kalder "systemet", har været en modstander i processen omkring det at få og skulle leve med en sygdom. Mens Ben og Mina mener deres egen praktiserende læge, når de taler om "systemet", så handler "systemet" for Mina, Inge og Jack om kommunale jobcentre, arbejdsprøvning og ledelse på arbejdspladsen.

I forbindelse med udredningen af hans sygdom beskriver Ben sin oplevelse med følgende ord: *"Så gik jeg til lægen. Der måtte jeg faktisk op flere gange, og det lå lidt imellem linjerne, om jeg var hypokonder."* (I: 3, L: 29-30). Mina fortæller: *"Lægerne, de troede jo ikke på mig."* (I: 2, L: 182) og *"Jeg har skiftet læge 3 gange. Der var aldrig nogen, der troede på mig."* (I: 2, 365-66) ligesom hun, som før nævnt, blev henvist til psykolog. Begge har altså selv en klar oplevelse af at være syge med fysiske symptomer, hvilket i Bens tilfælde betød kronisk hovedpine, temperamentsskifte og svimmelhed, mens det for Mina viste sig som uro i kroppen, træthed, smerter og vægtøgning. Ved deling af disse symptomer, har de begge haft en fornemmelse af mistro fra egen læges side. For Mina førte denne oplevede mistænkeliggørelse til gentagne lægeskift, mens Ben afventede og stoppede med at

kontakte egen læge for så først at blive diagnosticeret mange år efter første mærkbare symptomer.

Mina oplevede, at begyndende synlige symptomer (fx pludselige voldsomme strækmærker og måneansigt) hjalp i forhold til at blive taget seriøst af sundhedspersonalet. Hun fortæller i sine beskrivelser af symptombilledet: *"Jeg lignede en der virkelig, virkelig var syg. Og jo mere det gjorde, jo mere er jeg også blevet skubbet frem i systemet. Det har hjulpet."* (I: 2, L: 400-01). Hun beskriver hvordan gentagen bekræftelse fra sociale relationer, nær familie og arbejdspladsen, om hvordan hun virkelig virkede syg, hjalp hende til at presse på.

I forhold til jobsituation har både Inge, Mina og Jack oplevet et pres fra enten arbejdsplads eller kommunalt jobcenter for at øge arbejdsindsats eller tid. Inge fortæller, at ledelsen på hendes arbejdsplads kræver, at hun kan arbejde fuld tid, før hun får lov at vende tilbage. For Mina og Jack har det handlet om at afklare deres arbejdsevne. Mina: *"Der sidder folk på kommunen, som har presset mig tilbage alt for hurtigt."* (I: 2, L: 334-35) og Jack: *"Noget som ville være nemmere for mig, var, hvis der kom lidt mere humanitet ind på jobcenteret."* (I: 5, L: 332-34) og *"Sagsbehandleren har forsøgt at banke mig ind på arbejdsmarkedet, selvom lægen har sagt, at jeg ikke kan klare jobpraktik mere."* (I: 5, L: 314-16). Alle tre giver udtryk for at blive mødt med en manglende forståelse for den nye situation de befinder sig i, hvor de har tabt arbejdsevne som følge af sygdom.

Jævnfør Yaloms menneskelige grundvilkår omkring isolation og eksistentiel ensomhed (Yalom, 1998, s. 373-78) i forhold til både sygdomsrelaterede og jobrelaterede samarbejdsorganer, har patienterne her en oplevelse af at være alene om at mærke konsekvenserne af egen sygdom. Selvom de forsøger at forklare deres situation, modtager de ikke den hjælp og forståelse fra sundhedspersoner, arbejdspladser eller jobcenter, som de mener at kunne forvente. Det kunne altså argumenteres, at der i denne situation er opstået

forståelseskluft mellem selvet og de omkringliggende instanser, som skaber en oplevelse af større eksistentiel ensomhed for patienterne i kraft af deres sygdomstilstand.

7.1.3 Mistillid til dele af "systemet"

For Inge og Ben gælder det, at de begge har tvivl om, hvorvidt deres privatpraktiserende læge måske ikke har de nødvendige kompetencer til at håndtere deres sygdom, fordi den er sjælden. Inge fortæller, at hun er første patient med akromegali i lægens praksis: *"Min læge (privatpraktiserende) ved heller ikke så meget, for hun sagde her, at jeg var den første patient i hendes praksis der havde det."* (I: 1, L: 69-70). Og Ben beretter:

"De anede jo ikke en skid om det, da jeg kom derned. Så øh, ville jeg jo hellere ud og have stikket ude på sygehuset frem for at komme ned på lægehuset, hvor jeg møder en ny, der skal prøve hver eneste gang." (I: 3, L: 234-36).

Han taler her om den månedlige indsprøjtning, som han modtager som en del af behandlingen for sit hypofyseadenom. Det kan varetages af egen læge, men han foretrækker Hypofyseklinikken. Det står ikke klart i hverken Inge eller Bens udtalelser, om deres bekymringer om kompetenceniveauet ved deres privatpraktiserende læge stammer fra den lange udredningsperiode og gentagne testning, de har været udsat for, eller om den måske stammer fra den mistro, som de begge selv er blevet mødt med, og som nu har manifesteret sig som mistro til egen læge. Begge foretrækker dog at tale om deres hypofysesygdom med det specialiserede personale på Hypofyseklinikken, frem for ved deres privatpraktiserende læge.

Alle patienter i nærværende undersøgelse giver udtryk for et grundlæggende tilfredsstillende samarbejde med Hypofyseklinikken og dens sundhedspersonalet. Brit udtaler

eksempelvis: ”Så har jeg altid følt mig 100 procent tryk ved det her personale, og det tænker jeg betyder meget.” (I: 4, L: 533-34). Selvom Inge i høj grad virker til at dele denne opfattelse af tryk og tilfredshed, fortæller hun dog om en oplevelse med manglende information:

”Altså det kom bag på mig. Det der med, at jeg skulle have det der medicin. Og det med at jeg faktisk kunne dø af det, hvis jeg ikke fik det der Hydrokortisol. Det var der ingen, der havde fortalt mig inden. (...) Det er i hvert tilfælde vigtigt, at, at man får patienterne gjort opmærksom på, at det er klart, at det er sådan, at verden den ligger. Det kom fuldstændig bag på mig.” (I: 1, L: 516-30)

Hun taler her om at have oplevet at være blevet mangelfuldt informeret forud for operationen for hendes hypofyseadenom. Dette ”chok” over alvoren af konsekvenserne, der kunne være ved operationen, virker til at have knægtet tilliden til sundhedspersonalet på Hypofyseklinikken, om ikke andet, så i dette specifikke tilfælde.

Den eventuelle mistillid til sundhedspersonalet er for patienterne, som er adspurgt i dette speciale, i mindre grad henvendt til det specialiserede personale, men primært til deres privatpraktiserende læge på baggrund af oplevelser med manglende specialiseret kompetence og viden om deres sjældne sygdom.

Delopssummering

At blive udredt for og diagnosticeret med en sjælden sygdom med et relativt almindeligt symptombillede har for alle patienter i nærværende undersøgelse været en ikke-lineær oplevelse. Et langvarigt og kompliceret forløb, mistro eller manglende forståelse fra ”systemet” (egen læge, jobcenter eller arbejdsplads) har sat sine spor og ført til lettelse ved diagnosticering eller eksistentiel isolation i livet med sygdom. Det opleves, at synlige &

symptomer gør udredningen lettere, og at privatpraktiserende læger mangler kompetencer på de sjældne hypofysesygdomme. Den efterspurgte viden og kompetence opleves i langt højere grad ved specialiseret sundhedspersonale, hvilket giver tryghed og tilfredshed for patienterne.

7.2 Tab forbundet med sygdom

7.2.1 Chok og bearbejdelse efter diagnosticering

Det er før nævnt, at Inge angiver at være lettet ved diagnosticering, fordi det markerede en afklaring, men det virker samtidig til, at denne lettelse er efterfulgt af en sorg. Hun fortæller grådkvalt: *"Jeg synes bare stadigvæk, at det er så kort tid siden. Og det har slået benene væk under mig."* (I: 1, L: 264-65) og *"Og de har jo sagt, at det hjælper ikke at sørge, men det bliver jeg altså nødt til nogle gange."* (I: 1, L: 121-22). Inge beskriver her, hvordan realiteten af at blive diagnosticeret med en alvorlig, kronisk sygdom har været chokerende, og er fortsat, knap et år inde i behandlingsforløbet, noget som hun har brug for at sørge over eller bearbejde.

Både Brit og Ben, som er mere end fem år inde i deres forløb, beskriver nogle lignende følelser, men det er tydeligt, at det er beskrevet tilbageskuende. Brit: *"Lige da jeg fik diagnosen, der var det lidt som et gulvtæppe, der lige bliver revet væk under en (...) jeg var så usikker på, hvad fremtiden, hvordan den så ud."* (I: 4, L: 484-86). Og Ben: *"Der var lige et tidspunkt, der hvor jeg blev blæst omkuld."* (I: 3, L: 311) og *"Efter den besked, der var jeg da lige hjemme og (pause) Ja, jeg fik sgu lige fugtige øjne, det vil jeg godt indrømme. (...) Den skulle jeg lige tygge på en 14 dages tid."* (I: 3, L: 85-89). Begge beskriver både chok og sorg ligesom Inge, men fra et perspektiv, hvor de er på den anden side af oplevelsen. De virkede også begge fattede i interviewsituationen, mens Inge var grådlabil gennem store dele af interviewet.

I tidligere nævnte kvalitative undersøgelser af sygdomsaccept relateret til & reumatologiske sygdomme oplever patienterne at have fordel af at have tid til at kunne sørge over deres sygdomstilstand og de tab, som er forbundet med tilstanden i en periode efter diagnosticeringen (Kostova et al., 2014). Det kan i disse tilfælde måske være, at hvor Brit og Ben har haft tid til at bearbejde chokket og sorgen over deres sygdom og tilstand, hvilket de begge beskriver, at de har gjort, så er Inge fortsat i denne sørgeproces, og vil med tiden måske også kunne tale om chok og sorg i datid, såfremt det i nutiden får plads til at udfolde sig.

Emmy van Deurzen-Smith argumenterer (1995, s. 277-92) i teorien om den biografiske tidslinje for, at den menneskelige eksistensmodus, som udfolder sig fra fødsel til død, bliver meningskabende gennem de begivenheder, som opleves nu og her. For patienterne handler en del af sorgprocessen måske om, at oplevelsen af at få en sygdom bliver en meningskabende oplevelse, der tidsliggør nutiden som et punkt mellem fødsel og død. Chokket og sorgen over sygdommen handler måske ikke om sygdom, men om den tidslighed som nutiden sættes i, hvor fortiden og fremtiden også inddrages.

7.2.2 Øget fokus på egen dødelighed og sygdom

Yalom argumenterer eksistenspsykologisk for, at livets endelighed er et eksistensvilkår for mennesker, ligesom angsten for døden er det (Austad, 2017, s. 146). Men det virker til, at konfrontationen med egen dødelighed er rykket nærmere for patienterne i mødet med en hypofysesygdom. Brit beskriver det:

”Man får en sygdom, hvor de siger, hvis vi ikke gør noget nu, så er dit liv bare ikke så langt. Så det der med lige pludselig at blive konfronteret med ens egen dødelighed.

Det tror jeg måske altid sætter nogle tanker i gang. Med en, at man ikke er usårlig.”

(I: 4, L: 235-37)

Selvom Yalom beskriver, at mennesket er tiltrukket af tanker om døden, som vi er tiltrukket af det til at se mod solen (Yalom, 2008), så beskriver både Ben og Brit mødet med egen dødelighed gennem sygdommen som et markant brud med egen usårlighed. Ben fortæller: *”Da jeg så fik det at vide, der var jeg sgu stadigvæk sådan en lille smule udødelig.”* (I: 3, L: 201-3) og Brit: *”Så det var sådan lidt et chok det der med sådan pludselig at skulle have en så alvorlig sygdom også. Altså ikke noget, der bare lige gik væk.”* (I: 4, L: 81-83). Van Deurzen-Smith lægger sig op ad Yalom i forhold til menneskets forhold til døden, men uddyber, at truslen om død er mere tilstedeværende i mødet med eksempelvis alvorlig sygdom, hvilket virker til at være gældende for deltagerne her (van Deurzen-Smith, 1995, s. 46-49).

Det er ikke et ulogisk sammenfald, denne relation mellem at have et større fokus på døden og det at have en hypofysesygdom, da man har fundet ud af, at det er livsforkortende at have en hypofysesygdom (van Haalen, 2015). Patienter med akromegali lever eksempelvis 10 år kortere end baggrundsbefolkningen (Kunzler et al., 2018).

For at nuancere dette møde med egen dødelighed, følger her nogle forskellige betydninger, som konfrontationen kan medføre.

For Inge handler det ikke kun om at blive konfronteret med sin egen dødelighed, men også om at miste den frihed eller tillid til en krop, som har klaret sig uden hjælpemidler indtil nu, men som pludselig ikke kan det mere. Hun siger blandt andet: *”Altså det kom bag på mig, det der med, at jeg skulle have det der medicin (...) at jeg faktisk kunne dø af det, hvis jeg ikke fik det.”* (I: 1, L: 516-18).

Særligt for Ben fylder tanker om døden og erindringer om situationer, hvor døden blev tilstedeværende. Hans beskrivelser har to forskellige karakterer i forhold til død; den pludselige og den langsigtede. Han forholder sig til, at livet kunne slutte på operationsbordet *"Ja, jeg fik jo også at vide, da jeg skulle opereres, at det ikke er alle, der overlever operationen (...) Han har jo ingen kamera eller noget. Det fylder jo."* (I: 3, L: 142-46).

Ligeledes mindes han en lægesamtale, hvor truslen om død blev et argument for at lade sig behandle: *"Du har en cyste der, og hvis jeg regnede med at skulle blive 60 år, så skulle jeg i hvert tilfælde opereres, siger hun (lægen)"* (I: 3, L: 68-70). Hvorvidt Yalom har ret i at graden af dødsangst, som man som menneske oplever, løst svarer til graden af ulevet liv (Yalom, 1998, s. 83), er ikke til at vide her, men der virker til at være en pludselighed i mødet med egen dødelighed, og at denne er kilde til megen bekymring for patienterne, når de skal forholde sig til, at livet kan slutte. Mina beskriver det: *"Det er faktisk den eneste store kamp i mit liv."* (I: 2, L: 154).

Både Yalom og van Deurzen beskriver dødsangst som potentiel kilde til psykologiske konflikter. Der er højere prævalens af depression, angst og selvmord blandt hypofysepatienter sammenholdt med baggrundsbefolkningen (Piasecka et al., 2020; Ragnarsson et al., 2019), hvilket understøtter argumentet om psykologisk konflikt. Kilden til disse psykiske lidelser og selvmordsforsøg kan dog have mange forskelligartede årsager, som ikke nødvendigvis har noget med dødsangst at gøre.

Yalom og van Deurzen beskriver modsat også, at dødsangst potentielt kan være kilde til eksistentiel opvågning eller eksistentielt mod. Det beskrives fra flere deltagere, at de har oplevet større ændringer i deres værdier og mål, mens sygdom også har skabt grundlag for mindre ændringer i vaner og aktiviteter. Mina beskriver, hvordan hun har gået kilometervis og slidt mange par sko op, fordi hendes forhøjede kortisolniveauer gjorde hende rastløs. En nødvendighed, som blev til en vane og senere en værdi for hende: *"det er faktisk rart at være*

sig selv i en skov og bare gå. Det har været meget vigtigt (...) og er det faktisk stadigvæk.” (I: 2, L: 432-35).

7.2.3 Tab af mening og værdibaseret aktivitet

Van Deurzen argumenterer for (van Deurzen & Adams, 2012, s. 209) at meningsløsheden, som ifølge Yalom er et eksistensvilkår, ikke kommer af de livskriser vi som mennesker uundgåeligt vil møde, men i stedet af de tab af mening eller værdi, som vi mister ved kriser. Både Jack og Inge kommer ind på tab, som de har oplevet relateret til deres hypofysesygdom eller den behandling, som de har modtaget. Inge fortæller:

”Når jeg skal i seng om aftenen, så får jeg de der svedeture, og så er det ikke så lækkert at skulle putte med min mand (...) Det er nok det, jeg har det sværest med, hvis det skal have indflydelse på mit samliv med min mand.” (I: 1, L: 358-62)

Inge fortalte, da hun blev adspurgt om sine værdier og mening: *”Jeg sætter pris på, at jeg har en dejlig familie. Og at vi fungerer godt sammen for familie, og familie det betyder alt for mig. Derfor skal den her sygdom ikke have lov at ødelægge noget for dem” (I: 1, L: 185-88).* Det er altså i situationer, hvor sygdommens følgevirkninger, fx i form af svedeture, har indflydelse på en værdimæssig vigtig og meningsfuld del af hendes liv, her at opleve nærhed og intimitet med sin mand, at hun oplever de største udfordringer og tab.

Jack fortæller om at læse, tage billeder med sit spejlreflekskamera og det at være en del af sociale fællesskaber, som værdifulde aktiviteter, men han fortæller også:

”Jeg har læst meget. Og så. Især omkring historie. Men det er håbløst i øjeblikket, fordi det fungerer ikke rigtigt med at læse. Og (pause) så har jeg fotografering. Jeg

var ved at starte med at komme i gang igen. (...) Det bliver også meget vanskeligt. At styre det. (...) Jeg har sådan noget spejlrefleks-udstyr øh. Og så det der gør det vanskeligt for mig at fotografere, hvis jeg har det der nedsat syn.” (I: 5, L: 139-53)

De aktiviteter, han har brugt meget tid på, og som han har fundet værdifulde, er altså ikke længere mulige i samme grad, fordi hypofyseadenomet og den efterfølgende operation har skadet synsnerven, som er lokaliseret ved hypofysen. Jack tilføjer overordnet omkring sine hobbyer: *”Det har gjort det, at jeg har store problemer med at finde et eller andet meningsfyldt, som jeg kan lave. Alt som jeg har gjort i forvejen, det er sådan set væk.” (I: 5, L: 176-79).*

Både Inge og Jack har altså oplevet tab som følge af deres sygdomstilstand, og det oplever de store konsekvenser for, hvad de finder vigtigst eller mest meningsfuldt i deres liv. Jævnfør van Deurzen vil det være disse tab af mening, som vil være definerende i livskriser, ikke sygdommen i sig selv.

Og der er meget at tabe med en alvorlig sygdom som en hypofysesygdom. Ud over den allerede nævnte højere prævalens af angst og depression, højere selvmordsrisiko, kortere livslængde og lavere livskvalitet (Piasecka et al., 2020; Ragnarsson et al., 2019; van Haalen, 2015; Kunzler et al., 2018 & Andela et al., 2015), så oplever mange varig forringelse af deres kognitive funktionsniveau og tab af hele eller dele af arbejdsevnen (Pertishetti et al., 2019 & Webb et al., 2020). I den britiske trivselsundersøgelse for hypofysepatienter, var en optagethed af tab et af de emner, som patienterne angav, havde størst negativ effekt på deres trivsel (Morris & Jackson, 2007).

Brit oplever ikke samme grad af tab af mening. Adspurgt til mening og værdi svarer hun: *”At jeg har frihed stadigvæk til at gøre, hvad jeg vil” (I: 4, L: 213-14).* Hun fortæller:

”Jeg sætter rigtig meget pris på, at jeg kan gøre det, at jeg stadigvæk har den energi til at gå på arbejde hver dag, og være sammen med familie og venner, tage ud og opleve ting. Øhm især fordi man i en periode har prøvet, hvor det var anderledes.”

(I: 4, L: 241-44)

Hun vægter sin frihed som sin vigtigste værdi, og har oplevet at denne har været inddækket på grund af sygdomstilstand, men er det ikke for øjeblikket, hvilket hun værdsætter. Hun oplever altså ikke, på trods af alvorlig sygdom, nogen større livskrise og bekræfter dermed van Deurzens påstand om, at livskrisen sker ved tab af mening, frem for ved sygdom i sig selv (2012, s. 209).

Som nævnt i afsnittet om konfrontation med egen dødelighed (6.4.1) argumenterer både Yalom og van Deurzen-Smith for, at konfrontation med egen dødelighed kan føre til eksistentiel opvågning eller mod samt give en brændende platform til udvikling (Austad, 2017, s. 150; van Deurzen-Smith, 1995, s. 64). Ben, som har haft mange tanker omkring sin egen dødelighed, fortæller også følgende:

”Jeg skulle blive meget klogere på helbredet efter jeg røg ind i det her. Jeg har aldrig skånet mig selv (...) men det har ændret sig. Så jeg tænker sgu meget mere på, hvad jeg gør nu. Og på arbejde, siger jeg; Nej! Det er jeg nødt til for at passe på mig selv.” (I: 3, L: 171-78)

Bens konfrontation med egen dødelighed gennem sygdomsforløbet har været en katalysator for, hvis ikke en eksistentiel opvågning, så i hvert tilfælde en værdiændring, hvor

eget helbred og det at passe på sig selv er blevet meningsfuldt, og noget han efterlever i forskellige sammenhænge.

