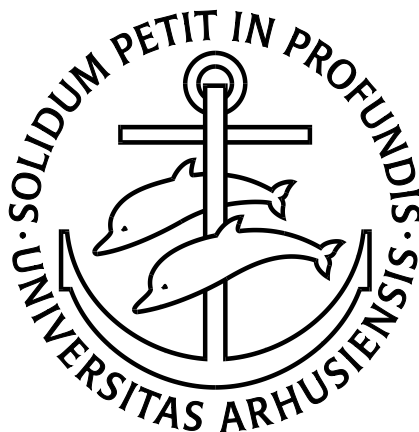


Kandidatspeciale



Kvinders oplevelse af at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen

- en fænomenologisk interviewundersøgelse

af

Jane Lange Dalsgaard

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Jane Lange Dalsgaard
Modul: Kandidat speciale
Måned og år: Juni 2010
Vejleder: Ingegerd Harder
Anslag: 119.024

Kvindens oplevelse af at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen

- en fænomenologisk interviewundersøgelse

af

Jane Lange Dalsgaard

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Copyright © Jane Lange Dalsgaard og Afdeling for sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Elektronisk udgivelse på <http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer>
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92552-21-1

Dette kandidatspeciale har i 2010 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

Resumé

Denne undersøgelse omhandler 6 kvinders oplevelse af at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen.

Formålet er, gennem en deskriptiv fænomenologisk interviewundersøgelse, at skabe en indsigt i fænomenet: Kvinders levede erfaringer med det kardiologiske syndrom X.

Forskningsstilgangen er reflective lifeworld research af forskerteamet Dahlberg et al.

I en omfattende litteratursøgning i danske og udenlandske databaser identificeres, at fænomenet er underbelyst.

Af analysens og diskussionens fund ses det, at fænomenets essens er, at kvinderne er særligt sårbare i overgangen fra at diagnosen det kardiologiske syndrom X stilles samt at kvindernes oplevelse af krænkelser, særligt i relationen til sundhedspersonalet, fører til et essentielt behov for anerkendelse i livet med sygdommen.

Undersøgelsen er kritisk vurderet for validitet, objektivitet og generaliserbarhed.

Implikationer for klinisk praksis er en øget bevidsthed omkring sundhedspersonalets betydning i at lette kvinderne igennem overgangen til et liv med det kardiologiske syndrom X, mens implikationer for videre forskning er at skabe gode resultater for patientgruppen undersøgt fra et patientperspektiv.

The lived experience of living with cardiac syndrome X: A phenomenological study

Abstract

This investigation deals with the everyday life experiences of 6 women suffering from cardiac syndrome X. The purpose is – through a descriptive phenomenological interview survey – to create insight into the phenomenon: The lived experience of living with cardiac syndrome X as experienced by women. The scientific approach is the reflective lifeworld research carried out by the scientific research team Dahlberg et al. In an extensive search for literature in both Danish and foreign databases it can be established that the phenomenon is underexposed.

The findings of the analysis and the discussion show that the essence of the phenomenon is that the women are particularly vulnerable in the transition period from the moment when they are diagnosed with the cardiac syndrome X. Furthermore, the women's experience of humiliation – especially in relation to the healthcare personnel – leads to a profound need for recognition of living with the disease.

The investigation has been critically evaluated for its validity, objectivity as well as its generalisability.

The implication for the clinical practice is a heightened awareness in regards to the significance of the healthcare personnel in helping the women through the transition period and into a life of coping with cardiac syndrome X. The implication for further research is to create good results for the patient group viewed from a patient perspective.

Indholdsfortegnelse

1 Indledning.....	3
2 Baggrund	3
2.1 Brystsmerter – et symptom på hjertesygdom	3
2.2 Det kardiologiske syndrom X – en hjertesygdom	4
2.3 Sygepleje til patienter med det kardiologiske syndrom X.....	6
2.4 Retningslinjer for den opfølgende hjerterehabilitering.....	7
3 Systematisk litteraturgennemgang.....	8
3.1 Søgestrategi	8
3.2 Inklusions- og eksklusionskriterier.....	9
3.3 Litteraturgennemgang.....	10
3.3.1 Præsentation af litteraturgennemgang	10
3.4 Den kvalitative forsknings fund	12
3.5 Den kvantitative forsknings fund	14
3.6 Sammenfatning af forskningens fund.....	15
4 Afgrænsning og formål.....	16
4.1 Fænomenet: at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen.....	17
5 Fænomenologisk metodologi	19
5.1 Reflective Lifeworld Research	19
5.2 Fænomenologi som filosofi.....	21
5.2.1 Intentionalitet.....	21
5.2.2 Reduktion	22
6 Fænomenologisk metode.....	22
6.1 Informanter og valg af design.....	22
6.2 Ethiske overvejelser.....	24
6.3 Formalia.....	25