Selvom både Brit og Ben ikke oplever, at have lidt store tab indtil nu, er de ligesom alle andre patienter i undersøgelsen optaget af en eventuel risiko for kommende tab. Brit beskriver sin frygt: *"Hvis jeg ikke kunne arbejde. Hvis jeg var var nødt til at blive begrænset i, hvad jeg kunne. Det er min største frygt."* (I: 4, L: 421-22) og Ben fortæller:

"Og altså, jeg vil da hellere have (pause) Hvad hedder det, hvad skal vi sige, hvis det skulle brede sig det her. Så hellere lade det blive overstået på en gang, end at man skal sidde og hænge med et skævt ansigt ikke også. Eller på et plejehjem. Sådan vil jeg nødig ende." (I: 3, L: 404-7)

For begge handler frygten altså ikke alene om at blive mere syg, men handler også i høj grad om, hvad ændringen i sygdomstilstanden kunne begrænse dem i; arbejde, frihed og værdighed. Fra de førnævnte undersøgelser af accept hos reumatologiske patienter, har samme faktor en betydning for patienternes accept. Muligheden for at kunne holde fast i værdier og mål eller andre versioner af deres værdier og mål, har været en fordel i forhold til at kunne acceptere livet med sygdom (Kostova et al., 2014). Det giver derfor mening, at en eventuel fremtid, hvor de oplever begrænsninger i forhold til deres nuværende værdier, kan virke skræmmende på patienterne.

7.2.4 Sygdom og dødens betydning for den biografiske tidslinje; den jeg var, og den jeg er

Flere af patienterne i undersøgelsen forholder sig mere eller mindre bevidst til fortiden (her defineret som tiden før sygdommen) og fremtiden. Emmy van Deurzen-Smith har udviklet teorien om den biologiske tidslinje (van Deurzen-Smith, 1995, s. 277-92), som er gennemgået i teori afsnittet. Grundlæggende handler det om fortidens indflydelse på nutiden og nutidens formning af fremtiden. Først vil forholdet mellem fortid og nutid gennemgås og herefter til forholdet mellem nutid og fremtid blive gennemgået.

De tab som patienterne oplever i forhold til værdiskabende aktivitet og mening, og som er behandlet i afsnit 6.3.2, er ikke begrænsede til aktiviteter og værdier. Tabene kan også handle om selvopfattelse, hvordan patienterne så sig selv før sygdommen, og hvordan de ser sig selv nu.

Inge fortæller om sine tanker omkring fortiden: *"Nogle gange så tænker jeg over, før jeg blev syg, og om jeg satte pris på, at der havde jeg det så godt."* (I: 1, L: 198-99). Inges oplevelse indikerer fortrydelse over ikke at have nydt fortidens ubekymrede, usårliche tid, hvor helbredets begrænsninger ikke havde stor betydning i hendes bevidsthed. Hun relativiserer sin nutid med sin fortid og oplever fortrydelse eller skyld. Yalom bruger begrebet *eksistentiel skyld*, om den skyldfølelse mennesker kan opleve, når de konfronteres med at have haft frihed til at vælge, men måske ikke har gjort det (Yalom, 2009, s. 152-59). Når Inge relativiserer nutiden med fortiden, oplever hun netop skyld, fordi hun efter egen overbevisning ikke har sat nok pris på det liv, hun havde, hvor helbredets begrænsninger ikke var en faktor. Sammenligningen mellem denne bekymringsløse fortid og en nutid, hvor sygdommens begrænsninger i forhold til arbejdsliv, selvopfattelse og værdier bliver derfor mere kontrastfyldt af tidslighedens sammenligning.

Ben fortæller: *"Det kommer lidt af sig selv, for man kan sgu ikke så meget mere (...)* Ja, man kan jo ikke fare i byen og drikke flere glas rødvin og sådan noget. Det er slut." (I: 3, L: 115-19). Det afsavn der bliver lidt, handler måske ikke om aktiviteten i sig selv, men

handler også om, hvem han så sig selv som. Inge siger det mere direkte: *"Det er bare ikke den samme Inge som tog afsted til operationen, som kom tilbage igen."* (I: 1, L: 240-41).

Hvad Inge præcis oplever, der har ændret sig, er ikke helt tydeligt. Men hun beskriver et tydeligt skifte i selvbillede og et savn til den hun var: *"Jeg er stadigvæk ikke mig selv (...) og jeg vil bare så gerne være mig selv."* (I: 1, L: 270-72).

Jævnfør van Deurzen-Smiths teori om den biologiske tidslinje (van Deurzen-Smith, 1995, s. 277-92) forholder både Ben og Inge sig til en fortid og en nutid, som er opdelt af den milepæl, der markerer sygdommens indtræden i deres liv. Erindringer om fortiden og den version af selvet, som de forbinder med fortiden, holdes op mod deres nutid, og hvordan de er i den, hvilket giver anledning til afsavn. Inge fortæller om nutiden: *"Nogle dage der har jeg bare ikke mere energi kl. 8.30 og andre dage er jeg den gamle Inge fra før operationen."* (I: 1, L: 112-13). Når fortidens selvbillede bliver målestok for nutidens, hvor sygdommens naturlige begrænsninger spiller ind, skaber det en utilstrækkelighed, som sætter sine spor. Ben og Inge er ikke alene om denne følelse. Morris & Jackson har i den britiske trivselsundersøgelse af hypofysepatienter fundet ud af, at udfordringer med lavt selvværd er en udbredt problematik, som oftest handler om at føle sig utilstrækkelig og deraf mindre værd (2007).

Ud over disse mere generelle opfattelser af selvbillede opleves der også mere specifikke ændringer eller udviklinger i selvet fra før sygdommen til nu i forhold til patienternes rolle i forskellige sammenhænge. Mina beskriver, hvordan hun er gået fra at arbejde mange timer og tjene penge til at være en økonomisk byrde for samfundet: *"Hold kæft, hver gang jeg scanner mit sygesikringskort, hvad koster jeg ikke systemet?!"* (I: 2, L: 228-30). Jack har været aktiv i en foreningsbestyrelse med ansvar for at skrive mødereferater,

hvilket ikke længere er muligt: *"Jeg har sagt, at jeg ikke ved, om jeg fortsat kan hjælpe med i bestyrelsen, fordi jeg har dårligt syn. Jeg har lavet referaterne."* (I: 5, L: 216-17). Både Mina og Jack har haft en rolle i henholdsvis samfundet og foreningslivet, som de ikke længere kan udfylde. Denne sammenligning af fortidens rolle holdt op imod nutidens rolle vil, som med ændringer i generelt selvbillede, være afgørende i deres oplevelse af, hvem de er.

Brit giver udtryk for ikke at have oplevet nogen rolleændringer. Hun fortæller om sygdommens betydning i sit liv: *"Det kan jeg godt håndtere det her. Det kan jeg godt få til at passe ind i den ramme, jeg ligesom havde bygget op omkring mit liv."* (I: 4, L: 329-30). Hun beskriver, hvordan det i mindre grad er livet, der tilpasses sygdom, men i stedet er sygdommen, der tilpasses hendes liv. Om det skyldes, at hendes sygdomstilstand er mere adaptiv, eller om det er det valg, hun tager, er et spørgsmål om perspektiv. Yalom argumenterer, at friheden som menneskeligt vilkår medfører et ansvar. Man er altså ikke umyndiggjort eller uden ansvar i egne valg og egen fortælling. Og det er tydeligt i Brits beskrivelser af forholdet til sygdommen, at hun har taget aktive valg omkring sin sygdom: *"Jeg ved jo godt, at jeg har en sygdom, (...) Men for mig er der forskel på, om man har en sygdom og at være syg."* (I: 4, L: 430-32). Her har hun taget et valg omkring ikke at definere sig selv som syg, men i stedet som havende en sygdom. Med den frihed, Yalom dømmer mennesket til at have, følger et stort ansvar, som kan føre til eksistentiel skyld over de valg, som er truffet eller ikke truffet (Jacobsen, 2011, s. 125; Yalom, 2009, s. 152-59). Friheden er ikke noget valg, men den gør alligevel mennesket ansvarlig for alt, hvad det vælger at gøre eller ikke at gøre.

Ud over selvbillede og roller giver Ben og Inge udtryk for, at de oplever, at deres temperament har ændret sig. Ben mindes: *"Jeg synes, at jeg har været meget roligere førhen. Altså lunt, den er kortere nu."* (I: 3, L: 184-85) og Inge: *"Jeg har fået så kort lunte, og det*

går ud over min mand og min datter, og det er bare så træls.” (I: 1, L: 162-63). For hypofysepatienter er det fundet, at patienterne har oplevet en stigning af hormon-relaterede humørsvingninger (Morris & Jackson, 2007), og at de generelt føler sig mere vrede end før (Kunzler et al., 2018). Disse skift kan have en biokemisk forklaring, men uanset hvad så at det noget, der smerter Ben og Inge, fordi det går ud over andre. Ben beskriver, at det er noget hans kone har kommenteret på, og Inge nævner ovenfor, at det rammer hendes mand og datter. Den opfattelse, man har af sig selv i relation til andre, er en dimension, som nogle patienter opdeler i et før og et nu.

Flere patienter har altså en opfattelse af et *før* og et *nu* eller et ”den jeg var” og ”den jeg er”, som er blevet adskilt af sygdommens indtræden i deres liv. Disse opdelinger kan udfolde sig i dimensioner, der handler om selvopfattelse relateret til dem selv, deres rolle, deres formåen, deres valg og deres relation til andre.

Hvis vi her forlader forholdet mellem fortid og nutid og rykker til forholdet mellem nutid og fremtid, udtrykker Ben følgende tanker omkring fremtiden:

”Jamen altså, det er da somme tider, at jeg tænker det helt til ende, øh, det kan da godt træffe, at det slutter med det her på et tidspunkt (...) Det er jo ikke kun naboen, som det sker for vel?” (I: 3, L: 347-351).

Når Ben beskriver sine bekymringer for fremtiden, har han en frygt for egen død – noget han forsøger at holde på afstand i sin hverdag. Ben er ikke alene om at forholde sig til sin egen fremtid. Mina fortæller eksempelvis:

”Jeg drømmer om, at jeg får livskvalitet ligesom alle andre. Og jeg ved, at jeg måske aldrig får de der 100 procent, som jeg havde før. Jeg er måske på 20 procent nu, så der er masser af potentiale, kan man sige.” (I: 2, L: 440-42)

Som det fremgår af citatet fremrykker Mina fremtiden eller har hvad van Deurzen-Smith kalder et ”Når-bare”-forhold (van Deurzen-Smith, 1995, s. 178) til fremtiden. Van Deurzen-Smith argumenterer, at ved at have en stor opmærksomhed på fremtidens muligheder for selvet, kan man undgå nutidens svære bekymringer for fremtidens realiteter.

Både frygten for fremtiden og fremrykkelsen af fremtiden er eksempler på tidsliggørelse af forholdet mellem nutiden og fremtiden. Det er ifølge van Deurzen-Smith menneskeligt og vil foregå uanset om mekanismen er bevidst eller ej (van Deurzen-Smith, 1995, s. 277-92).

Delopssummering

Ved diagnosticering opleves både chok og sorg over sygdommen. Hvis diagnosticeringen ligger længere tilbage i tiden, så er patienter kommet på afstand af denne chok og sorg, hvilket tyder på, at tid bidrager til bearbejdning af oplevelse. Oplevelsen med diagnosticering kan blive en repræsentation af tidsligheden i den menneskelige eksistensmodus, og chok og sorg kan derfor være forbundet med mere end blot sygdommen.

For alle mennesker er døden og dødsangsten vilkår for eksistensen, men det får oftere en tydeligere tilstedeværende ved alvorlig sygdom. Konfrontationen med egen dødelighed kan opleves som et tillidsbrud med kroppen, et chok over at livet kan slutte eller som bekymring for fremtiden. Dødsangsten kan være årsag til psykologisk konflikt og eksistentiel opvågning. Sygdommen i sig selv er som udgangspunkt ikke årsag til livskriser, det kommer i stedet fra meningstab. Meningstab opstår, når sygdom eksempelvis fratager værdiskabende aktivitet. Sygdom kan dog også give nye værdier.

Oplevelsen af at få en sygdom sættes i en tidlig kontekst mellem fortid og nutid, hvor tiden før sygdommen bliver målestok for nutiden, hvilket kan gøre tabene mere tydelige. Der dannes et *før* og et *nu* som kan udspille sig i forhold til selvbillede, temperament, rolle, formåen eller relationer.

Tanker om fremtiden er forbundet med nutiden og kan have forskellig karakter, der involverer eksempelvis frygt eller fremrykkelse.

7.3 Forholdet til sygdom: synligt og usynligt syg

7.3.1 Ændringer i udseende og vægt

Det er etableret, at hypofysesygdomme er forbundet med risikoen for at ændre udseende enten på grund af den forstyrrede hormonproduktion som følge af sygdommen eller behandlingen af den. Uden at blive adspurgt direkte om ændringer i udseende, fortæller tre ud af fem patienter om egne erfaringer med dette.

De ændringer, hypofysepatienter kan opleve, er eksempelvis ændringer i knoglestruktur i ansigtet, som medfører grovere træk, og både forstørret tunge, hænder og fødder som følge af overproduktion af væksthormoner ved akromegali. Inge fortæller, at selvom hun ikke oplever, at hendes sygdom er synlig, kan hun mærke, at hendes tunge er vokset: *"Jeg kan faktisk også mærke, at min tunge er blevet større faktisk. Øhm. Og nogle gange har jeg lidt (...) problemer med, at jeg fejlsynker."* (I: 1, L: 96-98).

Også vægtøgning er almindeligt ved flere hypofysesygdomme. Dette er enten pga. overproduktion af kortisol, som giver måneansigt og fedt på maven, hvilket man ser ved indtag af store doser Prednisolon ved kemoterapi, men som også er et symptom på Cushings. Dette har Mina oplevet, og hun fortæller, at hun har haft måneansigt (I: 2, L: 399) og har taget på uden at ændre spisevaner: *"Nu har jeg taget rigtig meget på i forbindelse med min sygdom, og jeg har altid sagt, at jeg kunne ikke forstå det"* (I: 2, L: 302-3).

Til sidst kan behandlingen af hypofysesygdomme også påvirke vægten, eksempelvis kan de transssphenoidale operationer påvirke stofskiftet, som også er styret fra hypofysen. Dette har ført til vægtøgning for Brit: *"Jeg har taget rigtig meget på efter det, som også har været en bivirkning af medicinen, og efter operationerne har mit stofskifte ikke virket."* (I: 4, L: 138-39). Strålebehandling af hypofyseadenomer kan føre til hårtab, hvilket er noget Mina har oplevet: *"Jeg går jo med paryk, fordi mit hår det ligner bare. Ad."* (I: 2, L: 283).

Det er almindeligt for de fleste kroniske sygdomme, at sygdom fører til ændret kropsopfattelse (Taylor, 2018, s. 223), men for hypofysepatienter er der en højere forekomst af forstyrret kropsopfattelse, social isolation og lavt selvværd sammenlignet med andre kroniske syge (Kunzler et al., 2018). I den britiske trivselsundersøgelse viste det sig, at hele 61 % af de adspurgte patienter, bekymringer relateret til deres udseende (Morris & Jackson, 2007).

7.3.2 Bekymringer relateret til at ændre udseende

Bekymringer relateret til udseende er at finde hos både Brit, Mina og Inge. Jeg vil herunder komme ind på disse bekymringer, der relaterer sig til vægt og til udseende, der manifesteret som en repræsentation for selvet.

Både Brit og Mina oplever at have haft en markant vægtøgning som følge af deres sygdom. For Brit har det været noget af det mest indgribende, som sygdommen har medført: *"Så det har været rigtig, rigtig svært. Det der med, at jeg har taget 30-40 kg på. Så det har næsten været det, der har været det sværeste at identificere mig med."* (I: 4, L: 141-43). Det er tidligere etableret, at Brit har taget et valg om at det at være syg er ikke noget hun er, men derimod noget hun har med sig. Hun fortæller: *"Jeg gider ikke at blive set som den der sygdom. Altså jeg vil hellere ses som mig."* (I: 4, L: 391-92). Det virker som om, at sygdommen for hende ikke er en integreret del af selvet, men noget hun meget gerne aktivt

vil kunne styre, også i forhold til hvordan hun opfattes af andre. Vægtøgningen er synlig for folk, der kender hende, og hun oplever derfor et tab af kontrol, når kroppen så at sige kommunikerer for hende. Vægtøgningen repræsenterer ikke kun vægten, men et kontroltab i muligheden for at være usynligt syg.

For Mina er vægten ligeledes forbundet med et kontroltab. Hun beskriver: ”*Man må forklare det; det er faktisk en sygdom og ikke noget jeg kan ændre, selvom jeg vil og selvom jeg holder en diæt.*” (I: 2, L: 307-8). Hun har et ønske om at ændre sin vægt, men det kan dette ikke. Hun går med paryk for at skjule sin mangelfulde hårpragt efter strålebehandlingen, men vægten kan hun ikke skjule. Modsat Brit virker hun dog i højere grad til at have et ønske om at kunne fortælle, at det er sygdom, der er skyld i vægtøgningen. De har altså ikke nødvendigvis et ønske om at skjule deres sygdomme, men har et ønske om selv at vælge hvordan og hvornår de kommunikerer omkring sin sygdom.

Uanset årsag eller hvordan det spiller ind i den enkeltes oplevelsesverden, er det fundet, at høj BMI korrelerer med lavere livskvalitet for hypofysepatienter (Broersen et al., 2019). Og det virker også til at vægtøgningen er årsag til bekymring og frustration for både Brit og Mina.

Inge er meget optaget af, at hendes sygdom ikke er synlig for andre, hvilket giver anledning til stor lettelse. Inge beskriver det: ”*Andre kan jo ikke se på mig at jeg er syg. Heldigvis.*” (I: 1, L: 99-100) og ”*Det der har betydet meget for mig, det er, at når jeg står foran spejlet og kigger på mig selv og siger, at der ikke er nogen der kan se, at du har sygdommen.*” (I: 1, L: 234-36).

Van Deurzen argumenterer, at kroppen altid vil være en integreret del af selvet, og at de bekymringer og udfordringer, som er relateret til kroppen, aldrig kan være frigjorte fra den resterende del af selvet (van Deurzen & Adams, 2012 s. 44-45). Inges forsøg på at holde

sygdommen usynlig, handler måske ikke kun om hendes udseende, men også om hendes forhold til det at være syg. Som nævnt tidligere, har dette forhold medført bekymringer, sorg og en oplevelse af tab over den Inge som *var*. Hun tilføjer desuden: *"Jeg ser mig i spejlet og tænker; gad vide om du ser sådan ud i morgen?"* (I: 1, L: 348-49). Det handler måske ligeledes ikke kun om risikoen for at ændre udseende i fremtiden, men også om at blive mere syg.

7.3.3 Kommunikation omkring egen sygdom

Jævnfør van Deurzen-Smiths teori om den biografiske tidslinje (van Deurzen-Smith, 1995, s. 277-92) så bruges fortidens erfaringer til at forme nutidens oplevelse. Det er tidligere etableret, at forskellen mellem de to oplevede realiteter, kan give en følelse af utilstrækkelighed. Dette er ikke kun en indre proces i selvopfattelsen, men også noget der kommer til udtryk i hvordan patienter kommunikerer med andre omkring deres sygdom.

Kommunikationen omkring sygdom eller valget om ikke at kommunikere bruges på forskellig vis til at styre andres opfattelse og behandling af én. Det kan være til at styre, hvorvidt man ikke bliver opfattet som syg eller bliver behandlet anderledes. Omvendt kan det også bruges til at gøre opmærksom på, at man er syg og har brug for særlige forhold; eller til at opnå social støtte.

Inge, Brit og Mina har et ønske om ikke at blive behandlet anderledes af deres familie, venner eller arbejdsplads. Inge fortæller: *"Jeg kan ikke sige det til dem. For jeg ved at nogen vil kigge på mig og det kan jeg ikke have."* (I: 1, L: 303-4). Brit beskriver det: *"Jeg synes nogle gange, at når folk finder ud af, at man har det her, så kan man godt blive behandlet lidt anderledes."* (I: 4, L: 392-94) og *"Det er jo ikke sådan, at jeg smuldrer. Så det har været vigtigt for mig (...) at sige at jeg er okay."* (I: 4, L: 186-87). Mina har en lignende beskrivelse: *"der er fokus på sygdommen, meget større end jeg måske har lyst til."* (I: 2, L:

166-67) og *"Jeg gør også alt hvad jeg kan, for at være så normal som jeg kan."* (I: 2, L: 357). De udtrykker alle tre et ønske om ikke at blive set på som syg eller ynket af andre omkring sig, hvilket gennem handling eller tale får dem til at forsikre deres relationer om, at de stadig er "normale" og kan behandles normalt, og dermed hverken bliver ynket eller får særbehandling.

Mina fortæller også: *"Jeg vil bare ikke have, at folk ser mig som den syge."* (I: 2, L: 284) og *"Det er ikke en maske, som jeg tager på, men det er det alligevel."* (I: 2, L: 358). Jack beskriver lignende om brugen af synlige hjælpemidler som en rollator. Jack: *"Jeg undgik bare at bruge den så længe som muligt."* (I: 5, L: 262,63). Det kan virke som om, at de begge er tilbøjelige til at underdrive eller ignorere udfordringer relateret til sygdomstilstanden i et forsøg på at opretholde en tilstand, hvor andre ikke ser dem som syge.

På den modsatte side har Mina også oplevet, netop fordi sygdommen er usynlig, at det var nødvendigt, at hun selv måtte træde i karakter og gøre opmærksom på behovet for hensyn. Mina: *"Og her var jeg nødt til at sige; ved I hvad, jeg er ikke ligesom alle andre, som sidder og arbejder her. Jeg er syg."* (I: 2, L: 295-97). Hvor sygdommen er usynlig, stiller det krav til den syge om at kommunikere grænser og behov.

Ben bruger kommunikation omkring sin sygdom til at opnå social støtte og forståelse på sin arbejdsplads. Han fortæller om at møde på arbejde på de dage, hvor han også har en tid på hospitalet: *"Så siger de (kollegaer); Nå, du skal på sygehuset, kan vi se. Du er ude i dit fine tøj. Det er ligesom, det ved de alle. Og det, det er da rart."* (I: 3, L: 386-88). Han oplever altså ikke det samme behov for at skjule sin sygdom og han har ikke noget imod at andre har viden om sygdommen, fordi han oplever den sociale støtte, det medfører, som "rar".

Delopssummering

Det er forskelligt, hvordan man påvirkes af at have henholdsvis en synlig eller usynlig sygdom. Dette afhænger af hvilket forhold man har til det at være syg, og hvordan

man finder mening i det. Bekymringer relateret til ændringer i udseende kan være en manifestation af de tab, man har oplevet eller er bange for at opleve. I den frivillige kommunikation kan den mundtlige eller fysiske kommunikation af sygdommen bruges til at opretholde en normalitetsopfattelse og blive behandlet derefter, eller den kan være nødvendig til at få gjort opmærksom på, at man er syg og har brug for hjælp.

7.4 At finde mening i sygdommens tilstedeværelse

7.4.1 Årsag til sygdom

Selvom der ikke kendes nogen decideret årsag til, hvorfor hypofyseadenomer og de deraf følgende hypofysesygdomme opstår, så giver flere af patienterne i undersøgelsen deres eget bud på årsagen til deres sygdom. Mina og Brit har en fælles dagsorden omkring at være uheldig. Mina: *"Jeg synes altid at jeg har været et meget heldigt menneske på alle områder, men ikke lige her."* (I: 2, L: 134-35) og Brit: *"Så jeg har bare taget en uheldig vej. Jeg har jo aldrig været sådan syg eller fejlet noget før."* (I: 4, L: 80-81). Inge undrer sig over, hvorfor hendes mor også fejler noget hjernerelateret, og om der kunne være en sammenhæng:

"Jeg har også bare tænkt på, at det også er inde i hjernen, at hun (moder) har fået Parkinsons sygdom ikke også (snøfter), men det er jo ikke arveligt. Så. Men det er bare mærkeligt, at jeg også skal have det her." (I: 1, L: 314-16).

Hun forsøger at sætte sin egen sygdom ind i en kontekst eller sammenhæng med sin syge mor på trods af, at hun allerede i sætningen efter konstaterer, at der ikke er nogen logisk sammenhæng.

Hvor både Inge, Brit og Minas årsagsforklaringer handler om, hvordan de ser sig selv som mennesker, har Bens tanker omkring sygdom en mere deterministisk karakter. Ben: *"Jeg*

har ikke kunnet gøre noget anderledes i mit liv.” (I: 3, L: 91-92) og ”Det er bare sådan, at vi får vel alle lidt. Der er mange, der har det værre.” (I: 3, L: 244-45) og ”Alle får jo et eller andet at slås med igennem livet, så det her, det er da noget der er til at overse ikke også?” (I: 3, L: 270-71).

Yaloms grundvilkår omkring livets grundlæggende meningsløshed, bliver efterfulgt at en pointe om, at da der ikke er givet nogen mening på forhånd, er det derfor menneskets egen rolle at finde mening i deres egne oplevelser (Yalom, 2009, s. 160-63). Det gør patienterne netop her ved at give oplevelsen en kontekst af mening. For Mina og Brit er det uheld, for Ben er det skæbnen, og for Inge er det måske arvelighed og biologi, selvom det dog ikke virker til, at hun har afklaret sin meningsfortælling endnu.

Meningsfortællingen bruges som en ramme eller kontekst at sætte deres sygdom i, og noget de kan vende tilbage til, når det naturlige spørgsmål om et ”hvorfør” dukker op.

7.4.2 Accept af sygdom

Efter at have forstået årsagen til deres sygdom og efter de er kommet sig over det første chok eller den første sorg, er det relevant at se på, hvordan deltagerne arrangerer sig med sygdommen i deres liv.

Det er præsenteret, at patienternes sygdomsaccept har betydning for deres livskvalitet og prævalens af psykiske lidelser (Jawiarczyk-Przybylowska et al., 2020; Szcześniak et al., 2017). Men blandt deltagerne i denne undersøgelse viser der sig to forskellige opfattelser af, hvad det vil sige at acceptere sin sygdom; en aktiv, løsningsorienteret opfattelse og en passiv, fatalistisk erkendelse.

På den ene side kan det at acceptere sin sygdom, forstås som en *løsning* på et problem. Adspurgt omkring accept, fortæller Jack om sin måde at håndtere sin sygdom på: *”Hvis jeg er kommet i en situation, så har jeg forsøgt at finde en løsning på det (...) Finde en*

udvej.” (I: 5, L: 189-94). Han beskriver hvordan det at ”acceptere”, for ham handler om at finde en udvej. Mina italesætter kontinuerligt accept som *”Det har jeg også accepteret”* (I: 2, L: 103), *”Nu skal jeg bare acceptere det”* (I: 2, L: 108), *”Og det skal også bare accepteres”* (I: 2, L: 167-68), *”Det har jeg svært ved at acceptere...”* (I: 2, L: 233) og *”Det er ikke noget, som jeg vil acceptere.”* (I: 2, L: 235-36). I forhold til sygdommens placering i hendes bevidsthed virker det til, at accept er et flueben, der enten *kan sættes, er sat eller er svært at sætte*. Hendes oplevelse af accept er noget endegyldigt. Hun fortæller: *”Jeg har gået vejen færdig nu.”* (I: 2, L: 232). Inge beskriver sit forhold til sin sygdom som: *”Jeg har det sådan, at jeg skal nok klare det her. Jeg skal nok stå igennem det.”* (I: 1, L: 395-96) og indikerer på trods af det kroniske i hendes sygdomstilstand, at der er en anden side, man kan komme til, når man har *”stået det igennem”*.

Accept har for Jack, Mina og Inge karakter af at være noget aktivt; en problemløsning. I forhold til deres sygdom skal de altså nå til et sted, hvor der enten er fundet en udvej, sat et flueben eller hvor de er på den anden side af sygdommen. Sygdommen er en forhindring på vejen, som skal løses, flyttes, læres af, og som man derefter skal kunne se tilbage på.

Modsat den aktive, problemløsende accept ses den passive fatalistiske erkendelse. Ben og Brit, som ligeledes er blevet bedt om at forholde sig til deres sygdom, har en forklaringsmodel for accept, som har karakter af en *passiv, fatalistisk erkendelse*.

Brit fortæller: *”Jeg er ikke så god til (...) at hænge fast i noget, som jeg alligevel ikke kan ændre på.”* (I: 4, L: 281-82) og Ben: *”Det er sådan det er, fordi det nytter jo ikke noget at kæmpe imod.”* (I: 3, L: 92-93). Begge indikerer, at de har nået en erkendelse af, at sygdommen vil være der, og at de ikke kan gøre noget ved det. Brit uddyber det yderligere: *”Altså man kan jo godt råbe og skrig og slå i en dyne, eller lægge sig ned og tænke; nu er alting ovre. Øhm, det er bare ikke et valg, jeg synes, at jeg har.”* (I: 4, L: 308-10) og *”Det vil*

altid være der, og så må jeg arbejde med det, jeg har. Så øh, når man først lander der, så er det på tide at komme videre. Jeg har accepteret, at den bare ér.” (I: 4, L: 284-87).

Accepten af sygdommen indikeres at foregå som en erkendelse af, at lige netop deres sygdom er ude af deres hænder. Denne opfattelse lægger altså ikke op til en aktiv problemløsning af sygdommen men er derimod mere passiv. Her sker altså en fatalistisk erkendelse af, at sygdommen passivt bæres med, eller som Brit siger til sidst; den *ér*.

Den sidstnævnte passive fatalistiske opfattelse af sygdomsaccept lægger sig op ad van Deurzen-Smiths definition af accept, som lyder på at komme til rette med livets udfordringer og den realitet, at det vil blive ved med at være udfordrende (van Deurzen-Smith, 1995, s. 235-76). Her bliver livet, på et mere overordnet plan end blot livet med en sygdom, opfattet som en udfordrende størrelse, og kunsten ligger i at komme til rette med den realitet. Det virker som om, at Ben og Brits opfattelse af accept har samme karakter af at komme til rette med vedvarende udfordringer, som van Deurzen argumenterer.

Uanset om patienterne har en aktiv problemløsende forståelse af accept eller ser accept som en fatalistisk, passiv erkendelse, så siger forståelsen af sygdomsaccept meget om, hvordan de opfatter deres sygdom.

Delopssummering

Sygdommen har ingen defineret årsag fra naturens side, og patienterne skaber derfor deres egne meningsfortællinger, som kan omhandle både held, skæbne og biologi. Sygdomsopfattelse og accept er faktorer, der spiller ind på, hvordan patienterne lever med deres sygdomme, og der er to forskellige opfattelser af accept; en aktiv problemløsende og en passiv fatalistisk erkendelse.

8. Diskussion

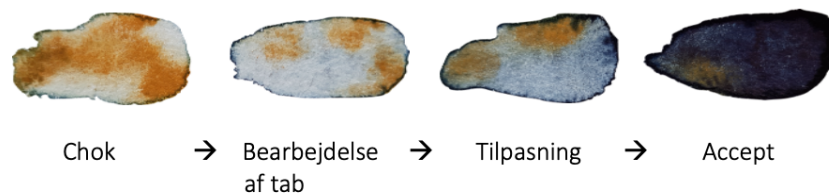
I specialets diskussion kommer der til at fremgå fire temaer, som er samlet på tværs af analysens fund og den eksisterende forskningsgennemgang, specialets metode og den inddragede teori. For at øge sammenhængen er perspektivering såvel som forskningsmæssige og kliniske implikationer inddraget undervejs i hvert tema, og kommer derfor ikke til at fremgå som selvstændige afsnit.

8.1 Fortid, nutid og fremtid: fra chok til accept

8.1.1 Patientens eksistentielle udviklingsproces

Med udgangspunkt i patienternes beskrivelser, er der gennem analysen fremkommet flere forskellige afsnit, som omhandler det at skulle leve med en kronisk sygdom, hvor patienterne forholder sig til *tid* (7.1.1, 7.2.2, 7.2.4 og 7.4.1). Deres beskrivelser indikerer en udvikling eller en proces, som indtræffer med sygdommens indtræden i patienternes liv og strækker sig fra chokket over diagnosen over bearbejdelse af tab til tilpasning og accept. Uden at sige at denne proces er ens eller gældende for alle, har de ovenstående overskrifter for virket dækkende for udviklingen for de forskellige patienters fortolkninger af deres egne oplevelser i forbindelse med deres sygdom i nærværende undersøgelse. Overskrifterne hentyder på en udvikling i tid, som dog indenfor hvert trin kan se meget forskellig ud. Disse trin er ikke afsluttede, men nærmere overlappende faser. Nedenfor vil hypotesen omkring udviklingen fra chok til accept diskuteres ud fra analysefund og teori, ligesom der løbende vil inddrages perspektiver fra andre undersøgelser af kroniske patienters eksistentielle udvikling i forbindelse med sygdom. Efter gennemgangen vil hypotesen om den eksistentielle udvikling

som tidlige faser holdes op mod andre modeller for udvikling i forbindelse med sygdom, men her ses først en overblikstegning til at illustrere udviklingen.



Figur 8: Visualisering af patientens eksistentielle udviklingsproces

Chok

Den første tid efter diagnosticeringen er forbundet med forskellige følelser. Flere patienter beskriver chok eller overraskelse som Brit, Ben og Inge; at det var som at få benene eller tæppet revet væk under sig. Chokket forbundet med det pludselige tilstedevær af sygdom i patienternes liv har forskellig karakter. Inge fortæller om det pludselige tillidsbrud, hvor tilliden til egen krop blev udfordret af kroppens pludselige sårbarhed i forbindelse med sygdom. Det kan også handle om et øget fokus på egen dødelighed, som det gjorde for Ben. Dødsangsten vil ifølge Yalom altid være til stede i menneskers liv (Yalom, 2008), men den træder jævnfør van Deurzen-Smith i forgrunden ved alvorlig sygdom (van Deurzen-Smith, 1995, s. 46-49). Og selvom dødsangsten måske har været til stede før, så oplever patienterne at tillidsbruddet og konfrontationen med ikke at være usårlig længere som overraskende, og den fylder i deres bevidsthed – enten umiddelbart som det gør for Inge og Jack eller efterfølgende som en erindring, som det beskrives af eksempelvis Ben og Brit.

Chokket kan være forbundet med en vis lettelse, som Inge bekræfter det, da diagnosticeringen markerer en kulmination på kampen for at finde forklaring og svar på sygdommen, som er sjælden og svær at genkende og diagnosticere.

At chok skulle følge diagnosticering, er fundet og underbygget i flere andre kvalitative undersøgelser. I en narrativ undersøgelse af hypofysepatienters sygdomsfortælling, beskrives ”a state of ’shock’” (Simpson et al., 2014, s. 167) og at dette chok skulle være fulgt af det kontroltab, som kan være forbundet med ikke at kunne begribe situationen. I en Kierkegaard-inspireret analyse af eksistentielle udfordringer for patienter med kroniske smerter og sclerose, har man ligeledes fundet chok hos patienterne. Det beskrives som ”stroke of fate” (Andersen et al., 2021, s. 3) og argumentationen er, at jævnfør Kierkegaard lever mange mennesker et ubevidst liv, og det er derfor udefrakommende situationer, som konfronterer menneskelivet med den subjektive bevidsthed. Chokket kommer altså i mødet med sygdom, fordi sygdommen kommer til at udgøre konfrontationen med den eksistentielle virkelighed (Andersen et al., 2021). I mødet med sygdom bliver livet bevidstliggjort, hvilket kan opleves som en chokerende kontrast. En deltager i Andersen et al.’s undersøgelse kalder sygdommen for en uvelkommen afbrydelse af livet (2021, s. 9), hvilket på mange måder virker til at være tilsvarende opfattelsen, som udtrykkes af patienterne i nærværende undersøgelse. Selvom ”afbrydelsen” måske nok er uvelkommen, kan den også være en lettelse, som Inge beskriver det. Og ifølge Kierkegaard kan forandringen blive en katalysator for det mere bevidste liv (Andersen et al., 2021), eller en eksistentiel opvågning, som Yalom skriver om (Austad, 2017, s. 150). Chokket bliver en gnist for det bevidste i livet, som, uanset hvordan det benævnes, kun i varierende grad opleves som uvelkommen af patienterne i nærværende undersøgelse, hvilket uddybes under fasen *tilpasning* længere fremme i afsnittet.

Bearbejdelse af tab



Figur 9: Visualisering af patientens eksistentielle udviklingsproces med fremhævnin g af bearbejdelse af tab

Efter diagnosticeringen var næste skridt for hypofysepatienterne en operation og derpå behandling, hvor selve behandlingsforløbet afhang af patientens tilstand. Uanset behandlingen skal alle patienter følges og gå til kontroller resten af deres liv. Næste skridt i den psykiske og eksistentielle proces er en form for kortlægning og bearbejdning af tab.

Som det fremgår af analysen, kan de tab, de forskellige patienter lider, have forskellig karakter og omhandle alt fra udseende og selvopfattelse over kropslig funktion til tab af værdimæssig aktivitet, mål og drømme for fremtiden. Tabene kan være meget direkte i form af tab af værdiskabende aktivitet men også tab som følger fysiske begrænsninger, som når Jack fortæller, at han har mistet alle de ting, han har gået op i pga. sit forringede syn, eller når Inge føler, at hun mister nærværet med sin mand pga. svedeture, eller når Mina ikke kan arbejde i det omfang, som hun har gjort og aldrig kommer igen. Det kan også være mere abstrakte tab, som når Inge beskriver, at hun føler sig som den samme mere, og Ben beskriver at have mistet sin usårlighed, eller Mina fortæller om at være en økonomisk byrde for samfundet. De forskellige tab er associeret med varierende følelser af sorg og afsavn, som patienterne bearbejder og tilpasser sig til, som det vil fremgå af næste afsnit.

Undersøgelser af reumatologiske patienter viser, at det er vigtigt at have tid til at bearbejde og sørge i forbindelse med at få konstateret en kronisk sygdom, og at denne sørgeperiode, som det kaldes i artiklen, kan have en positiv betydning for sygdomsopfattelse og accept (Kostova et al., 2014).

Tilpasning %

Figur 10: Visualisering af patientens eksistentielle udviklingsproces med fremhævelse af tilpasning.

I takt med at erkendelsen og bearbejdningen af den nye virkelighed indfinder sig, begynder en tilpasning at ske. Patienterne beskriver forskellige ændringer eller tilpasninger, som er sket i forbindelse med sygdommens indtræden eller som følge af tab. For Mina fortæller har sygdommens begrænsninger gjort, at hun har måttet tilpasse sit mål om at komme tilbage på fuld tid til et mere beskedent ønske om bare at kunne arbejde. I forlængelse heraf beskriver Ben derimod, at han gennem sygdommens begrænsninger og øget fokus på egen dødelighed har fundet mening i at skulle passe på sig selv og sit eget helbred. Hans værdiændring kunne klassificeres som det, Yalom kalder *eksistentiel opvågning* (Austad, 2017, s. 150), og van Deurzen-Smith kalder *eksistentielt mod* (van Deurzen-Smith, 1995, s. 64); når et øget fokus på dødelighed fører til udvikling frem for krise. Det er måske ligeledes, hvad Kierkegaard ville kalde det bevidste liv (Andersen et al., 2021), hvor mødet med sygdom blev en konfrontation med det bevidste liv eller den eksistentielle virkelighed, som modsætning til at blive lullet ind i en ubevidst tryghed af det usårlige i tilværelsen.

Tilpasningen kan både handle om patienternes tilpasning til livet med sygdom og de begrænsninger, som dette medfører som beskrevet ovenfor, og omvendt kan det også være en tilpasning af sygdommen til patienternes vilkår. Her fortæller Brit, at hun har passet sygdommen ind i den ramme, som hun har bygget op omkring sit liv. Yalom argumenterer, at mennesket er dømt til friheden og det ansvar, som det fører med sig, og Brit bruger denne

frihed aktivt til at rammesætte sin sygdom og fortællingen om den. Alle patienterne i undersøgelsen styrer tilsvarende tilpasningen, ved eksempelvis at bruge deres kommunikation omkring sygdommen til at styre, hvordan den skal fylde i deres relationer til andre mennesker. Der ses eksempler hvor Inge, Brit og Jack skjuler deres sygdom med ønsket om at mindske tabene, for at sikre at andre ikke ændrer deres opfattelser af dem, og ikke ser dem som syge. Omvendt ses det også, at kommunikationen bliver brugt til aktivt at kommunikere om sygdommens begrænsninger på deres arbejdsplads, som Mina gør det, eller til at opnå social støtte fra kollegaer, som Ben beskriver. Sygdomskommunikation uddybes i afsnit 8.3.

Accept



Figur 11: Visualisering af patientens eksistentielle udviklingsproces med fremhævelse af accept.

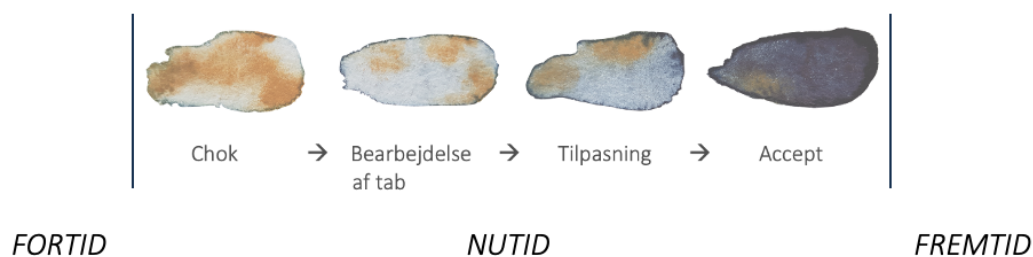
Omkring tilpasning til livet med sygdom kommer alle patienterne ind på accept, som de dog beskriver og opfatter på forskellige måder. Der kan argumenteres for to opfattelser: Accepten som aktiv og problemløsende, hvor patienterne beskriver at finde en udvej eller en anden side. Overfor findes accepten som en passiv, fatalistisk erkendelse, hvor sygdommen beskrives som noget, patienterne ikke kan gøre noget ved, eller som de tager med. Accepten hænger sammen med patienternes meningsfortælling eller sygdomsfortælling, og de sætter sygdommen ind i en kontekst, der giver mening for dem selv.