6.4 Interview	25
6.5 Interviewoversigt	25
7 Undersøgelsens fund	27
7.1 Essensen af at leve med det kardiologiske syndrom X.....	27
7.1.1 En diagnose-relateret sårbarhed.....	28
7.1.2 At være i en konstant adaptationsproces	31
7.1.3 At turde leve med angsten	32
7.1.4 En kamp for at blive forstået	33
7.1.5 Agenda for egen sygdom.....	35
8 Diskussion af undersøgelsens fund.....	36
8.1 Kvinder med det kardiologiske syndrom X: En sårbar patientgruppe.....	37
8.2 Behovet for anerkendelse i livet med det kardiologiske syndrom X.....	39
8.3 At være sårbar i overgangen til livet med det kardiologiske syndrom X	43
8.4 Metodekritiske refleksioner: Undersøgelsen validitet, objektivitet og generaliserbarhed.....	44
9 Konklusion	46
10 Implikationer for klinisk praksis.....	48
11 Implikationer for videre forskning	49
12 Referenceliste	51
13 Bilagsfortegnelse	55

1 Indledning

Det kardiologiske syndrom X er en sygdom, der kendetegnes ved intense og vedvarende brystmerter, hvorpå der ikke kan findes en nøjagtig organisk forklaring. På den baggrund medfører disse uforklarlige brystmerter gentagne indlæggelser og heraf lange udredningsforløb i kardiologiske afdelinger før end patienterne, ifølge den danske speciallæge i kardiologi Jytte Jensen, placeres i rodekassen 'hjertesygdom med "normale" kranspulsårer' (Duun 2007). Udtalelsen er fra bogen 'Kvindens Hjerter', som Hjerteforeningen har udgivet i forbindelse med deres fortløbende fem årige kampagne 'Kvinder længe leve!' hvor hensigten er at rette et specifikt fokus på kvinder og hjertesygdom. I samme bog udtaler overlæge og Ph.D. på feltet Hans Erik Bødker, at det kardiologiske syndrom X er en sygdom, som overvejende rammer kvinder, og at disse kvinder behøver en særlig hensyntagen i klinikken (ibid).

Som tidligere sygeplejerske i et af hjertecentrene i Danmark oplevede jeg, svarende til Jytte Jensens udtalelse, at sundhedspersonalet ikke havde et særligt fokus på disse kvinder som patientgruppe. Så hvori skal en særlig hensyntagen bestå?

Spørgsmålet vækker min interesse for at undersøge den danske sygeplejefaglige litteratur og forskning, samt at få viden om hvordan denne patientgruppe oplever at leve med sygdommen i hverdagen, og hvori en særlig opmærksomhed bør rettes. En sådan hverdagsindsigt ses som en nødvendighed for at kunne imødekomme disse patienters behov for en god pleje, qua deres risiko for gentagne indlæggelser.

2 Baggrund

Følgende afsnit tager udgangspunkt i symptomet brystmerter, samt den sygdomsforståelse symptomet tillægges. Herefter belyses ætiologien efterfulgt af en gennemgang og fremstilling af, hvad der indenfor den danske sygeplejefaglige litteratur og forskning eksisterer af viden om dels patientgruppen dels sygeplejen indenfor feltet. Baggrundsbeskrivelsen leder frem til en systematisk litteraturgennemgang.