Da accept i nærværende speciale har været et vægtet tema i problemformuleringen, har temaet fået et selvstændigt afsnit, som vil uddybes og diskuteres yderligere i afsnit 8.2.

Når man samlet ser på patienternes udtalelser, kan man konstatere og opsætte en række fortløbende faser, der strækker sig fra chokket over diagnosen over bearbejdelse af tab til tilpasning og accept, som til sammen udgør patientens eksistentielle udviklingsproces.

8.1.2 Udviklingsprocessens tidslige kontekst

Det argumenteres ovenfor, at sygdom opleves som en konkret episode, som starter en eksistentiel udviklingsproces udgjort af en række faser. Denne proces kan yderligere sættes i kontekst af van Deurzen-Smiths teori om den biografiske tidslinje, som er gennemgået og brugt understøttende i analyseafsnit 7.2.6. Hun argumenterer, at betydningsfulde begivenheder bliver transcenderende og markerer en *tidslighed* (van Deurzen-Smith, 1995, s. 277-92), hvor fortid og fremtid trækkes ind som kontekst for nutidens oplevelse. Dette understøttes med eksempler fra analysen, men her ses først en visualisering af markeringen af tidens kontekst sat i forhold til den eksistentielle udvikling, som følger sygdom.



Figur 12: Visualisering af patientens eksistentielle udviklingsproces i tidslig kontekst

Når patienterne gennemgår faserne og når til tilpasning til sygdommens vilkår, sker det i kontekst til fortiden og fremtiden.

I chok-fasen vil nutiden sættes i forhold til fortiden, som det ses ved, at det pludselige fokus på døden og kroppens sårbarhed er sat op mod fortidens ubekymrede usårlighed. På samme måde opleves tab af eksempelvis meningsgivende aktivitet, værdier eller selvet kun som tab, fordi nutidens begrænsninger eller ændringer holdes op mod fortiden. Minas

oplevelse af at være en byrde for samfundet eller Inges udfordringer med nærhed med sin mand opleves som tab, netop fordi de holdes op mod fortidens versioner af dem selv, hvor de henholdsvis ”kostede” samfundet mindre, og hvor nærheden ved at putte med ægtefællen var en selvfølge.

Både chok, tab, tilpasning og accept afhænger af de kontraster som fortiden kan tilbyde, hvorfor betydelige tab fordrer behov for større tilpasning. Således vil den dissonans der er mellem fortiden uden sygdom og nutiden med sygdom; mellem den jeg *var* og den jeg *er*, være afgørende for oplevelsen af at skulle leve med sygdommen. Og hvad nutiden indebærer af eventuelle afsavn, psykologiske kriser og meningstab handler ikke om, hvordan patienterne har det, men hvor stor kontrasten er, til hvordan de har haft det. Ikke hvad de har, men hvad de oplever at have mistet.

Som eksempel burde Inge, som ikke har brug for medicin, objektivt set have lidt et mindre somatisk tab end eksempelvis Brit. Brit har efter to operationer og 5-6 års behandling stadig ikke sygdommen under kontrol. Men disse to somatiske og sygdomsafhængige *nutider* kan ikke sammenlignes og bruges til at afgøre størrelsen på tabet og behovet for tilpasningen, fordi tabet i højere grad relativiseres mellem den *jeg var* og den *jeg er*, frem for den *jeg er*, og den *du er*.

Samme kontekstafhængighed eller relativisering gælder også i forholdet mellem nutid og fremtid. Nutidens oplevelser er ligeledes rammesat af fremtiden, eksempelvis ved bekymringer om fremtidens tab, mistede drømme og mål, samt eventuel fremrykkelse af fremtiden eller når-bare-tænkning (van Deurzen-Smith, 1995, s. 277-92).

At livet med sygdom er forbundet med tab sat i forhold til tidligere eller fremtidige versioner af en selv, er ligeledes fundet i førnævnte undersøgelse af Andersen et al. (2021). Her beskriver en patient, at vedkommende, efter at være blevet syg, føler sig som en reduceret version af sig selv (Andersen et al., 2021, s. 10). Og tabet af selvet er altså her også &

sat i kontekst med et tidligere jeg. På baggrund af Kierkegaards refleksioner om fremtidsselvej lyder argumentet, at de eksistentielle tab, som er forbundet med kroniske lidelser, også handler om de eksistentielle udfordringer, der kommer når tidligere fremtidsdrømme bliver udfordret af reelle muligheder for fremtiden (Andersen et al., 2021).

Undersøgelser har vist, at hypofysepatienters livskvalitet stiger i takt med behandlingen af deres sygdom, men aldrig når op på niveau med baggrundsbefolkningen (Andela et al., 2015). Måske denne differens i livskvalitet, der ses mellem velbehandlede hypofysepatienter og baggrundsbefolkningen, slet ikke handler om, hvor meget bedre de har fået det gennem den biomedicinske behandling af deres sygdom, men i stedet er et udtryk for, hvor meget og hvad de har mistet.

Van Deurzen argumenterer, at mennesket er tilpasningsdygtigt (van Deurzen & Adams, 2012, s. 44-45), og det viser patienterne i nærværende undersøgelse også. Denne tilpasning sker dog i en tidlig kontekst af, hvad der skal tilpasses fra og til.

8.1.3 Perspektivering til andre modeller for krisehåndtering

De videnskabsteoretiske og metodiske valg, som er foretaget i nærværende speciale, fordrer en databaseret analyse, og derfor er hypotesen om den eksistentielle udviklingsproces i tid udviklet og opstillet ud fra patienternes udtalelser, og først derefter understøttet af relevant teori. Havde man valgt en teoribaseret metode, ville man kunne tage udgangspunkt i en af de mange modeller for krisehåndtering eller sorg, for at undersøge om disse er gældende for forløbet omkring at skulle håndtere sygdom. Her ville man have et forudindtaget standpunkt om, det at få en sygdom kunne behandles som en krise eller en sorg, hvilket ikke har været udgangspunktet i nærværende speciale.

Når jeg alligevel vælger at perspektivere til sorg- og krisehåndteringsmodeller, så er det fordi, der er mange fælles træk og konklusioner på tværs af de resultater specialet fremviser og de

modeller der allerede findes. Ovenfor bliver argumenteret i nærværende speciale, at faserne kan beskrives med overskrifterne *chok*, *bearbejdning af tab*, *tilpasning* og *accept*.

Blandt andre beskrivelser findes den svenske pioner indenfor kriseforståelse, psykolog Johan Cullberg, som beskrev en firedeling af kriseforløbet som *chokfasen*, *reaktionsfasen*, *bearbejdningsfasen* og *nyorienteringsfasen* (la Cour, 2011, s. 664) og denne firedeling orienterer sig mod forsvarsmekanismer og det ufornuftige menneske i krisesituationer. Den danske psykoterapeut Marianne Davidsen-Nielsen og psykolog Nini Leick udviklede en mere eksistenspsykologisk model, som dog trækker på freudianske termer som sorgarbejde. I deres model er den sørgende i højere grad ansvarlig for arbejdet med sorgen og gennemgår, hvad der beskrives som fire opgaver; *at erkende hvad der skete*, *at gå ind i smerten*, *at udvikle færdigheder til at ændre situationen*, *at løsrive sig* og *at investere i nye forhold* (la Cour, 2011, s. 665). I denne forbindelse kunne man også nævne endokrinolog Hans Selyes responsteori, som i højere grad drejer sig om de kognitive coping-begreber, hvor faserne lyder; *alarmfasen*, *modstandsfasen* og til sidst *udmattelsen* (la Cour, 2011, s. 668). Ligeledes bygger sociolog Arthur Franks teorier om narrativ sygdomsfortælling sig op efter tesen om kronologien: ”*i går var jeg rask, i dag er jeg syg, i morgen er jeg rask*” (Simpson et al., 2013, s. 163). Eller den populære Kübler-Ross-model hvor dødens faser lyder *benægtelse*, *vrede*, *forhandling*, *depression* og *accept* (Holt et al., 2015).

Hver enkelte faseteori for enten sorg-, sygdoms- eller krisehåndtering har sine egne pointer, og udspringer af sin egen gren af psykologien eller sågar udenfor psykologien. Der er dog, både på overskriftbasis og når man dykker længere ned, store overlap på tværs af modellerne & teorierne og også med pointerne fra nærværende undersøgelse. Eksempelvis ved beskrivelsen af den meget akutte fase i begyndelsen, som i nærværende speciale er beskrevet & som chok-fasen. &

Den moderne kritik af faseinddelingen af sorgen som et forløb med en kronologi rettes mod alle ovenstående faseinddelinger og kan ligeledes rettes mod nærværende speciales opdeling i faser. Argumentet lyder, at den opdeling i kronologiske faser er karikeret, fordi sorgen springer frem og tilbage i faserne, og ingen faser vil nogensinde været lukket eller afsluttet (Lindhart, 1998). Nærværende speciales problemfelt har ikke været at efterprøve kronologien, så samme forbehold som blev nævnt i begyndelsen af afsnit 8.1, er fortsat gældende for hypotesen om den eksistentielle udviklingsproces; nemlig at faserne ikke nødvendigvis er kronologiske men nærmere overlappende.

Det kunne ligeledes være relevant at trække tråde til behandlingen af sorg ud fra de nye diagnosekriterier. Her har man påbegyndt en definition af patologisk sorg, hvor sorgen hindrer, at man bliver frigjort fra det, man har mistet (Nielsen et al., 2020). Kan det samme måske hævdes omkring sorgen over sygdom, eller hvad man har mistet ved sygdom? Det kunne være interessant at se på, om man kan overføre dele af sorgforskningen til sundhedspsykologien, og om der kan være en lignende patologisk optagethed af sygdommens tab.

8.2 Accept er ikke bare accept

Det er tidligere blevet introduceret, hvordan hypofysepatienters sygdomsaccept og sygdomsopfattelse har betydning for deres livskvalitet og prævalens af psykiske lidelser (Jawiarczyk-Przybyłowska et al., 2020; Szcześniak et al., 2017), men som det fremgår af analysens afsnit 7.4.2, kan deltagernes udlægning af accept have to forskellige betydninger; den aktive problemløsende overfor den passive fatalistiske. I følgende afsnit vil disse to diskuteres i forhold til patienternes meningsfortællinger og erfaringer, deres psykologiske hensigtsmæssighed i forhold til sygdomshåndtering og til sidst i forhold til klinisk implikation og perspektivering.

Nærværende undersøgelses opfattelser repræsenterer to forskellige måder hvorpå accept kan opfattes. På den ene side findes den aktive problemløsende, hvor patienten forsøger at finde en udvej eller en måde, hvorpå sygdommen kan løses, som Jack formulerer det, eller hvor der er en anden side af sygdommen, man kan stræbe efter, som Inge er inde på. Denne opfattelse rummer aktivisme, og patienten som en aktiv part overfor en sygdom som – lidt karikeret – skal bekæmpes, for at blive accepteret. På den anden side ses den mere passive og fatalistiske erkendelse af, at sygdommen ikke kan bekæmpes, hvor Brit eksempelvis oplever, at sygdommen er noget, som hun ikke kan ændre på, eller at den bare *ér*.

8.2.1 Årsagsforklaring og erfaringers sammenhæng med acceptopfattelse

Når disse opfattelser holdes op mod patienternes årsagsforklaringer (7.4.1), hvor de forholder sig til deres egen meningsfortælling om, hvorfor de har en sygdom, så ses der ikke nogen klar sammenhæng. Både Ben, Brit og Mina beskriver uheld eller skæbne som årsag, hvilket umiddelbart kunne have en oplagt sammenhæng med den fatalistiske accept. Hvis det er skæbne eller uheld, der har gjort, at man skulle være syg, er der på en måde allerede taget hul på det fatalistiske tag på sygdommen. For hvis sygdommens årsag er ude af deres hænder, er accepten måske også mere en erkendelse af netop dette. Det efterlader ikke meget plads til at kæmpe.

Hvis man på den anden side overvejer, om der er en biologisk eller arvelig komponent i forklaringen på ens sygdom, som Inge overvejer, lægger det måske fint op til den medicinske tilgang til sygdom, jævnfør apparat-fejl-modellen (Taylor, 2018, s. 5-6), som en mekanisk fejl der ofte kan repareres. Denne tilgang lægger ikke op til en passiv accept, hvor man ikke kan gøre noget, men lægger i højere grad op til kamp eller til at forsøge at problemløse.

Ud fra et erfaringsmæssigt perspektiv har kampen for diagnosticeringen (afsnit 7.1) vist, at de fleste patienter i nærværende undersøgelse har haft en lang og snørklet vej til deres diagnose. Så måske har denne erfaring med at skulle kæmpe, presse på og kontinuerligt forsøge at overbevise sundhedspersonale, arbejdsplads og jobcenter, sat sine spor, så patienterne så at sige allerede er i ”kamp-uniformen”. Altså kan vejen til diagnosen, som har elementer af at skulle kæmpe mod et system, måske ført til, at patienterne fortsat kæmper, og at det i forhold til accept er en kamp for at finde en udvej i deres sygdom.

8.2.2 Er der psykologisk set en mere hensigtsmæssig accept?

Selvom det er i varierende grad, at patienternes opfattelse af accept virker til at være udtryk for bevidste valg, kan det måske alligevel være relevant at forholde sig til, hvorvidt den ene opfattelse af accept er mere eller mindre psykologisk hensigtsmæssig end den anden.

I den medicinske sygdomsopfattelse er der en tilgang til at gøre alt, hvad der kan gøres, for det bedst mulige resultat, hvorfor *compliance* er stort tema for al sundhedspersonale. Og man kunne forestille sig i forlængelse heraf, at der kunne være en bekymring omkring, at den fatalistiske accept kunne forveksles med at ”opgive”. At opgive kunne betyde, at patienter ikke fulgte deres behandling eller lægernes anbefalinger og derfor ikke gjorde, hvad der skulle til, for at få det bedste medicinske resultat. Jævnfør behandlingsguides’ anbefalinger kan kognitiv træning, genoptræning, kost, motion og medicinindtag mv. være afgørende for patienternes bedring (Lima et al., 2019). Derfor kunne en ”kæmpende” patient være væsentlig mere motiveret til at følge lægernes anvisninger og sikre sin egen bedring. For patienterne i nærværende undersøgelse fortæller Inge, at hun laver kognitiv træning og fysisk træning. Mina og Brit forsøger begge at tabe den ekstra vægt, de har taget på i forbindelse med sygdommen, selvom det både er udfordrende og psykisk belastende. Dette tyder på en høj grad af compliance, og at der bliver ”kæmpet” for bedring i

tråd med anbefalingerne. Mina beskriver, at hun oplever, at hun og sundhedspersonalet trækker i samme tovende nu, så måske er denne fælles kamp favorabel, så længe der bliver kæmpet på samme hold. Den aktivistiske kamp kan dog også være belastende for patienten, når der i højere grad bliver kæmpet alene, som Mina og Ben beskriver det forud for deres diagnosticering, eller som Jack og Inge beskriver det i forhold til jobcenter og arbejdsplads.

Hvis vi vender tilbage til behandlingen af sygdommen, vil der dog være dele af sygdommen som ikke kan genoptrænes, opereres eller rettes, som eksempelvis Jacks synsfuldsudfald og Inges forstørrede tunge. Hvad gør man mon som patient, hvis man er vant til at kæmpe og problemløse, men der er ting, som ikke kan løses? Eller hvis hormonniveauerne ikke kan stabiliseres, og hvis lægerne ikke tør operere mere, så man som patient derfor skal leve med bevidstheden om, at man stille og roligt vil blive sygere, som Brit bliver nødt til? Her kan man argumentere for, at den aktivistiske kamp er mindre psykologisk hensigtsmæssig eller at den ligefrem er direkte skadelig.

Ifølge van Deurzen-Smith vil verden og livet blive ved med at udfordre, og hvis man kommer til rette med det, så er det enklere at eksistere og møde udfordringerne, som de kommer (van Deurzen-Smith, 1995, s. 235). I forlængelse heraf er den fatalistiske opfattelse af accept og sygdommens plads i tilværelsen oplagt. Man kunne forestille sig, at det ville være lettere at komme overens med udfordringerne, hvis de ikke kommer uventet eller overraskende, som det beskrives i 7.2.1, og at man har et ansvar for at løses dem. En vægtøgning, som Brit og Minas, eller en temperamentsændring, som Inge og Bens, kan måske være mindre psykisk belastende at skulle leve med, såfremt man kan lægge noget af ansvaret på sygdommen og komme overens med, at man ikke nødvendigvis bærer ansvaret for at skulle "løse" vægten eller temperamentet. I kroniske sygdomme vil der altid være dele

af sygdommen, som ikke kan løses, som det er beskrevet i forhold til forstørret tunge eller synsfeltudfald ovenfor. Her kan det måske netop være mere hensigtsmæssigt ikke at bruge meningsløs energi og tid på at bekæmpe sygdom eller udfordringer, men i stedet fatalistisk erkende sygdommens tilstedeværelse. Dette ville frigøre tid og energi, som i stedet kan bruges på hvad end, der er meningsfuldt for patienten.

Det er måske tendensen til at kæmpe, problemløse eller finde udveje, som beskrives i forhold til den aktivistiske accept, og som også ses i andre aspekter af livet med sygdom – som når Jack kæmper mod jobcenter, Inge mod arbejdsplads og Mina og Brit mod at blive opfattet som syge. Altså når kampen imod en sygdom, der ikke kan ”løses”, viser sig eller projiceres over til en kamp mod systemet eller mod sygdomsidentifikation.

I en narrativ undersøgelse af livet med en hypofysesygdom, har man fundet to narrativer omkring sygdomsopfattelse; et restitutionsnarrativ og et kaosnarrativ (Simpson et al., 2014). I restitutionsnarrativet var det væsentlige fokus på behandling og bedring, mens kaosnarrativets fokus var på kontroltabet i ikke at kunne opnå bedring. Sammenholdt med de to acceptforståelser har restitutionsnarrativet en lineær kronologi, som trækker i retningen af at få det bedre, som der gøres i den aktivistiske acceptforståelse. Kaosnarrativet rummer et kontroltab, på samme måde som den fatalistiske acceptforståelse, hvor erkendelsen ligger i, at der er udfordringer, som er ude af vores hænder. Den narrative undersøgelse bygger på andre videnskabsteoretiske principper, og den metodiske procedure divergerer, men der er alligevel fælles træk i fundene.

8.2.3 Accept i klinisk praksis

Hvis vi forlader argumentet om de to acceptforståelser og vender tilbage til, at sygdomsaccept har vist sig at have en positiv effekt på livskvalitet, så er der udviklet og

valideret forskellige spørgeskemaer til at undersøge den specifikke sygdomsaccept. Eksempelvis *Acceptance Illness Scale* (AIS) (Jawiaczyk-Przybylowska et al., 2020). Et skematisk værktøj som AIS kunne måske bruges klinisk til at screene efter særligt udsatte patienter, ved at screene for sygdomsaccept. Yderligere undersøgelser ville dog være nødvendige, da implikationen lyder på, at sygdomsaccept har en sammenhæng med højere livskvalitet, men derfor ikke nødvendigvis indikerer, at lav sygdomsaccept betyder lav livskvalitet.

I de få studier af effekten af psykologiske interventioner for hypofysepatienter, som er beskrevet i introduktionen, har interventionerne positive effekter på livskvaliteten for patienterne, hvor det blandt andet har handlet om at fremme sygdomsaccepten (Kunzler et al., 2019; Haliloğlu et al., 2020). Det kunne være relevant og interessant med en grundig undersøgelse af, om den type accept, som fremmes i de psykologiske interventioner og som måles på AIS, stemmer overens med en aktivistisk eller fatalistisk accept. Og ligeledes om der er sammenhæng mellem de to acceptopfattelser og eksempelvis patienternes livskvalitet for at undersøge den psykologiske hensigtsmæssighed af de to acceptopfattelser. Hvis én er at foretrække, ville dette kunne bruges terapeutisk i de psykologiske interventioner, ligesom det kunne forsøges implementeret sprogligt i den lægelige praksis for at understøtte patienternes meningsfortælling i den mest hensigtsmæssige retning.

Den videnskabsteoretiske og metodemæssige begrænsning i dette speciale lægger ikke op til større semantiske diskussioner. Derfor har fokus været på patienternes oplevelse af accept, hvorfor den specifikke ordbetydning har været nedprioriteret for at fokusere på, hvad der bliver *ment*. I videre undersøgelser kunne det være relevant at dykke mere ned i definitionen af accept med et diskursanalytisk blik for historisk og kontekstafhængigt at undersøge betydningen af accept.

8.3 Kroppen og selvet

For alle patienterne i undersøgelsen virker det til, at der er sket en kropslig forandring som følge af deres sygdom eller behandling, og at det har været noget af det mest psykisk udfordrende ved deres sygdom. Brit beskriver eksempelvis, at den kropslige forandring har været det hun har haft sværest ved at identificere sig med.

Gennemsnitligt har hypofysepatienter en højere forekomst af forstyrret kropsopfattelse og lavt selvværd sammenlignet med andre kronisk syge (Kunzler et al., 2018), ligesom der er fundet en høj prævalens af udseende-relaterede bekymringer, når man spørger patienterne (Morris & Jackson, 2007).

Både synlige og usynlige kropslige forandringer virker til at være et afgørende tema for patienterne i nærværende undersøgelse. Kropslige forandringer rummer alt fra vægtøgning, synkebesvær, svedeture, synsfeltsudfald og træthed til lavere alkoholtolerance, hårtab og temperament-skifte.

8.3.1 Det dualistiske selv eller det integrerede selv

Når patienterne beskriver deres oplevelser med kropslige forandringer som følge af deres hypofysesygdomme, optræder to forskellige kropsopfattelser. Den ene lægger sig op ad Descartes' biomedicinske eller dualistiske forståelse af kroppen som instrument, hvor sygdom repræsenterer en fejl, som kan repareres (la Cour, 2011, s. 658). Den anden kropsopfattelse, der fremgår af deltagernes beskrivelser, er svarende til Merleau-Pontys holistiske og fænomenologiske, hvor kroppen er en del af selvet. Et selv der udgøres af både tanker, bevidsthed, mening og krop (Rasmussen, 1996, s. 22-27).

Eksempler på beskrivelser af kroppen, som har et islæt af den dualistiske kropsopfattelse, kunne være Ben, der under afsnittet om tab oplever at have mistet noget af den funktion, kroppen havde. Han kan ikke drikke vin, som han plejer, han kan ikke holde til &

lange aftener med alkohol, og hans lunte er kortere. I de udfordringer, han beskriver, er han den samme som før sygdommen, men hans ”instrument”, i form af kroppen, har mistet funktion; han oplever maskinelle fejl.

Mina, Brit og Inge har ligeledes oplevet kropslige forandringer i form af vægtøgning, forstørret tunge, svedeture mv. Deres beskrivelser bliver dog fulgt af overvejelser om at den forandrede krop har ligheder med et forandret selv. Inge fortæller eksempelvis, at selvom man ikke kan se forandringen med det blotte øje, oplever hun ikke, at det var den samme Inge, som tog afsted til operationen, som kom hjem efter. Kroppen er forandret, og derfor er selvet også forandret, fordi kroppen er en integreret del af selvet. Den syge krop er altså ikke kun en syg krop men et sygt og forandret selv. Sidstnævnte kropsopfattelse er i tråd med van Deurzens definition af kroppen som et udtryk for selve menneskets eksistentielle *væren* (van Deurzen & Adams, 2012 s. 44-45). Derfor bliver de kropslige forandringer ved sygdom, i den holistiske kropsforståelse, en manifestation af noget større og mere indgribende i livet end en maskinfejl; nemlig noget der kan udfolde sig eksistentielt i selvet eller det værende.

De to opfattelser af kroppen, som er beskrevet ovenfor, er begge repræsenteret i hypofysepatienternes beskrivelser af deres kropslige forandringer og konsekvenserne heraf. I mødet med en kronisk sygdom bliver sygdommens kropslige begrænsning muligvis et mere indgribende tab, hvis man som patient har en holistisk kropsopfattelse, fordi det ikke kan adskilles fra selvet, som en maskinfejl alene.

8.3.2 Uskyldstabet i den sårbare krop

Flere, heriblandt Inge, beskriver, at opdagelsen af kroppens skrøbelighed var overraskende, ligesom eksempelvis Ben fortæller om, at mødet med sygdom også var en afsked med egen usårlighed. I deres beskrivelser har denne overraskelse næsten karakter af et uskyldstab eller et decideret tillidsbrud. En krop, som har fungeret upåklageligt, kan pludselig

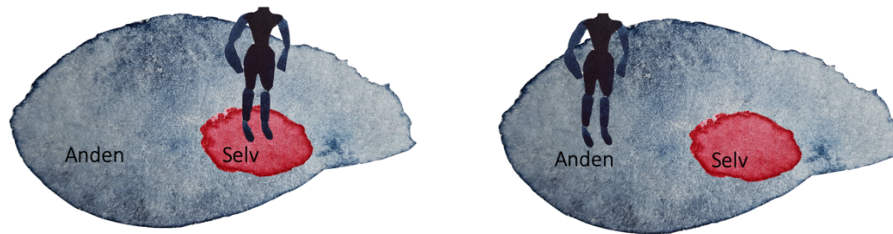
gå i stykker. Dette tillidsbrud med den usårlige krop er måske også det der bringer fokus på egen dødelighed i centrum under sygdom. Yalom argumenterer som tidligere nævnt, at døden og dødsangsten altid er tilstedeværende, men den virker til at træde i forgrunden i mødet med kronisk sygdom (Yalom, 2008). Det virker da også som en oplagt forlængelse af at tillidsbruddet og overraskelsen over, at kroppen kan gå i stykker, avler tanker og bekymringer for, om lignende kan og vil ske igen. Denne tanke nævner Ben eksplicit og spekulerer på, om sygdommen bliver hans endeligt en dag.

Tabet avler frygten for flere tab, og igen bliver det relevant at se på de to kropsopfattelser. For hvis frygten for Ben med en dualistisk kropsopfattelse avler frygten for flere ”maskinfejl”, vil frygten for patienter med en holistisk kropsopfattelse måske ligeledes afføde frygt for tab. Her er det ikke kun frygten for tab af funktion eller kropslig frihed, men frygten for tabet af sig selv.

8.3.3 Kropsforståelsens videnskabsteoretiske betydning

Hvorvidt kroppen er adskilt eller integreret i selvet, kan fremstå som en videnskabsteoretisk, semantisk eller filosofisk diskussion (Gallagher, 2011; la Cour, 2011), hvilket muligvis også er korrekt, men disse forskellige ontologiske antagelser har betydning for hvorledes og hvor indgribende de kropslige forandringer bliver i patientens livsverden. I dette fænomenologisk-hermeneutiske speciale er det ikke nødvendigt at tilslutte sig den historisk fænomenologiske kropsopfattelse, men det er i stedet relevant at forholde sig fænomenologisk til patienternes oplevelse af kroppens betydning i deres livsverden. Den holistiske eller fænomenologiske kropsopfattelse er centreret omkring selvet og tager sit udgangspunkt i dette (Køppe, 2011, s. 480-93). Dette kan illustreres af H. C. Andersens vers ”*derfra min verden går*” (fra digtet ”I Danmark er jeg født”, 1850). Hvis kroppen er en del af

selvet, vil alt udenfor være noget andet, hvorimod hvis kroppen ikke er en del af *selvet*, vil kroppen være en del af dette *udenfor* eller det andet.



Figur 13: Visualisering af kroppens placering som en del af selvet eller en del af et udenfor.

Når man observerer patienternes beskrivelser, virker det til, at der kan spores udtalelser, markerer en afstand mellem kroppen og selvet men også udtalelser, der markerer kroppen som integreret i selvet. Hvorfor psykiske udfordringer i forhold til den syge krop kan have karakter af en medicinsk ”maskinfejl”, men de kan også kan være et tegn på et *selv* i tilpasning til sygdom. En tilpasning som kan være mere eller mindre udfordrende, og som kan udfolde sig i forhold til både relationer, roller, værdier og aktiviteter, som det er gennemgået i diskussionens første tema.

8.4 Alene eller sammen i sygdom

8.4.1 Eksistentiel ensomhed i sygdom

Yalom argumenterer, at vi som mennesker grundlæggende er alene (Yalom, 1998, s. 373). Flere patienter nævner denne ensomhed i forbindelse med deres sygdom. Mina grunder eksempelvis over, om hun mon er den eneste i Danmark i den sygdomsmæssige situation, som hun er i. Det er hun umiddelbart ikke, men hypofysesygdomme er sjældne (Dal et al., 2016; Lindholm et al., 2001) og har et almindeligt symptombillede med mange forskelligartede og usynlige symptomer. Derfor er udredningen og diagnosticeringen typisk

en lang og besværlig proces (Boguszewski, 2020). For flere patienter i nærværende undersøgelse, er hypofyseadenomet fundet gennem undersøgelser for andre lidelser eller efter langvarige udredningsforløb. For Mina og Ben har denne proces desuden medført en oplevelse af at blive mistænkeliggjort af deres privatpraktiserende læge og et behov for at skulle "bevise" sygdommen, kæmpe for en diagnose og for ikke at blive set som en hypokonder. Dette har medført en højere grad af ensomhed i sygdommen, og Mina beskriver, at først nu føles det som om at hun og sundhedspersonalet trækker i samme tovende, mens Ben undgår at benytte sin privatpraktiserende læge, som han oplever som inkompetent i forhold til hypofysesygdommen.

I den tidligere nævnte narrative analyse af hypofysepatienters oplevelse af deres sygdomsforløb (Simpson et al., 2014) er det fundet, at flere patienter fremhæver, at en kendis med lignende sygdom har hjulpet dem til at forlige sig med deres sygdom. Ligesom de benytter den offentlige sygdomsfortælling fra samme kendis, til at forklare deres sygdom til udeforstående. Det virker altså til, at en sådan rollemodel hjælper patienterne med at finde et fællesskab omkring dele af deres sygdomsbillede, hvilket de aktivt benytter i kommunikationen omkring deres sygdom. Ingen patienter i nærværende undersøgelse nævner nogen rollemodeller eller andre med samme sygdomme, måske fordi der ikke er offentlige, danske, hypofysesyge rollemodeller, eller fordi patienterne ikke har fundet det relevant. Uanset hvad kunne en sådan rollemodel være med til at mindske ensomheden i sygdommen. Til at understøtte pointen har flere andre undersøgelser vist, at patienter med andre kroniske sygdomme oplever det som fordelagtigt at kunne dele bekymringer og oplevelser og få feedback fra ligesindede patienter med samme sygdom gennem gruppeterapi eller gruppesamtaler (Roessler et al., 2012; Kostova et al., 2014; Holmner et al., 2018). Dette kunne måske bruges klinisk til hypofysepatienter, men da sygdommen er sjælden, kan

samlingen af grupper af patienter måske være udfordrende, da der simpelthen ikke er så stort et udvalg.

8.4.3 Social støtte i livet som patient

Flere patienter fortæller, at de finder støtte i deres pårørende i deres sygdomsforløb. Både Brit og Ben fortæller, at deres kolleger og arbejdsplads kender til sygdommen og støtter dem. Mina fortæller, at hendes sociale omgangskreds var et aktiv i forhold til at forsætte kampen for at blive diagnosticeret, da hun var gennem en langvarig udredning. At patienterne værdsætter deres sociale støtte, er understøttet af undersøgelser, som viser, at social støtte i hverdagen korrelerer med højere livskvalitet for patienterne samt en mere positiv sygdomsopfattelse (Santos et al., 2017).

Alligevel vælger flere patienter at skjule deres sygdom i flere forskellige sammenhænge, med henblik på at sygdommen skal fylde mindre i andres opfattelse af dem. Jack fortæller, at han i lang tid ikke benyttede rollator, fordi det var et synligt hjælpemiddel. Mina bruger paryk, for at skjule sit hår, som er skadet efter strålebehandling, og Inge beskriver, at hun har undladt at fortælle om sin sygdom, for ikke at blive opfattet anderledes. Her vægter patienterne altså det at kunne skjule deres sygdom højt, selvom det måske sker på bekostning af den sociale støtte. Det virker som et bevidst fravalg af støtten, fordi den måske kommer med en pris. Brit fortæller, at hun ikke vil ses som sin sygdom og skånes på grund af det, ligesom Inge fortæller, at hun ikke ønsker at blive ynket. Om det handler om stolthed, eller hvad der blev fremhævet i 8.1 – at når forskellen mellem fortid og nutid er stor, så kræver det en større tilpasning – vides ikke, men det sker sandsynligvis på bekostning af social støtte. At skjule sygdommen kan altså blive en selvforstærkende faktor i den ensomhed, som kan være forbundet med at have en sygdom, og som andre aldrig til fulde kan forstå.

8.4.2 Friheden til egen sygdomsfortælling

Når flere patienter i nærværende undersøgelse vælger ikke at fortælle om deres sygdom, er det en frihed, de har, fordi deres sygdom i de fleste tilfælde ikke er direkte synlig for udefrakommende. Yalom opstiller et grundvilkår om menneskets frihed (Yalom, 2009, s. 152-59), og denne frihed udøver patienterne til at vælge deres egen sygdomsfortælling, samt hvem der skal inddrages i denne. Brit vælger at skabe sin egen fortælling om, at sygdommen er noget hun har, ikke noget hun er. Og Inge vælger ikke at fortælle nogen ud over sin mand om sin sygdom. Gigtforeningen, hvis medlemmer lider af en sygdom, der ligesom hypofysesygdomme rummer usynlige symptomer, skriver til deres patienter, at det usynlige i deres sygdom kan være både en gave og en forbandelse (Gigtforeningen, 2020). Det giver patienten ansvaret for at beslutte om sygdommen skal kommunikeres eller ej. En frihed patienterne vægter højt og benytter sig af, som det fremgår af foregående afsnit. I Simpson et al. har man ligeledes fundet, at mange hypofysepatienter opbygger, hvad de selv betegner som en maske eller facade, som bruges til at skjule sygdommen (2014).

Skyggesiden af den usynlige sygdom kommer, ud over den manglende sociale støtte, også til syne ved manglende hensyn. Mina beskriver eksempelvis, at hun i arbejdssituationer har været nødt til at sige aktivt fra og sætte grænser, fordi folk ellers ikke ved, at de ikke må presse hende i samme grad som med andre. Her tvinger den usynlige sygdom hende til selv at kommunikere.

Modsat Mina som udøver (omend lidt tvunget) sin frihed til at kommunikere sin sygdom, når den ikke selv gør det, så oplever flere patienter udfordringer med ændringer i udseende og synlige symptomer. Brit beskriver sin øgning af vægt og ændringer i udseende, som det hun har sværest ved at identificere sig med. Og Inge står foran spejlet og bekymrer sig om, om hun ser ligesådan ud i morgen. Måske de synlige ændringer, som sygdommen kan

medføre, er så svære for patienterne, netop fordi de mister deres frihed til selv at vælge, om de vil kommunikere deres sygdom. Kroppen kommunikerer for patienterne og patienterne mister kontrollen i deres sygdomsfortælling.

Man kan altså med et forskelligartet sygdomsbillede argumentere, at en hypofysesygdom kan være både synlig og usynlig. Og ligesom Gigtforeningen og nærværende speciale argumenterer, så kan en usynlig sygdom være både en gave og en forbandelse, og man kan ligeledes argumentere, at en synlig sygdom også kan være både en gave og en forbandelse.

8.4.4 Sundhedssystemet som støtte

Selvom Mina fortæller, at hun har oplevet at skulle være sin egen advokat i kampen for at blive diagnosticeret, og Ben mener at være blevet mistænkeliggjort i sin udredning hos egen læge, så fremgår der generelt stor opbakning til og tryghed omkring sundhedspersonalet i nærværende undersøgelse. Dette står i kontrast til flere udenlandske studier, hvor patienttilfredsheden i forhold til sundhedspersonalet er lav (Simpson et al., 2014; Morris & Jackson, 2007; Gurel et al., 2014). I undersøgelseerne bliver der særligt efterspurgt engagement i de psykiske, sociale og eksistentielle problemstillinger, som er forbundet med at være patient med en hypofysesygdom.

I nærværende speciale skelnes der kraftigt mellem den medicinske diagnosticering og behandling overfor en eksistentiel udvikling og oplevelse af livet med sygdom. Dette sker ud fra patienternes beskrivelser af deres oplevelser af behandling og deres emotionelle eller eksistentielle reaktioner herpå. Det moderne sundhedsvæsen og den moderne sundhedsforskning fjerner sig i højere grad end nogensinde fra apparat-fejl-modellen og nærmer sig en holistisk bio-psyko-social sundhedsopfattelse, som Engel introducerede i 1977 (la Cour, 2011, s. 661), selvom udviklingen på ingen måde er komplet. Det virker dog til, at

patienterne i høj grad fortsat adskiller somatisk tilstand og medicinsk behandling fra den resterende sygdomstilstand. I forhold til genoptræning, kognitiv træning, behandlingsplan osv. refererer de til deres sundhedspersonalers vejledning og råd, men nævner aldrig sundhedspersonalet relateret til eksistentielle spørgsmål. Inge refererer til den psykolog hun går i terapi hos gennem Hypofyseklubben, da snakken falder på værdier, men ellers virker de eksistentielle spørgsmål om tab, selvet, identitet og roller og værdier til at være adskilt. Måske den dualistiske adskillelse af krop og selv diskuteret i tidligere afsnit (8.3) skinner igennem patienternes tilgang til behandlingssystemet, hvor de ikke forventer en integreret holistisk behandling af problemstillinger relateret til sygdom. Alternativt kan det være, at patienterne i nærværende undersøgelse ikke har behov for andres engagement i deres psykiske, sociale og eksistentielle udfordringer forbundet med sygdommen, eller ikke oplever, at det behov er rettet mod sundhedssystemet. Men hvis man antager, at de kunne have behov for at vende de tab, som i nærværende speciale virker betydningsfulde, giver det mening, at de ikke bringer dem op overfor sundhedspersonalet, såfremt de ikke opfatter dem som relevante for deres medicinske behandling. De forventer altså derfor ikke at skulle indgå i psykiske, sociale eller eksistentielle samtaler i sundhedsvæsenet.

I et review af undersøgelser af kommunikationen mellem sundhedspersonale og smertepatienter omhandlende eksistentielle temaer er det fundet, at sundhedspersonalet prioriterer somatiske udfordringer, og at samtaler omkring eksistentielle temaer derfor skal ske på patientens initiativ (Andersen et al., 2019). Hvis patienterne i nærværende undersøgelse ikke forventer samtaler omkring eksistentielle udfordringer og derfor ikke initierer dem, kunne det altså tyde på, at samtalerne i så fald ikke sker. En anden konklusion kan også være at disse samtaler bliver afholdt efter behov, og at patienterne i nærværende undersøgelse derfor ikke efterspørger dem.

Biermasz et al. (2019) har udviklet et hypofysesygdomsspecifikt spørgeskema til at evaluere hvor stor en byrde, patienternes oplever at deres sygdom er indenfor både medicinske, psykiske, sociale og eksistentielle temaer. Dette kunne bruges til at undersøge patienternes oplevede sygdomsbyrde, ligesom det kunne adressere, at sygdommen har en bio-psyko-social-eksistentiel indvirkning på patienternes liv. Det ses desuden i Gurel et al. (2014), at hypofysepatienter er mere tilbøjelige til at dele ikke-somatiske bekymringer og udfordringer, når de grupperes med andre patienter, hvorfor dette også kunne være en måde at adressere problemstillingerne gennem sundhedssystemet.

8.5 Metodekritik

I følgende afsnit vil jeg diskutere og kritisere de metodemæssige valgs indflydelse på undersøgelsen med henblik på at optimere den forskningsmæssige kvalitet. Kritikken vil omhandle rekrutteringsmetode, udformning af spørgsmål, kvalitet af inddragede studier samt bias i forhold til behandling af empiri.

8.5.1 Rekrutteringsmetode

Der blev tidligt foretaget et aktivt metodemæssigt valg om at rekruttere med hjælp fra Hypofyseklinikken, for at undgå det mulige bias der kunne være ved, at patienterne selv meldte sig til undersøgelsen og derfor kunne have en stærkt defineret holdning til temaerne forud for interviewet. Gennem deltageres udtalelser har jeg observeret, at denne rekrutteringsmetode måske også har sine svagheder. I metodeafsnittet reflekterer jeg over en af deltageres stærke implikation af mit tilhørsforhold til Hypofyseklinikken og kendskab til personalet der, ligesom flere andre deltagere gennem interviewet antager, at jeg kender deres lægers navne. Sammen med den store tilfredshed og tillid patienter udtrykker i forhold til Hypofyseklinikken (som det fremgår af afsnit 7.1.3), kan der være tvivl, om denne ubevidste loyalitet til Hypofyseklinikken har farvet patienternes udtalelser. Enten fordi de er rekrutteret

gennem Hypofyseklinikken og derfor må have en vis loyalitet for at sige ja, eller fordi de har antagelser omkring mit tilhørsforhold til Hypofyseklinikken.

I kvalitativ forskning er det ikke nødvendigt med en randomiseret gruppe, da målet ikke er generalisering, men måske har disse ubevidste antagelser omkring tilhørsforhold eller egen loyalitet betydet, at den rekrutterede patientgruppe i nærværende undersøgelse har en større loyalitet til Hypofyseklinikken, end hvad der er generelt. Det kunne måske have været undgået ved at vælge den metode, som jeg bevidst fravalgte; nemlig rekruttering gennem sociale medier eller patientforeningen, men kunne måske også blot være mindsket, hvis man havde bedt personalet på Hypofyseklinikken om at være opmærksom på dette. Om ikke andet kunne et spørgsmål omkring baggrunden for hvorfor deltagerne havde sagt ja til at deltage være en måde at afdække, om problemstillingen overhovedet er relevant at bekymre sig om.