2.1 Brystmerter – et symptom på hjertesygdom

Brystmerter er et symptom, der i overvejende grad sættes i relation til iltmangel i hjertemusklen (myocardie iskæmi) og heraf til iskæmisk hjertesygdom. Den latinske betegnelse for brystmerter er angina pectoris og betyder 'snævert bryst.' Brystmerter kan

manifestere sig enten som akut opståede eller vedvarende. Den mest almindelige årsag til myocardieiskæmi er aterosclerose (åreforkalkning) i koronarkarrene, som forårsages af fedtaflejringer. De aterosclerotiske forandringer påvirker koronarkarrets inderside så risikoen for karruptur og efterfølgende blodpropsdannelse opstår. Symptomer på myocardie iskæmi viser sig typisk først når aterosclerosen har reduceret karlumen (koronararteriernes tværsnitsareal) med 75%. Derfor foreligger der også klare retningslinjer, dels for den medicinske behandling,¹ der er rettet mod den akutte tilstand det er at blive indlagt med brystmerter, dels mod forebyggelse af de modificerbare risikofaktorer som hypertension, hyperkolesterolæmi, kost, rygning, alkohol og motion (Pedersen 2000, s. 86-90). Således betegnes interventionen også som god, når forebyggelse og behandling kan rettes mod en reversibel tilstand.

Den medicinske forskning indenfor iskæmisk hjertesygdom har imidlertid skiftet fokus fra generelt at omhandle forebyggelse af de modificerbare risikofaktorer til også at fokusere på det kønsspecifikke ved udvikling af hjertesygdom (Duun 2007, Jacksin 2008, Emslie 2005). I den forbindelse er det i flere studier påvist, at kvinder har mindre og skrøbeligere koronarkar end mænd, samt at de skiftende niveauer af østrogen gennem kvindens alder, kan føre til mikrovaskulær angina pectoris, også kaldet småkarssygdom, svarende til det kardiologiske syndrom X (Duun 2007, Peix, Ernesto & et al. 2007, Bøtker [2006], Bøtker 2002, Cannon 2009).

2.2 Det kardiologiske syndrom X – en hjertesygdom

Det kardiologiske syndrom X er en sygdom, som overvejende rammer kvinder i alderen 40-60 år, med en incidens på cirka 80% (Bøtker 2002).

Ætiologien er derfor i særdeleshed interessant, fordi den udgør den faktor, som adskiller det kardiologiske syndrom X fra den ordinære forståelse af iskæmisk hjertesygdom, som en sygdom, der i overvejende grad rammer mænd, og hvor kvinder i gennemsnit rammes i en senere alder (Holmvang, Mickley 2007, Statens institut for folkesundhed 2008). Sygdommen manifesterer sig med vedvarende brystmerter svarende til svær iskæmisk hjertesygdom, uden at der kan findes en medicinsk og organisk forklaring herpå.

¹ Behandlingen er medicinsk og/eller invasiv i form af percutan coronar intervention (PCI) eller koronar bypass operation (CABG). Formålet med behandlingen er at forbedre eller revaskularisere det iskæmitruede myocardium (Pedersen 2000).

Syndromdiagnoser er svære og usikre at stille, hvorfor det heller ikke har været muligt at finde eksakte tal for prævalensen i Danmark (Bødtker 2002). Det anslås imidlertid, at for cirka 10-25% af patienterne som indlægges til en udredende angiografisk undersøgelse (KAG) på grund af bryst smerter, findes der ikke en organisk forklaring herpå (Larsen, Mandleco 2009). Selvom tallet ikke siger noget endeligt, så bør det dog rette opmærksomheden mod de patienter, som udskrives fra hospitalet grundet et manglende organisk fokus for deres bryst smerter, vel vidende at de stadig har lige så ondt. Denne betragtning finder opbakning i et studie af af Karlson et al. Heri finder de at patienter indlagt med symptomer på myocardiinfarkt, men hvor et myocardiinfarkt efterfølgende kan afkræftes, langt oftere oplever kardiovaskulære gener og angstsymptomer efter udskrivelse, end patienter der indlægges med bryst smerter, der kan relateres til et myocardiinfarkt (Karlson et al. 1994).