8.5.2 Sværhedsgraden af interviewets spørgsmål

Flere deltagere udtrykte gennem interviewet, at de havde udfordringer med at besvare spørgsmålene selv efter at jeg som interviewer benyttede uddybende spørgsmål. Inge og Jack sagde eksempelvis: ”*Det. Jeg ved ikke hvad jeg skal svare.*” (I: 1, L: 193) og ”*Mhm (pause) (pause) Jamen, altså, jeg ved ikke, hvordan jeg skal forklare det nærmere. Indimellem er jeg dårlig til at fatte, hvad folk ved.*” (I: 5, L: 200-01). I de fleste tilfælde var det nok at validere at spørgsmålene var svære og give deltagerne mulighed for at tænke sig om, men i flere tilfælde var det nødvendigt at gå videre uden at få svar. Særligt i sidste interview med Jack, som også var det korteste, blev mange spørgsmål fra interviewguiden ikke besvaret. Det var særligt spørgsmål omkring accept og mening, som deltagerne fandt svære, og dette kunne være fordi, at spørgsmål af mere abstrakt karakter ofte lægger op til nye refleksioner, og at deltagerne derfor ikke har tænkt i disse baner før. Men det kan også være, at formuleringen af spørgsmålene efterlader noget at ønske, og at de abstrakte spørgsmål kunne formuleres mere

konkret. Den tredje mulighed hænger sammen med den forskning, som blev fundet ved den strukturerede søgning efterfølgende. Den viser, at patienter med hypofysesygdomme ofte oplever kognitive udfordringer som følge af sygdom og operation. Og man kan derfor gisne om patienternes kognitive funktionsniveau har spillet ind. Særligt i interview fem med Jack havde jeg som interviewer en fornemmelse af, at spørgsmålene ikke blev forstået, og at Jack ligeledes forstod, at han ikke forstod spørgsmålene. Dette er etisk ikke særlig givtigt, da det potentielt kan efterlade interviewpersonen med en følelse af utilstrækkelighed. Det blev forsøgt imødekommet gennem normalisering i løbet af interviewet og debriefing efter interviewets afslutning. Yderligere konkretiserede uddybende spørgsmål til denne specifikke situation, kunne måske foregribe situationen og give mulighed for at tilpasse interviewet yderligere.

Hvis det i stedet handler om, at de eksistentielle temaer er sværere tilgængelige for patienterne, kunne det måske give mening i højere grad at bygge interviewet op efter PLISSIT-modellen (Bennett, 2019). Modellen er udviklet til at adressere seksuelle emner og er bygget op efter at man beder om tilladelse til at tale om sårbare emner i samtaler om sundhed, ligesom den graduerer fra almene informationer til eksistentielle emner. Denne graduering er nærværende speciales interviewguide bygget op efter for at sikre tryghed, men måske denne graduering kunne ske yderligere indenfor de abstrakte temaer som accept og mening.

8.5.3 Bias i arbejdet med den indsamlede empiri

Som det fremgår af det videnskabsteoretiske afsnit 3.1.1 omhandlende specialets kliniske betydning, har det siden rekrutteringen været aftalen, at jeg skulle fremlægge mine resultater for sundhedspersonalet, der er koblet til Hypofyseklivnikken på Endokrinologisk Afdeling, ligesom jeg har lovet at dele resultater med patientforeningen Hypofysenetværket.

Det har derfor været relevant at forholde sig til undervejs, om dette mål med specialet, som ligger ud over opgavens kvalitet, har været ubevidst styrende for analysen på bekostning af patienternes oplevelse. Jeg har kontinuerligt skrevet logbog og begrundet de valg, som er foretaget i hele processen både i forhold til metode og analyse, samt konfereret med disse logbogsnotater. Dette er sket for at kunne efterprøve, at valg ikke er foretaget for at tilgodese præsentationen af klare resultater for mine samarbejdspartnere, men i stedet er sket for at besvare problemformuleringen efter bedste evne og at yde retfærdighed overfor mine interviewdeltageres beskrivelser.

8.5.4 Giver det mening af behandle hypofysepatienter som en samlet gruppe?

Efter rammesætningen i specialets begyndelse er alle hypofysesygdomme og deraf patienternes sygdomme som udgangspunkt behandlet som en samlet gruppe. Selvom alle hypofysesygdomme (næsten) er fundet til at have samme årsag – et adenom på hypofysen – så er det nogle ret forskellige lidelser, der fremgår, og med et meget varierende lidelsespres afhængigt af både diagnose, behandling og hvor fremskreden lidelsen var ved behandlingens påbegyndelse.

Når man ser på studierne fundet i den strukturerede søgning, er det mere reglen end undtagelsen at hver sygdom undersøges separat, men der findes dog eksempler på, at man ser på dem samlet (Biermasz et al., 2019; Simpson et al., 2014; Lobatto et al., 2018; Pertichetti et al., 2020). Dette sker særligt indenfor de kvalitative studier på det psykosociale problemfelt, hvorfor det blev vurderet, at det ligeledes kunne ske i nærværende undersøgelse.

Hvis man ser nærmere på tværs af hypofysediagnoserne, kan styrken af forskellige resultater fra forskellige studier være ret forskellige, men peger i den samme retning. Eksempelvis er den estimerede prævalens af depression forskellig mellem akromegali og Cushings (24,2 % og 54-68 %, Sievers et al., 2009; Piasecka et al., 2020), men de er begge

forhøjet i forhold til baggrundsbefolkningen. Der er altså en relativt stor forskel i prævalens her, og lignende viser sig på andre områder, men jeg har ikke fundet deciderede modsatrettede reaktionsmønstre (hvilket eksempelvis kunne være lavere livskvalitet sammenlignet med andre kronikere ved akromegali og højere livskvalitet ved ikke-hormonproducerende adenomer). Dette er ikke fundet, og derfor kan det retfærdigt argumenteres, at styrken af oplevelsen måske ikke kan sammenlignes én til én, men at tendenserne peger i samme retning. I nærværende undersøgelse har der, uden at være undersøgt specifikt, heller ikke været nogle tegn på, at deltagernes oplevelser med at leve med en hypofysesygdom, skulle have været afhængig af deres specifikke hypofysediagnose. Måske det i højere grad har været afhængigt af alvorsgraden af deres symptom-billede.

8.5.5 At være eller ikke at være; patient

Gennem hele specialet er deltagerne i nærværende undersøgelse omtalt og grupperet under ”patient” eller ”hypofysepatient”. Dette valg er foretaget på trods af den stigmatisering, som nogle oplever er forbundet med denne titel. Anført af den amerikanske sygeplejerske Joyce Travelbee, blev diskussionen af patient som titel eller rolle allerede startet i 1970’erne (Allande Cussó et al., 2021). Hun tog udgangspunkt i eksistentialister som Søren Kierkegaard og Viktor Frankl, da hun argumenterede, at titlen kan virke objektiviserende, fordi mennesket reduceres til at have en sygdom. Denne debat er fortsat aktuel, og flere sundhedsinstitutioner begynder at benytte alternativer som eksempelvis *borger*. Derudover fortæller patienter i nærværende undersøgelse, at de eksempelvis ikke identificerer sig som syge. Når det så alligevel er valgt, at ”patient” benyttes gennem specialet, er det sket, fordi deltagerne er rekrutteret gennem et sygehus, hvor patienter fortsat kaldes patienter, fordi de indgår i enten behandling eller udredning. Desuden er de rekrutteret *i kraft af* deres sygdom til at tale om deres sygdom, og har derfor indgået ud fra præmissen om at have en sygdom.

9. Konklusion (

Det blev i specialets begyndelse konkluderet, at forandringer påvirker mennesker, og dette er blevet understøttet. Nærværende speciale har forsøgt at nærme sig en forståelse af, hvordan livet med en hypofysesygdom opleves med særligt fokus på mening og accept. Med udgangspunkt i hypofysepatienters beskrivelser og med IPA som analysemetode blev der arbejdet med oplevelsen af et liv med sygdom ud fra følgende temaer: Kampen for diagnosen, tab forbundet med sygdom, forholdet til den syge krop og at finde mening i sygdommens tilstedeværelse.

At få en hypofysesygdom er en stor ændring og kræver ligeledes stor tilpasning af den patient, som har fået sygdommen. Eksisterende forskning viser, at hypofysesygdomme påvirker patienterne både somatisk, psykisk og socialt, og patienterne i nærværende speciale underbygger dette.

Hypofysesygdomme er sjældne og svære at diagnosticere (Boguszewski, 2020), og for patienterne i nærværende undersøgelse, har det i nogle tilfælde ført til en oplevelse af en både langvarig og svær diagnosticering, som kan betegnes som en ”kamp for diagnosticering”. Diagnosticeringen kan for nogle forstærke den eksistentielle ensomhed ved at leve med en sygdom, men den kan også føre til lettelse for andre. Den mistro fra ”systemet” som nogle patienter oplever gennem udredningen, kan projiceres tilbage til en manglende tillid til ”systemet”. Den eksistentielle ensomhed, som jævnfør Yalom altid er til stede, forstærkes af ovenstående, og udbygges for nogle ved at skjule sygdommen i deres relationer til andre. Patienterne vægter dog friheden til at skabe deres egen sygdomsfortælling eller til at opretholde andres opfattelse af dem som ”den samme som før”.

At der skulle være et *før* og *efter* sygdom opleves af alle undersøgelsens patienter. Underbygget af Emmy van Deurzen-Smiths teori om den biografiske tidslinje (van Deurzen-

Smith, 1995), opleves sygdommen for patienterne som en markør af den tidlige kontekst. I nutiden bindes fortidens erfaringer og drømme sammen med fremtidens muligheder og udfordringer, og patienternes oplevelse af sygdom farves derfor af denne tidlige kontekst.

Forskellen på livet *før* og *efter* sygdommen er præget af tab. Og den mest udbredte oplevelse af sygdommens indtræden i livet er en beskrivelse af tab. Dette drejer sig ikke alene om de somatiske begrænsninger, som sygdommen medfører, men også identitet, roller i forhold til andre, værdibaseret aktivitet samt eksistentielle tab af mening og *selv*. Og det kan argumenteres, at livskvaliteten er afhængig – ikke af den nuværende tilstand – af de tab i forhold til fortiden som patienterne måler op imod.

Det er diskuteret, at patienternes oplevelser følger en eksistentiel udviklingsproces, som starter ved chokket over sygdommen, over bearbejdning af tab og tilpasning til accept af sygdommen. Her er den choktilstand, som følger diagnosticeringen, underbygget af lignende oplevelser fundet i andre undersøgelser af hypofysepatienter (Simpson et al., 2014) og undersøgelser af andre kroniske syge (Kostova et al., 2014). Faserne i processen er ikke lukkede og på hinanden følgende men derimod overlappende og meget forskelligartede, ud fra hvordan patienten oplever sygdommen. Eksemplificeret ved at tilpasningen er afhængig af, hvor indgribende de tab, som patienten oplever, er, og i hvad patienten finder meningsfuldt. Sidste fase, accept, er opdelt i to forskellige acceptopfattelser. Disse er dannet ud fra patienternes beskrivelser, som enten indeholder en aktivistisk og problemløsende accept, hvor sygdommen skal ”løses”, og en fatalistisk, som i højere grad har karakter af en erkendelse af, at sygdommen bare *ér*. Det er argumenteret, at den aktivistiske opfattelse er motiverende i patienternes compliance, mens den fatalistiske kan være mindre ansvarspålggende og energibesparende i sammenhænge, hvor tilstanden fx er kronisk. Der virker til at være et sammenfald mellem nogle patienters acceptopfattelse, og den måde de

meningsforklarer deres sygdom. Her ses nemlig ligeledes en skæbne- eller uheldsårsagsforklaring overfor en medicinsk årsagsforklaring, som passer til den hhv. fatalistiske og aktivistiske acceptforståelse.

Nogle af de forandringer og tab, som patienterne gav udtryk for, at det var sværest at identificere sig med, var de kropslige forandringer. Det blev fremhævet, hvordan uskyldstabet i at miste tilliden til egen krop også var en konfrontation med egen dødelighed. Døden, som altid er til stede, jævnfør Yalom (Yalom, 2008), blev altså i kraft af sygdom trukket i forgrunden. Ud fra patienternes beskrivelser blev den syge krop beskrevet som en ”maskinfejl” eller ”et sygt *selv*”. Det blev heraf diskuteret med inddragelse af Descartes dualistiske kropsofattelse (la Cour, 2011) og Merleau-Pontys holistiske kropsofattelse (Rasmussen, 1996), hvordan kropsofattelse og bliver afgjort af, hvor stor betydning for selvopfattelsen og de kropslige forandringer ved sygdom har.

De kropslige forandringer var somme tider hhv. synlige og usynlige, hvilket kan være både en fordel og ulempe for patienterne. De usynlige forandringer giver patienterne frihed til selv at kommunikere deres sygdom, men det kræver også, at de selv sætter begrænsninger. De synlige forandringer er sværere at identificere sig med, fordi de skaber bekymring om at blive ynket, men på den anden side kan de være katalysatorer for at opnå social støtte.

Patienternes forhold til deres sundhedsbehandlere har været inddraget under flere temaer, fordi det har betydning for patientoplevelsen. Flere giver udtryk for vigende tillid til egen læge, mens der generelt ses stor tiltro til specialiseret personale. Dette gav anledning til at diskutere patienternes udfordringer af eksistentiel karakter og hvordan disse kunne have mere plads i det moderne sundhedsvæsen.

Det er afslutningsvis blevet gennemgået, hvordan metodevalg kan have påvirket patienters svar. Ligeledes blev de etiske aspekter af at stille patienterne svære spørgsmål diskuteret, sammen med en videnskabsteoretisk kritik af at undersøgelsens objekter bliver omtalt som patienter i nærværende speciale.

Referenceliste (

- Allande Cussó, R., Siles González, J., Ayuso Murillo, D., & Gómez Salgado, J. (2021). A new conceptualization of the nurse–patient relationship construct as caring interaction. *Nursing Philosophy*, 22(2) doi:10.1111/nup.12335
- Anagnostis, P., Efstathiadou, Z. A., Charizopoulou, M., Selalmatzidou, D., Karathanasi, E., Poulasouchidou, M., & Kita, M. (2014). Psychological profile and quality of life in patients with acromegaly in greece. is there any difference with other chronic diseases? *Endocrine*, 47(2), 564-571. doi:/10.1007/s12020-014-0166-5
- Andela, C. D., Biermasz, N. R., Kaptein, A. A., Pereira, A. M., & Tiemensma, J. (2015). More concerns and stronger beliefs about the necessity of medication in patients with acromegaly are associated with negative illness perceptions and impairment in quality of life. *Growth Hormone & IGF Research*, 25(5), 219-226. doi:/10.1016/j.ghir.2015.06.008
- Andersen, A. H., Assing Hvidt, E., Hvidt, N. C., Illés, Z., Handberg, G., & Roessler, K. K. (2019). Conversation or non-versation? physicians' communication about existential, spiritual and religious needs with chronically ill patients - protocol for a qualitative study.
- Andersen, A. H., Assing Hvidt, E., Huniche, L., Hvidt, N. C., & Roessler, K. K. (2021). Why we suffer? existential challenges of patients with chronic illness: A kierkegaardian inspired interpretative phenomenological analysis. *The Journal of Humanistic Psychology* doi:/10.1177/00221678211002439
- Austad, A. (2017). Eksistensiell psykologi. I L. J. Danbolt, L. G. Engedal, H. Stifoss-Hanssen, K. Hestad, & L. Lien (1. udg.), *Religionspsykologi* (s. 143-156). Gyldendal.

- Bennett, M. R. (2019). PLISSIT interventions and sexual functioning: Useful tools for social & work in palliative care? *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 15(4), 157-174. doi:/10.1080/15524256.2019.1665156
- Biermasz, N. R. (2019). The burden of disease for pituitary patients. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*, 33(2). doi:10.1016/j.beem.2019.101309
- Boguszewski, C. L. (2020). Acromegaly: 'You must know it to think of it'. *European Journal of Endocrinology*, 183(1). doi:10.1530/EJE-20-0281
- Boland, A., Cherry, M. G., & Dickson, R. (2017). *Doing a systematic review: A student's guide* (2. udg.). SAGE.
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2015) *Kvalitative Metoder - en grundbog*. (2. udg.). Hans Reitzels Forlag.
- Broersen, L. H. A., Andela, C. D., Dekkers, O. M., Pereira, A. M., & Biermasz, N. R. (2019). Improvement but no normalization of quality of life and cognitive functioning after treatment of cushing syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 104(11), 5325-5337. doi:/10.1210/jc.2019-01054
- Broersen, L. H. A., Zamanipour Najafabadi, A. H., Pereira, A. M., Dekkers, O. M., van Furth, W. R., & Biermasz, N. R. (2021). Improvement in symptoms and health-related quality of life in acromegaly patients: A systematic review and meta-analysis. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 106(2), 577-587. doi:/10.1210/clinem/dgaa868
- Christensen, G. (2014). *Psykologiens videnskabsteori: En introduktion: Samfundslitteratur*.
- Colao, A., Grasso, L. F. S., Giustina, A., Melmed, S., Chanson, P., Pereira, A. M., & Pivonello, R. (2019). Acromegaly. *Nature Reviews Disease Primers*, 5(1). doi:10.1038/s41572-019-0071-6

- Dal, J., & Andersen, M. (2021, februar). Behandlingsguides for Hypofyse- og binyresygdomme af Endocrinology.dk, Dansk Endokrinologisk Selskab. (opdateret oktober, 2018) Hentet fra: <https://endocrinology.dk/nbv/hypofyse-og-binyresygdomme/>
- Dal, J., Feldt-Rasmussen, U., Andersen, M., Kristensen, L. Ø., Laurberg, P., Pedersen, L., Dekkers, O. M., Sørensen, H. T., & Jørgensen, J. O. L. (2016). Acromegaly incidence, prevalence, complications and long-term prognosis: A nationwide cohort study. *European Journal of Endocrinology*, 175(3), 181-190. doi:/10.1530/EJE-16-0117
- Del Porto, L. A., Liubinas, S. V., & Kaye, A. H. (2010;2011). Treatment of persistent and recurrent acromegaly. *Journal of Clinical Neuroscience*, 18(2), 181-190. doi:/10.1016/j.jocn.2010.10.003
- Devantier, N. (2021, februar). Zoom og beskyttelse af dine data af DeiC. (opdateret 26.03.2020) Hentet fra https://www.deic.dk/da/news/2020-03-26/zoom?fbclid=IwAR0LAELyM1L0EiKMjrjGPUDvqs0TEQ1_48PTKFcl4XwCBojQch3fh_9OTv0s
- Forrester, M. (2012) Doing a literature review. I Gibson, S., Riley, S., & Sullivan, C. (2012). *Doing your qualitative psychology project*. (s. 82-100). SAGE.
- Frimodt-Møller, K. E., Mollegaard Jepsen, J. R., Feldt-Rasmussen, U., & Krogh, J. (2019). Hippocampal Volume, Cognitive Functions, Depression, Anxiety, and Quality of Life in Patients with Cushing Syndrome. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 104(10), 4563-4577. doi:http://dx.doi:/10.1210/jc.2019-00749
- Gallagher, S. (2011). Somaesthetics and the care of the body. *Metaphilosophy*, 42(3), 305-313. doi:/10.1111/j.1467-9973.2011.01686.x

Gigtforeningen (2020, maj) Når du skal tilpasse dig livet med gigt. Af Gigtforeningen.

(opdateret 11.12.2017) Hentet fra: <https://www.gigtforeningen.dk/et-sundt-liv/psykiske-forhold/tilpasning-til-livet-med-gigt/>

Gurel, M. H., Bruening, P. R., Rhodes, C., & Lomax, K. G. (2014). Patient perspectives on the impact of acromegaly: Results from individual and group interviews. *Patient Preference and Adherence*, 8, 53-62. doi:10.2147/PPA.S56740

Haliloğlu, Ö., Sözer, S., Polat Korkmaz, Ö., Şahin, S., Durcan, E., Oral, G., & Kadioğlu, P. (2020). The effects of psychological focus group therapy on the quality of life of female patients with acromegaly. *Turkish Journal of Endocrinology and Metabolism*, 24(4), 300-307. doi:10.25179/tjem.2020-78227

Holmner, E., Stålnacke, B., Enthoven, P., & Stenberg, G. (2018;2017;). The acceptance” of living with chronic pain – an ongoing process: A qualitative study of patient experiences of multimodal rehabilitation in primary care. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 50(1), 73-79. doi:10.2340/16501977-2286

Holt, N., Bremner, A., Sutherland, E., Vlieg, M., Passer, M. W., & Smith, R. E. (2015). *Psychology: the science of mind and behavior*. (3. udgave). McGraw-Hill Education

Howitt, D. (2016). *Introduction to qualitative research methods in psychology* (2. udg.). Pearson.

Jawiarczyk-Przybyłowska, A., Szczesniak, D., Ciulkowicz, M., Bolanowski, M., & Rymaszewska, J. (2020). Importance of Illness Acceptance Among Other Factors Affecting Quality of Life in Acromegaly. *Frontiers in Endocrinology*, 10, 899. doi:10.3389/fendo.2019.00899

Jacobsen, B. (2011). Eksistentiel psykologi og terapi. I Karpatschhof, B. & Katzenelson, B. *Klassisk og moderne psykologisk teori*. (2. udg, 123-139). Hans Reitzels Forlag.

- Kelly, W. F., Kelly, M. J., & Faragher, B. (1996). A prospective study of psychiatric and psychological aspects of Cushing's syndrome. *Clinical Endocrinology (Oxford)*, 45(6), 715-720. doi:10.1046/j.1365-2265.1996.8690878.x
- Kostova, Z., Caiata-Zufferey, M., & Schulz, P. J. (2014). The process of acceptance among rheumatoid arthritis patients in Switzerland: A qualitative study. *Pain Research & Management*, 19(2), 61. doi: /10.1155/2014/168472
- Kunzler, L. S., Naves, L. A., & Casulari, L. A. (2019). The effect of cognitive-behavioral therapy on acromegalics after a 9-month follow-up. *Frontiers in Endocrinology (Lausanne)*, 10, 380-380. doi:/10.3389/fendo.2019.00380
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interview: introduktion til et håndværk* (3. udg.). Hans Reitzels Forlag.
- Køppe, S. (2011). Selvet. I Karpatschhof, B. & Katzenelson, B. *Klassisk og moderne psykologisk teori*. (2. udg, 472-496). Hans Reitzels Forlag.
- la Cour, P. (2011). Sundhed, kriser og stress. I Karpatschhof, B. & Katzenelson, B. *Klassisk og moderne psykologisk teori*. (2. udg, 656-675). Hans Reitzels Forlag.
- Lima, T. R. L., Kasuki, L., Gadelha, M., & Lopes, A. J. (2019). Physical exercise improves functional capacity and quality of life in patients with acromegaly: a 12-week follow-up study. *Endocrine*, 66(2), 301-309. doi:10.1007/s12020-019-02011-x
- Lindhart, M. (1998) Om at få den døde på plads. Levnedbeskrivelser ved begravelsen og i sorgen. *Kritisk forum for praktisk teologi*, 72. Hentet fra:
<https://www.eksistensen.dk/tidsskrifter/kritisk-forum.html>
- Lindholm, J., Juul, S., Jørgensen, J. O. L., Astrup, J., Bjerre, P., Feldt-Rasmussen, U., Hagen, C., Jørgensen, J., Kosteljanetz, M., Kristensen, L. Ø., Laurberg, P., Schmidt, K., & Weeke, J. (2001). Incidence and late prognosis of Cushing's syndrome: A

- population-based Study1. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 86(1), 117-123. doi:/10.1210/jcem.86.1.7093
- Lobatto, D. J., Steffens, A. N. V., Zamanipour Najafabadi, A. H., Andela, C. D., Pereira, A. M., van den Hout, W. B., . . . van Furth, W. R. (2018). Work disability and its determinants in patients with pituitary tumor-related disease. *Pituitary*, 21(6), 593-604. doi:10.1007/s11102-018-0913-3
- Morris, M. & Jackson, S. (2007) Pituitary disease: the patients' perspective. *The Endocrinologist* 83, 10-11. ISSN 0965-1128
- Nielsen, M. K., Christensen, K. S., Neergaard, M. A., Bidstrup, P. E., & Guldin, M. (2020). Exploring functional impairment in light of prolonged grief disorder: A prospective, population-based cohort study. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 537674-537674. doi:/10.3389/fpsy.2020.537674
- Nygaard, B., Kristensen, K. J., & Kjeldsen, H. C. (2020, december). Hypofysesygdomme. Sundhed.dk af Lægehåndbogen. (opdateret 20.03.2019) Hentet fra: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/endokrinologi/tilstande-og-sygdomme/hypofysesygdomme/hypofysesygdomme/>
- Pertichetti, M., Serioli, S., Belotti, F., Mattavelli, D., Schreiber, A., Cappelli, C., . . . Doglietto, F. (2020). Pituitary adenomas and neuropsychological status: a systematic literature review. *Neurosurgical review*, 43(4), 1065-1078. doi:/10.1007/s10143-019-01134-z
- Petersen, E. N. & Schaffalitzky de Muckadell, C. (2014) *Videnskabsteori - lærebog for sundhedsprofessionelle*. Gads forlag.
- Piasecka, M., Papakokkinou, E., Valassi, E., Santos, A., Webb, S. M., Vries, F., . . . de Vries, F. (2020). Psychiatric and neurocognitive consequences of endogenous

hypercortisolism. *Journal of Internal Medicine*, 288(2), 168-182.

doi:10.1111/joim.13056

- Ragnarsson, O., Olsson, D. S., Papakokkinou, E., Chantzichristos, D., Burman, P., Bonelli, L., Wahlberg, J., Ekman, B., . . . Johannsson, G. (2019). Overall and disease-specific mortality in patients with cushing disease: A swedish nationwide study. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 104(6), 2375-2384. doi:/10.1210/jc.2018-02524
- Rasmussen, T. H. (1996). *Kroppens filosof: Maurice Merleau-Ponty* (1. udg.). Semi-forlaget.
- Roessler, K. K., Glintborg, D., Ravn, P., Birkebaek, C., & Andersen, M. (2012). Supportive relationships--psychological effects of group counselling in women with polycystic ovary syndrome (PCOS). *Communication & Medicine - An Interdisciplinary Journal of Healthcare, Ethics and Society*, 9(2), 125-131.
- Santos, A., Resmini, E., Pascual, J. C., Crespo, I., & Webb, S. M. (2017). Psychiatric Symptoms in Patients with Cushing's Syndrome: Prevalence, Diagnosis and Management. *Drugs*, 77(8), 829-842. doi:10.1007/s40265-017-0735-z
- Schmitt, A., Reimer, A., Kulzer, B., Haak, T., Gahr, A., & Hermanns, N. (2014). Assessment of diabetes acceptance can help identify patients with ineffective diabetes self-care and poor diabetes control. *Diabetic Medicine*, 31(11), 1446-1451. doi:10.1111/dme.12553
- Simpson, J., Heath, J., & Wall, G. (2014). Living with a pituitary tumour: A narrative analysis. *Psychology & Health*, 29(2), 162-176. doi:/10.1080-08870446.2013.840784
- Smith, J. A. (1996) 'Beyond the divide between cognition and discourse: using interpretative phenomenological analysis in health psychology', *Psychology and Health*, 11: 261–71.

- Smith, J. A., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. SAGE.
- Sonino, N., Ruini, C., Navarrini, C., Ottolini, F., Sirri, L., Paoletta, A., . . . Fava, G. A. (2007). Psychosocial impairment in patients treated for pituitary disease: A controlled study. *Clinical Endocrinology*, 67(5), 719-726. doi:/10.1111/j.1365-2265.2007.02951.x
- Szcześniak, D., Jawiarczyk-Przybyłowska, A., Matusiak, Ł., Bolanowska, A., Maciaszek, J., Siemińska, M., . . . Bolanowski, M. (2017). Is there any difference in acromegaly and other chronic disease in quality of life and psychiatric morbidity? *Endokrynologia Polska*, 68(5), 524-532. doi:/10.5603/EP.a2017.0044
- Taylor, S. E. (2018). *Health Psychology*. (10. udg.) McGraw-Hill Education.
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight 'big-tent' criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, Vol. 16 (10), s. 837-851.
- Tritos, N. A., & Biller, B. M. (2014). Cushing's disease. *Handb Clin Neurol*, 124, 221-234. doi:10.1016/b978-0-444-59602-4.00015-0
- van Deurzen-Smith, E. (1995). *Eksistentiel samtale og terapi* (1. udg.) Hans Reitzels Forlag.
- van Deurzen, E., & Adams, M. (2012). *Eksistentiel terapi: En introduktion* (1. udg.). Hans Reitzels Forlag.
- van Haalen, F. M., Broersen, L. H. A., Jorgensen, J. O., Pereira, A. M., & Dekkers, O. M. (2015). MANAGEMENT OF ENDOCRINE DISEASE: Mortality remains increased in cushing's disease despite biochemical remission: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Endocrinology*, 172(4), R143-R149. doi:/10.1530/EJE-14-0556
- Webb, S. M., & Badia, X. (2016). Quality of Life in Acromegaly. *Neuroendocrinology*, 103(1), 106-111. doi:/10.1159/000375451

- Webb, S. M., Santos, A., Aulinas, A., Resmini, E., Martel, L., Martinez-Momblan, M. A., & Valassi, E. (2020). Patient-Centered Outcomes with Pituitary and Parasellar Disease. *Neuroendocrinology*, *110*(9-10), 882-888. doi:/10.1159/000506809
- Yalom, I. D. (1998). *Eksistentiel psykoterapi*. (2. udg.) Hans Reitzels Forlag.
- Yalom, I. D. (2008). *Som at se på solen: At leve med døden*. (3. udg.) Hans Reitzels Forlag.
- Yalom, I. D. (2009). *Terapiens essens*. (2. udg.) Hans Reitzels Forlag.

Bilagsoversigt

- 1: Oversigt over litteratur fundet gennem struktureret søgning
- 2: Interviewguide: første version
- 3: Interviewguide: revideret version
- 4: Samtykkeerklæring
- 5: Informationspapir til sundhedspersonale
- 6: Informationspapir til patienter
- 7: Retningslinjer for transskription
- 8: Eksempel på individuel tematisering af interview 1

Bilag 1: Oversigt over litteratur fundet gennem struktureret søgning

- Anagnostis, P., Efstathiadou, Z. A., Charizopoulou, M., Selalmatzidou, D., Karathanasi, E., Poulasouchidou, M., & Kita, M. (2014). Psychological profile and quality of life in patients with acromegaly in Greece. Is there any difference with other chronic diseases? *Endocrine*, *47*(2), 564-571. doi:10.1007/s12020-014-0166-5
- Andela, C. D., Biermasz, N. R., Kaptein, A. A., Pereira, A. M., & Tiemensma, J. (2015). More concerns and stronger beliefs about the necessity of medication in patients with acromegaly are associated with negative illness perceptions and impairment in quality of life. *Growth Hormone & IGF Research*, *25*(5), 219-226. doi:10.1016/j.ghir.2015.06.008
- Biermasz, N. R. (2019). The burden of disease for pituitary patients. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*, *33*(2). doi:10.1016/j.beem.2019.101309
- Boguszewski, C. L. (2020). Acromegaly: 'You must know it to think of it'. *European Journal of Endocrinology*, *183*(1). doi:10.1530/EJE-20-0281
- Broersen, L. H. A., Andela, C. D., Dekkers, O. M., Pereira, A. M., & Biermasz, N. R. (2019). Improvement but no normalization of quality of life and cognitive functioning after treatment of Cushing syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *104*(11), 5325-5337. doi:10.1210/jc.2019-01054
- Broersen, L. H. A., Zamanipoor Najafabadi, A. H., Pereira, A. M., Dekkers, O. M., van Furth, W. R., & Biermasz, N. R. (2021). Improvement in symptoms and health-related quality of life in acromegaly patients: A systematic review and meta-analysis. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *106*(2), 577-587. doi:10.1210/clinem/dgaa868
- Colao, A., Grasso, L. F. S., Giustina, A., Melmed, S., Chanson, P., Pereira, A. M., & Pivonello, R. (2019). Acromegaly. *Nature Reviews Disease Primers*, *5*(1). doi:10.1038/s41572-019-0071-6
- Dal, J., Feldt-Rasmussen, U., Andersen, M., Kristensen, L. Ø., Laurberg, P., Pedersen, L., Dekkers, O. M., Sørensen, H. T., & Jørgensen, J. O. L. (2016). Acromegaly incidence, prevalence, complications and long-term prognosis: A nationwide cohort study. *European Journal of Endocrinology*, *175*(3), 181-190. doi:10.1530/EJE-16-0117
- Frimodt-Møller, K. E., Mollegaard Jepsen, J. R., Feldt-Rasmussen, U., & Krogh, J. (2019). Hippocampal Volume, Cognitive Functions, Depression, Anxiety, and Quality of Life in Patients with Cushing Syndrome. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *104*(10), 4563-4577. doi:http://dx.doi:10.1210/jc.2019-00749
- Gurel, M. H., Bruening, P. R., Rhodes, C., & Lomax, K. G. (2014). Patient perspectives on the impact of acromegaly: Results from individual and group interviews. *Patient Preference and Adherence*, *8*, 53-62. doi:10.2147/PPA.S56740
- Haliloğlu, Ö., Sözer, S., Polat Korkmaz, Ö., Şahin, S., Durcan, E., Oral, G., & Kadioğlu, P. (2020). The effects of psychological focus group therapy on the quality of life of female patients with acromegaly. *Turkish Journal of Endocrinology and Metabolism*, *24*(4), 300-307. doi:10.25179/tjem.2020-78227

- Jawiarczyk-Przybyłowska, A., Szczesniak, D., Ciulkowicz, M., Bolanowski, M., & Rymaszewska, J. (2020). Importance of Illness Acceptance Among Other Factors Affecting Quality of Life in Acromegaly. *Frontiers in Endocrinology*, *10*, 899. doi:/10.3389/fendo.2019.00899
- Kelly, W. F., Kelly, M. J., & Faragher, B. (1996). A prospective study of psychiatric and psychological aspects of Cushing's syndrome. *Clinical Endocrinology (Oxford)*, *45*(6), 715-720. doi:/10.1046/j.1365-2265.1996.8690878.x
- Kunzler, L. S., Naves, L. A., & Casulari, L. A. (2019). The effect of cognitive-behavioral therapy on acromegalics after a 9-month follow-up. *Frontiers in Endocrinology (Lausanne)*, *10*, 380-380. doi:/10.3389/fendo.2019.00380
- Lindholm, J., Juul, S., Jørgensen, J. O. L., Astrup, J., Bjerre, P., Feldt-Rasmussen, U., Hagen, C., Jørgensen, J., Kosteljanetz, M., Kristensen, L. Ø., Laurberg, P., Schmidt, K., & Weeke, J. (2001). Incidence and late prognosis of Cushing's syndrome: A population-based Study1. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *86*(1), 117-123. doi:/10.1210/jcem.86.1.7093
- Lobatto, D. J., Steffens, A. N. V., Zamanipoor Najafabadi, A. H., Andela, C. D., Pereira, A. M., van den Hout, W. B., . . . van Furth, W. R. (2018). Work disability and its determinants in patients with pituitary tumor-related disease. *Pituitary*, *21*(6), 593-604. doi:10.1007/s11102-018-0913-3
- Pertichetti, M., Seriola, S., Belotti, F., Mattavelli, D., Schreiber, A., Cappelli, C., . . . Doglietto, F. (2020). Pituitary adenomas and neuropsychological status: a systematic literature review. *Neurosurgical review*, *43*(4), 1065-1078. doi:/10.1007/s10143-019-01134-z
- Piasecka, M., Papakokkinou, E., Valassi, E., Santos, A., Webb, S. M., Vries, F., . . . de Vries, F. (2020). Psychiatric and neurocognitive consequences of endogenous hypercortisolism. *Journal of Internal Medicine*, *288*(2), 168-182. doi:10.1111/joim.13056
- Ragnarsson, O., Olsson, D. S., Papakokkinou, E., Chantzichristos, D., Burman, P., Bonelli, L., Wahlberg, J., Ekman, B., . . . Johannsson, G. (2019). Overall and disease-specific mortality in patients with cushing disease: A swedish nationwide study. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *104*(6), 2375-2384. doi:/10.1210/jc.2018-02524
- Santos, A., Resmini, E., Pascual, J. C., Crespo, I., & Webb, S. M. (2017). Psychiatric Symptoms in Patients with Cushing's Syndrome: Prevalence, Diagnosis and Management. *Drugs*, *77*(8), 829-842. doi:10.1007/s40265-017-0735-z
- Simpson, J., Heath, J., & Wall, G. (2014). Living with a pituitary tumour: A narrative analysis. *Psychology & Health*, *29*(2), 162-176. doi:/10.1080-08870446.2013.840784
- Sonino, N., Ruini, C., Navarrini, C., Ottolini, F., Sirri, L., Paoletta, A., . . . Fava, G. A. (2007). Psychosocial impairment in patients treated for pituitary disease: A controlled study. *Clinical Endocrinology*, *67*(5), 719-726. doi:/10.1111/j.1365-2265.2007.02951.x
- Szczesniak, D., Jawiarczyk-Przybyłowska, A., Matusiak, Ł., Bolanowska, A., Maciaszek, J., Siemińska, M., . . . Bolanowski, M. (2017). Is there any difference in acromegaly and other chronic disease in quality of life and psychiatric morbidity? *Endokrynologia Polska*, *68*(5), 524-532. doi:/10.5603/EP.a2017.0044
- Tritos, N. A., & Biller, B. M. (2014). Cushing's disease. *Handb Clin Neurol*, *124*, 221-234. doi:10.1016/b978-0-444-59602-4.00015-0

- van Haalen, F. M., Broersen, L. H. A., Jorgensen, J. O., Pereira, A. M., & Dekkers, O. M. (2015). MANAGEMENT OF ENDOCRINE DISEASE: Mortality remains increased in cushing's disease despite biochemical remission: A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Endocrinology*, *172*(4), R143-R149. doi:/10.1530/EJE-14-0556
- Webb, S. M., & Badia, X. (2016). Quality of Life in Acromegaly. *Neuroendocrinology*, *103*(1), 106-111. doi:/10.1159/000375451
- Webb, S. M., Santos, A., Aulinas, A., Resmini, E., Martel, L., Martinez-Momblan, M. A., & Valassi, E. (2020). Patient-Centered Outcomes with Pituitary and Parasellar Disease. *Neuroendocrinology*, *110*(9-10), 882-888. doi:/10.1159/000506809

Kædesøgning:

- Morris, M. & Jackson, S. (2007) Pituitary disease: the patients' perspective. *The Endocrinologist* *83*, 10-11. ISSN 0965-1128
- Del Porto, L. A., Liubinas, S. V., & Kaye, A. H. (2010;2011). Treatment of persistent and recurrent acromegaly. *Journal of Clinical Neuroscience*, *18*(2), 181-190. doi:/10.1016/j.jocn.2010.10.003

Bilag 2: Første version af interviewguide**Introduktion:**

Tak, fordi du deltager og hermed hjælper mig min uddannelse og generelle forståelse. (Hvis video: Jeg har en notesblok ved siden af og mine spørgsmål til interviewet, så hvis jeg kigger væk fra skærmen er det bare derfor.)

De næste informationer får alle som jeg snakker med, så måske vil du opleve at vide nogle af delene i forvejen pga. vores kommunikation forud for interviewet her.

Jeg ønsker at undersøge, hvordan det opleves at leve med en hypofysesygdom set fra patienters perspektiv. Jeg vil spørge dig ind til baggrundsinformationer om dig, om din sygdom, om dine oplevelser med meningsskabelse og accept ift. livet med sygdom. Jeg vil spørge ind til, hvad der har udfordret og hvad der har hjulpet. Til sidst har du mulighed for at komme med afsluttende bemærkninger, hvis du har noget, som du ikke synes, at vi er kommet omkring.

Inden vi går i gang, får du nogle oplysninger om, hvordan dine svar behandles efter i dag. Jeg optager lyden fra vores samtale i dag og transskriberer hele interviewet. Jeg bliver den eneste som hører lydfilet og sletter den efter opgaveaflevering.

Jeg anonymiserer dig og de andre informanter. Du får et "dæknavn" og det samme gør jeg hvis du nævner konkrete steder eller navne.

Jeg sender dig en samtykkeerklæring pr. mail. Den indeholder oplysninger om dine rettigheder ift. dine svar. Du må gerne læses den igennem, underskrive den og sende den tilbage til mig.

Det er vigtigt for mig, at du ved, at det står dig helt frit ikke at svare på et hvilket som helst spørgsmål. Ligesom det er muligt – selvom du underskriver samtykkeerklæringen – at trække et eller flere svar tilbage bagefter.

Jeg håber, at du vil være så ærlig som overhovedet muligt, når du kan. Men igen, du skal ikke svare på noget, du ikke har lyst til at svare på.

Har du nogen spørgsmål?

Hvis du har brug for en pause undervejs, skal du bare sige til.

Jeg tænder optageren og så går vi i gang

Tema	Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Biografi	Kan jeg få dig til at fortælle lidt omkring dig selv? Alder Køn Beskæftigelsesstatus Civil status Medlem af patientforening	Hvor gammel er du? Hvilket køn identificerer du dig som? Hvad er din beskæftigelsesstatus? Er du i et parforhold eller bor sammen med nogen?