I patientpjeceen ”Det kardiologiske syndrom X – En hjertesygdom,” som udleveres til patienterne på landets kardiologiske afdelinger, hos praktiserende læger eller via patientforeningen ’Foreningen det kardiologiske syndrom X’ (www.kardio-x.dk), informeres patienterne om at livet med sygdommen kan føre til nedsat fysisk udholdenhed med risiko for ikke at kunne klare et erhvervsarbejde i fuldt omfang. Samtidig lyder anbefalingen heri, at patienterne må lære at leve et så normalt og aktivt liv som muligt eftersom et stillesiddende liv kan forværre bryst smerterne (Bøtke [2006]). Altså forekommer der i den danske patientinformation en inkonsistens mellem, hvad der må betegnes som patienternes subjektive oplevelse af at leve med bryst smerter i hverdagen og den sundhedsfaglige forståelse og formidling heraf. En inkonsistens der også viser sig i den nyeste internationale medicinske forskning. Heraf ses det at patienterne havner i en gråzone, hvor smerterne medicinsk kategoriseres som værende ikke kardielt relaterede, samtidig med at patienterne subjektivt tilkendegiver bryst smerter svarende til svær iskæmisk hjertesygdom (Phan, Shufelt & Merz 2009). Denne manglende medicinske anerkendelse kan være medvirkende årsag til, at danske patienter med det kardiologiske syndrom X tilbydes medicinsk behandling svarende til konventionelle iskæmiske hjertepatienter, selv om der ikke er dokumenteret effekt på behandlingen (Bøtke [2006]). Hvor ét udenlandsk studie viser, at patienternes bryst smerter kan dæmpes med den konventionelle hjertemedicin (Johnson et al. 2006), viser et nyere studie, at over halvdelen af patienterne har bryst smerter, og at op mod 75% fortsat søger læge trods igangværende medicinsk behandling (Larsen, Mandleco 2009). At der vakles indenfor

den medicinske forskning bør problematisere at denne patientgruppe på nuværende tidspunkt risikerer at blive behandlet mindre privilegeret, fordi de udfordrer det medicinske felt diagnostisk og behandlingsmæssigt (Vasas, Mph 2005).

Derfor står den hidtidige opfattelse af, at disse patienter har en god prognose i dag også til diskussion (Duun 2007), hvilket netop danner baggrund for, at en dansk læge og forsker er i gang med at undersøge for den mest gunstige behandling til denne patientgruppe (Jespersen 2010). Det er i forlængelse heraf nærliggende at undersøge, om opmærksomheden er rettet mod denne patientgruppe indenfor den danske sygeplejefaglige litteratur og forskning.

2.3 Sygepleje til patienter med det kardiologiske syndrom X

Eftersom sygeplejersker kan møde patienter med det kardiologiske syndrom X i hospitalsregi, hvor de indlægges gentagne gange eller i primærsektoren, hvor også sygeplejersker følger op på behandlings- og rehabiliteringsforløb, er det nærliggende at undersøge den danske sygeplejefaglige litteratur og forskning for viden om, hvordan patienterne oplever at leve med sygdommen i hverdagen.

En systematisk litteratursøgning i bibliotek.dk² og SveMed+³ er foretaget med søgeordene: *Kardiologisk syndrom X, småkarssygdom, (mikrovaskulær) angina pectoris, uforklarlige brystmerter, sygepleje og kvalitativ.*

Kun én reference identificeres (Melchiorsen 1998), og er rapporten 'Patienter med ukendte brystmerter – hvem er de?' udarbejdet af en dansk kardiologisk sygeplejerske. Baggrunden for rapporten er en faglig undren samt magtesløshed over den sygeplejemæssige opgave, der ligger i at skulle udskrive fortvivlede patienter til et hverdagsliv med brystmerter uden mulighed for at kunne tilbyde en konkret opfølgende behandling og pleje. Ved gennemlæsning ses det, at rapporten ikke kommenterer specifikt på sygeplejen eller fra et patientperspektiv undersøger, hvordan livet med sygdommen leves og opleves (ibid). Som tidligere kardiologisk sygeplejerske har jeg mødt disse patienter med samme faglige undren og magtesløshed, som beskrevet i forskningsrapporten af Melchiorsen. Det forekommer på den baggrund tankevækkende, at både sygeplejen og patientperspektivet

² En database som indeholder henvisninger til det, der er udgivet i Danmark og findes på offentlige danske biblioteker (bibliotek.dk 2009)