		Er du medlem af en patientforening?
Baggrund for sygdomsstatus	<p>Kan du fortælle mig kort om din somatiske sygdom og forløbet omkring den?</p> <p>Diagnose Diagnosticeringsforløb Tidshorisont Alvorlighed Indvirkning på hverdag Medicin og bivirkninger Tilbagefald Følgesygdomme</p>	<p>Hvordan passes sygdom og behandling?</p> <p>Hvordan var forløbet omkring udredningen?</p> <p>Tager du medicin hver dag? Går til behandling på sygehuset?</p> <p>Hvad gør du for at passe din behandling?</p> <p>Er der risiko for tilbagefald med din sygdom?</p> <p>Har du fået nogen følgesygdomme?</p>
Meningsskabelse	<p>Hvad er meningsfuldt eller vigtigt for dig i dit liv? Værdier?</p>	<p>Har det at blive syg ændret på den måde du finder mening?</p> <p>Hvordan har sygdom og behandling indvirkning på din hverdag nu?</p>
Accept	<p>Hvad tænker du, når jeg siger ordet "accept"?</p>	<p>Hvis du skulle forklare "accept" med et andet ord, hvad kunne det så være?</p> <p>Hvad vil du sige, at det betyder "at acceptere sin sygdom"?</p> <p>Hvordan passer det med, der hvor du er nu?</p> <p>Hvad betyder sygdomsaccept for dit ve og vel?</p> <p>Hvad lægger du selv i det at være syg?</p> <p>Har du oplevet at blive opfordret til at acceptere din sygdom og hvordan er den oplevelse? Kunne være af familie, venner, patientforening, sundhedspersonale eller andre?</p>
Udfordrende og hjælpsomme faktorer	<p>Hvilke tidspunkter har det været særligt udfordrende at leve med en kronisk sygdom?</p>	<p>Hvilke udfordringer ser du ift. at finde mening i livet med sygdom?</p>

		<p>Hvad har dig gjort det ville gøre det sværere at acceptere livet med sygdom?</p> <p>Hvilke forudsætninger ville udfordre dig i processen?</p> <p>Undgår du tanker om at være syg?</p>
	Hvilke tidspunkter har det været mindre udfordrende at leve med en kronisk sygdom?	<p>Hvad gør du med dine tanker om at være syg?</p> <p>Hvilke forudsætninger ville hjælpe dig i processen?</p> <p>Hvilke håb og drømme har du for fremtiden?</p>
Interviewsituation	Hvordan har det været at tale om disse emner i dag?	<p>Sidder du tilbage med nogle tanker som du gerne vil dele?</p> <p>Er der noget du ikke har sagt, som du tænker ville være godt for mig at vide?</p>
<p>Afslutning: Tak for endnu engang for din medvirkning. Jeg tilsender dig en kopi af samtykkeerklæringen samt det transskriberede interview, men du behøver ikke at læse det.</p> <p>Du er som sagt til enhver tid velkommen til at tage kontakt, hvis der skulle være noget du er i tvivl om.</p>		

Bilag 3: Revideret version af interviewguide**Introduktion:**

Tak, fordi du deltager og hermed hjælper mig min uddannelse og generelle forståelse. (Hvis video: Jeg har en notesblok ved siden af og mine spørgsmål til interviewet, så hvis jeg kigger væk fra skærmen er det bare derfor.)

De næste informationer får alle som jeg snakker med, så måske vil du opleve at vide nogle af delene i forvejen pga. vores kommunikation forud for interviewet her.

Jeg er som sagt psykologistuderende, og har det seneste år været i praktik hos psykologerne tilknyttet endokrinologisk afdeling på OUH.

Jeg ønsker at undersøge, hvordan det opleves at leve med en hypofysesygdom set fra patienters perspektiv, **altså fra jer der er eksperter**. Jeg vil spørge dig ind til baggrundsinformationer om dig, om din sygdom, om dine oplevelser med meningsskabelse og accept ift. livet med sygdom. Jeg vil spørge ind til, hvad der har udfordret og hvad der har hjulpet. Til sidst har du mulighed for at komme med afsluttende bemærkninger, hvis du har noget, som du ikke synes, at vi er kommet omkring. **Husk at der er ingen rigtige eller forkerte svar, jeg er bare nysgerrig på din oplevelse.**

Inden vi går i gang, får du nogle oplysninger om, hvordan dine svar behandles efter i dag. Jeg optager lyden fra vores samtale i dag og transskriberer hele interviewet. Jeg bliver den eneste som hører lydfilet og sletter den efter opgaveaflevering.

Jeg anonymiserer dig og de andre informanter. Du får et "dæknavn" og det samme gør jeg hvis du nævner konkrete steder eller navne.

Jeg sender dig en samtykkeerklæring pr. mail. Den indeholder oplysninger om dine rettigheder ift. dine svar. Du må gerne læses den igennem, underskrive den og sende den tilbage til mig.

Det er vigtigt for mig, at du ved, at det står dig helt frit ikke at svare på et hvilket som helst spørgsmål. Ligesom det er muligt – selvom du underskriver samtykkeerklæringen – at trække et eller flere svar tilbage bagefter.

Jeg håber, at du vil være så ærlig som overhovedet muligt, når du kan. Men igen, du skal ikke svare på noget, du ikke har lyst til at svare på.

Har du nogen spørgsmål?

Jeg tænder optageren og så går vi i gang

Tema	Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
Biografi	Kan jeg få dig til at fortælle lidt omkring dig selv? Alder Køn Beskæftigelsesstatus Civil status	Hvor gammel er du? Hvilket køn identificerer du dig som? Hvad er din beskæftigelsesstatus?

	Medlem af patientforening	Er du i et parforhold eller bor sammen med nogen? Er du medlem af en patientforening?
Baggrund for sygdomsstatus	Kan du fortælle mig kort om din hypofysesygdom og forløbet omkring den? Diagnose Diagnosticeringsforløb Tidshorisont Alvorlighed Indvirkning på hverdag Medicin og bivirkninger Tilbagefald Følgesygdomme	Hvordan passes sygdom og behandling? Hvordan var forløbet omkring udredningen? Tager du medicin hver dag? Går til behandling på sygehuset? Hvad gør du for at passe din behandling? Er der risiko for tilbagefald med din sygdom? Har du fået nogen følgesygdomme? Hvad lægger du selv i det at være syg? / Hvad vil det at være syg sige for dig?
Meningsskabelse	Det næste spørgsmål jeg stiller, er der flere som oplever, som værende udfordrende eller svært. Så brug endelig god tid til at tænke over det. Hvad er meningsfuldt eller vigtigt for dig i dit liv? Værdier?	Har det at blive syg ændret på den måde du finder mening? Hvordan har sygdom og behandling indvirkning på din hverdag nu?
Accept	Hvad tænker du, når jeg siger ordet "accept"?	Nu har du forholdt dig til at acceptere og ikke at gøre det. Hvad betyder ordet accept, hvis du skal forklare det? / Hvis du skulle forklare "accept" med andre ord, hvad kunne det så være? Hvad vil du sige, at det betyder "at acceptere sin sygdom"? Hvordan passer det med, der hvor du er nu?

		<p>Hvad betyder sygdomsaccept for dit ve og vel?</p> <p>Hvad lægger du selv i det at være syg?</p> <p>Har du oplevet at blive opfordret til at acceptere din sygdom og hvordan er den oplevelse? (kunne være af familie, venner, patientforening, sundhedspersonale eller andre)</p>
Udfordrende og hjælpsomme faktorer	<p>Vi har måske snakket om nogle af disse emner før, men du svarer bare så godt du kan.</p> <p>Hvilke tidspunkter har det været særligt udfordrende at leve med en kronisk sygdom?</p>	<p>Hvilke udfordringer ser du ift. at finde mening/acceptere i livet med sygdom?</p> <p>Hvad har dig gjort det ville gøre det sværere at acceptere livet med sygdom?</p> <p>Hvilke forudsætninger ville udfordre dig i processen?</p> <p>Undgår du tanker om at være syg?</p> <p>Glemmer du det, i nogen situationer?</p>
	<p>Hvilke tidspunkter har det været mindre udfordrende eller slet ikke udfordrende at leve med en kronisk sygdom?</p>	<p>Hvad gør du med dine tanker om at være syg?</p> <p>Hvilke forudsætninger ville hjælpe dig i processen?</p> <p>Er der noget der har overrasket dig?</p> <p>Hvilke håb og drømme har du for fremtiden?</p>
Interviewsituation	<p>Hvordan har du oplevet det at skulle tale om disse emner i dag?</p>	<p>Sidder du tilbage med nogle tanker som du gerne vil dele?</p> <p>Er der noget du ikke har sagt, som du tænker ville være godt for mig at vide?</p>
<p>Afslutning: Tak for endnu engang for din medvirkning. Jeg tilsender dig en kopi af samtykkeerklæringen samt det transskriberede interview, men du behøver ikke at læse det.</p>		

Du er som sagt til enhver tid velkommen til at tage kontakt, hvis der skulle være noget du er i tvivl om.

Bilag 4: Samtykkeerklæring**Samtykke til behandling af personoplysninger**

Dataansvarlig studerende: Victoria Bonderup Steffensen

Titel på projekt og speciale: "Metodeprojekt K07" samt speciale: "Accept og meningsskabelse for hypofysepatienter"

Vejleder på projekt: Ingen Speciale: Kaya Roessler !

I projektet behandles sundhedsoplysninger samt andre eventuelle personfølsomme data. ! Informanten har haft mulighed for at stille spørgsmål og få svar ift. datasikkerhed. ! Deltagelse i interviewet er frivillig og informanten er derfor ikke tvunget, presset eller ! overtalt. ! Data behandles fortroligt og anonymt og vil blive analyseret. !

Jeg giver hermed samtykke til at ovennævnte studerende må behandle oplysninger om mig i forbindelse med sin uddannelse på Syddansk Universitet. Mine personoplysninger vil indgå i ovennævnte projekt og speciale. Jeg giver samtykke til, at:

- mine oplysninger må behandles i opgaven/projektet/specialet
- mine oplysninger må videregives til Syddansk Universitet og til en eventuel ekstern censor i forbindelse med vejledning og bedømmelse
- mine oplysninger må offentliggøres i anonymiseret form i forbindelse med ! offentliggørelse af projektet eller specialet. !

Dato:

Navn:

Underskrift:

Samtykket kan til enhver tid trækkes tilbage med virkning for fremtiden. Dette sker via henvendelse til denne mail: victoriabonderup@gmail.com

Information til den registrerede

Efter reglerne i persondataforordningen skal den studerende som dataansvarlig informere de registrerede personer om deres rettigheder i forbindelse med behandlingen af oplysningerne. Den studerende registrerer og behandler personoplysninger med hjemmel persondataforordningens artikel 6, stk. 1, litra a). Følsomme data, dvs. helbredsdata eller data om race eller etnisk oprindelse, politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning eller fagforeningsmæssigt tilhørsforhold registreres og behandles med hjemmel i

persondataforordningens artikel 9, stk. 2, litra a). Begge regler giver adgang til at behandle oplysninger, når den registrerede har givet udtrykkeligt samtykke.

Behandling og opbevaring

Den studerende behandler personoplysningerne fortroligt. Oplysningerne vil blive opbevaret indtil opgaven/projektet/specialet er bedømt og klagefristen i forbindelse med bedømmelsen er udløbet.

Videregivelse af oplysninger

Oplysningerne vil ikke blive videregivet til andre medmindre der er givet samtykke hertil.

Dataindsigt

Registrerede personer kan når som helst rette henvendelse til den studerende med henblik på at få kopi af oplysningerne.

Berigtigelse af oplysninger

Hvis den registrerede person mener, at der er registreret forkerte oplysninger, kan man bede den studerende om at berigtige oplysningerne. Det vil sige, at den studerende retter oplysningerne eller noterer, at oplysningerne er forkerte og registrerer de rigtige oplysninger. Den registrerede person har krav på, at den studerende ser bort fra oplysningerne indtil det er afgjort, hvilke oplysninger, der er rigtige.

Tilbagekaldelse af samtykke og sletning af oplysninger

Hvis den studerende har indhentet et samtykke fra den registrerede person til at behandle oplysningerne, vil den registrerede til enhver tid kunne tilbagekalde samtykket. Den studerende kan derfor ikke fortsætte med at behandle oplysningerne efter samtykket er trukket tilbage.

Den registrerede har ret til at få slettet oplysninger, som den studerende har registreret om den pågældende, hvis oplysningerne ikke længere er nødvendige til det formål de blev indsamlet til. Oplysningerne skal også slettes, hvis den registrerede tilbagekalder samtykket til behandlingen eller hvis oplysningerne ved en fejl er blevet behandlet ulovligt. Den registrerede har ikke krav på sletning af oplysninger, som er arkiverede efter arkivlovens regler i universitetets arkivsystem.

Klage til Datatilsynet

Registrerede personer kan klage over behandlingen af oplysningerne til Datatilsynet dt@datatilsynet.dk.

Bilag 5: Informationspapir til sundhedspersonale**Information til hypofysebehandlere**

Om rekruttering af patienter til interview om meningskabelse og accept af livet med hypofysesygdomme

Om mig:

Hej! Jeg hedder Victoria Bonderup Steffensen og jeg har siden februar 2020 været i praktik ! hos psykolog Julie Drotner Mouritsen tilknyttet Steno Diabetes Center, Reumatologisk ! Afdeling og Endokrinologisk Afdeling. !

Om lidt slutter min praktik og jeg mangler kun mit speciale, før jeg er færdig som psykolog – ! og det er her, jeg håber, at I kan hjælpe mig! !

Om mit projekt:

I sundhedspsykologien forsøger man bl.a. at beskæftige sig med at undersøge og forstå de individuelle måder hvorpå mennesker reagerer på, håndterer og kommer sig over sygdom. Alle kan få en fysisk sygdom, men hvordan er det at leve med den? Mange har et ønske om at acceptere livet med sygdom, men hvordan gør man det, og hvad arbejder imod det? Og hvordan skaber man mening i et liv med en sygdom, som måske har vendt op og ned på prioriteter og drømme?

Jeg vil forsøge at blive klogere på meningskabelse og sygdomsaccept set fra hypofysepatienters perspektiv.

Dette sker gennem en metodeeksamen og et efterfølgende fænomenologisk speciale baseret på ca. 5 kvalitative interviews med patienter.

Mit ønske til jer:

Jeg ønsker jeres hjælp til at rekruttere patienter, som opfylder nedenstående betingelser.

Patientkrav:

- Har hypofysesygdom som: hypofyseadenom (inaktivt eller med hormonudskillelse), Akromegali, Cushings som følge af hypofyseadenom, Prolaktinom, Hypofyseinsufficiens el.lign.
- Over 18 år.
- Har kognitiv funktionsniveau til at kunne deltage i et interview på ca. 30 min.

Send til:

Patients fulde navn og telefonnummer til victoria.b.steffensen@rsyd.dk

Med største taknemmelighed og venlig hilsen !

Victoria Bonderup Steffensen !

Psykologstuderende og praktikant ved SDCO. Afd. C, og Endokrinologisk Afdeling, OUH. !

Ekstra information:

Spørgsmål? Du kan som sundhedsperson kontakte mig på 40 12 93 33 eller 26 69 06 92, ! såfremt du har spørgsmål, men disse numre må ikke gives til patienter. !

Teknik? Jeg hjælper med alt teknik, så bare patienten har adgang til telefon og/eller ! computer, så skal jeg nok vejlede i resten over telefon. Det er muligt at foretage interviewet fysisk, men af corona-mæssige årsager foreslår jeg ikke det i første omgang. !

Optages? Samtalen optages mhp. at transskribere interviewet i en anonymiseret form, men ! optagelsen fremstilles ikke for andre. Og ved videointerviews er det kun lyden, der optages. !

Patienten er i tvivl? Husk, at man ikke forpligtiger sig på at deltage i interviewet bare fordi ! man samtykker til at give sit telefonnummer. Jeg ringer personen op, og giver mulighed for ! spørgsmål og afklaring. Hvis patienten ønsker at deltage, aftaler vi et tidspunkt for ! interviewet. !

Bilag 6: Informationspapir til patienter**Har du en hypofysesygdom? Så vil jeg gerne høre om dine oplevelser!**

Livet med en alvorlig sygdom handler om mere end medicin og scanninger. I dette forskningsprojekt ønsker jeg din hjælp til at belyse:

Hvordan ser livet med sygdom ud?

*Både når sygdom fylder meget, og når den ikke gør +
Jeg ønsker at spørge ind til dine oplevelser med accept af sygdom og mening i tilværelsen.*

Hvad, hvornår og hvordan?

Interviewet vil foregå online/telefonisk i november eller december 2020, og vi kan tilpasse det præcise tidspunkt til, hvornår det passer dig bedst. Estimeret tid: 30 min.

Projektet er en del af det afsluttende metodeforløb og speciale på kandidatuddannelsen på Psykologi på Syddansk Universitet, og du vil fremgå anonymt.

Så hvis du har lyst til at fortælle mig din historie, eller du har yderligere spørgsmål, så må du meget gerne give dit samtykke til, at din sygeplejerske/læge må sende mig dit telefonnummer gennem en sikker mail, så vil jeg kontakte dig. Det er uforpligtende og muligt at trække sig, når jeg kontakter dig.

Med venlig hilsen

Victoria Bonderup Steffensen

Psykologistuderende og praktikant ved Endokrinologisk Afdeling, OUH.

Bilag 7: Retningslinjer for transskription***Retningslinjer for transskription:***

Interviewer: I (Victoria) &

Informant/deltager: D (Inge/Mina/Ben/Brit, Jack) &

Tegnsætning:

Det er forsøgt at bruge tegnsætning til at være tro mod hvordan talen har lydt på optagelsen, og der derfor sjældent grammatisk korrekt. Ligesom der heller ikke er fjernet tænke-lyde fra & hverken interviewer eller deltager, selvom det nedskrevne somme tider kan virke usammenhængende eller indforstået.

Punktum markeret ved (.) &

Komma (,) &

Semikolon (;) &

Særlige tegn:

Når enten interviewer eller deltager afbryder den anden (-)

Længere pause på cirka 2-3 sekunder (pause)

Ord som ikke kan opfanges af undertegnende (***)

Parentes bruges i 3 typer af situationer:

- når undertegnende har fjernet et navn, firma o.lign for at anonymisere. Her kan et præcis tal for alder være lavet om til et interval ligesom en præcis jobbetegnelse kan være lavet om til en type job. Eks. (læges navn) el. (kontorstilling)
- når undertegnende har været nødsaget til at forklare, hvad der henvises til. Eks. (referer til dårlig forbindelse)
- når deltager eller interviewer laver en reaktion som ikke kan transskriberes. Eks. (griner)

Mulige taleord/tænke-lyde:

Mhm

Øh

Mh

Øhm

Hm

Tekniske udfordringer:

Udfordringer med hakkende lyd og billede er ikke medtaget i transskriptionen med mindre at & der bliver kommenteret på det, hvilket sker flere steder.

Nogle af de pauser som ligger forud på svar på spørgsmål kan skyldes forsinkelse, men er medtaget fordi undertegnende ikke ud fra lydfilen ved, om det er tilfældet.

Bilag 8: Eksempel på en individuel tematabel (

<i>INGE +</i>	<i>Placering i interview (linjenummer)</i>
<i>Ønsket om at have et positivt syn på egen sygdom</i>	
<i>Ønske om at sygdom har ændret eget livssyn</i>	284-285 & 295-299
<i>Ønsker at have en positiv sygdomsopfattelse</i>	420-421
<i>Forhold til fremtiden</i>	
<i>Bekymring for uafklaret beskæftigelsessituation efter sygdom</i>	521-529
<i>Bekymring for recidiv i sygdom og flere komplikationer</i>	139-140
<i>Overrasket over hvor alvorlig sygdom er</i>	529-530
<i>Frygt for yderligere tab</i>	157-160 & 200-201
<i>Sygdommens årsagsforklaring</i>	
<i>Bekymring for arvelighed</i>	319-321 & 324-326
<i>Mor har også hjernesygdom</i>	302-308 & 314-315
<i>Årsag: Undren over "hvorfor mig?"</i>	316-317
<i>Forsøg på kontrol af sygdommens indvirkning på livet</i>	
<i>Utryghed og ubehag ved uafklarethed og manglende svar</i>	88-94 og 264-270
<i>Forsøg på at problemløse accept af sygdom og situation omk. sygdom</i>	198-215 & 247-259 53-54
<i>Lettelse over diagnosticering fordi det gav afklaring</i>	132-138 & 141-147
<i>Kontrol af sygdomsudvikling og indvirkning v. fx genoptræning</i>	
<i>Kommunikation af sygdom</i>	
<i>Hemmeligholdelse af sygdom</i>	300-304 & 379-398
<i>Forhold og forventninger til behandling og behandler</i>	160-161 & 532-533
<i>Kontrollerer kommunikation omk. sygdom og hvad der ved det</i>	324-328
<i>Usynlig sygdom: optagethed af risiko for ændret udseende</i>	341-344
<i>Identificerer sig ikke med sygdom</i>	
<i>Komplikationer begrænser værdimæssig adfærd og levevis</i>	162-165 & 358-359
<i>Forsøger at undgå konfrontation med egne begrænsninger</i>	161-169, 406-409 & 452-460
<i>Lang udredning ved sjælden sygdom</i>	46-49
<i>Forsøger at undgå konfrontation med egne begrænsninger</i>	406-409
<i>Tab: at miste sig selv til sygdom</i>	
<i>Sorgen over at blive syg, kræver bearbejdning og tilvænning</i>	264-265
<i>Fortrydelse af tidligere manglende udnyttelse af godt helbred</i>	198-201 & 203
<i>Identitetstab: Et før og et efter sygdom</i>	348-350