³ SveMed+ er en svensk database med reference til tidsskrifter og afhandlinger indenfor området sygdomsbehandling i Norden (Stoltz et al. 2007)

indenfor dette felt til stadighed fremstår udforsket i den danske sygeplejelitteratur og forskning. En forklaring kan være at patienterne, når de bliver indlagt med svære brystmerter, oftest bliver mødt som akutte patienter, med den behandlingsmæssige sikkerhed og medicinske viden, der eksisterer dér, forankret i store klinisk randomiserede undersøgelser (Emslie 2005). Dette bør dog problematiseres, eftersom vi som sundhedspersonale har et fagligt medansvar for ikke at placere patienterne i den gråzone, som tidligere er beskrevet, blot fordi de udfordrer den medicinske diagnostik og behandling. Endvidere fordi der foreligger krav om, at den rehabiliterende sygeplejeindsats skal dokumenteres og kvalitetssikres (Dansk Sygeplejeråd 2006, s. 9). Et kendskab til, hvordan patienterne oplever at leve med sygdommen, anses derfor som et nødvendigt udgangspunkt, før end specifikke retningslinjer for sygeplejen kan diskuteres og udarbejdes.

2.4 Retningslinjer for den opfølgende hjerterehabilitering

De danske vejledninger for hjerterehabilitering følger i hovedtræk de anerkendte internationale retningslinjer om hjerterehabilitering fra WHO og European Society of Cardiology. Hvor hjerterehabiliteringen tilbage i 1950`erne blev grundlagt som et tilbud til patienter, der havde overlevet et akut myocardiinfarkt, så er indsatsen i dag rettet mod en bred gruppe af hjertepatienter, heriblandt også patienter med angina pectoris (Netværk af Forebyggende Sygehuse i Danmark. Sekretariat, Dansk Cardiologisk Selskab & Hjerteforeningen 2007). Om brystmerterne skal være betinget af aterosclerose i de store koronarkar eller i de små og mikrovaskulære kar, er ikke nærmere differentieret, og berettiger således også patienter med det kardiologiske syndrom X til at modtage et hjerterehabiliteringstilbud.

Efter strukturreformen i 2007 er den nationale anbefaling at alle patienter, fra det tidspunkt hvor hjertesygdom konstateres, bliver behandlet efter evidensbaserede retningslinjer, samt at patienterne gives de bedste redskaber til at genvinde og vedligeholde psykisk og social trivsel efter udskrivelse fra hospitalet (Netværk af Forebyggende Sygehuse i Danmark. Sekretariat, Dansk Cardiologisk Selskab & Hjerteforeningen 2007, s. 36). Fra sundhedspolitisk side er hensigten med rehabiliteringsprocessen således at forbedre patienternes livskvalitet, forlænge levetiden, nedsætte risikoen for yderligere sygdomsudvikling og funktionstab samt at reducere morbiditet, mortalitet og genindlæggelser (Regeringen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2002). Disse specifikke mål og krav for sygeplejen udgør endnu en grund til at vende blikket mod denne patientgruppe og undersøge, hvordan de oplever at leve

med sygdommen i hverdagen for dernæst at kunne vurdere implikationer for klinisk praksis og videre forskning på feltet.

3 Systematisk litteraturgennemgang

Baggrundsbeskrivelsen viser, at patienters oplevelse af at leve med det kardiologiske syndrom X ikke er undersøgt i den danske sygeplejefaglige litteratur og forskning, og at denne viden må være et nødvendigt udgangspunkt for at kunne imødekomme det sundhedsfaglige ansvar der er os pålagt i forhold til at hjælpe patienterne til at genvinde og vedligeholde psykisk trivsel.

Hensigten med følgende litteraturgennemgang er således at undersøge den eksisterende internationale forskningslitteratur for viden om, hvordan patienter med det kardiologiske syndrom X oplever at leve med sygdommen i hverdagen.

Af baggrundsbeskrivelsen mistænkes der at være begrænset litteratur på området. For at sikre en udtømmende søgning er der derfor søgt assistance fra en forskningsbibliotekar⁴

3.1 Søgestrategi

I bestræbelsen på at identificere publiceret kvalitativ forskning udarbejdes en omfattende systematisk søgning i databaserne PubMed, CINAHL og PsycINFO.

Databaserne er valgt i samråd med en bibliotekar (ibid), og er vurderet relevante på baggrund af deres indhold af sygeplejevidenskabelige referencer (Munch Kristiansen et al. 2008, Stoltz et al. 2007). I litteratursøgningen er der anvendt Thesaurus og MeSH termer (MH) og de anvendte søgeord er forbundet med de booleske søgeoperatorer AND og OR. Dette med henblik på at frasortere uønskede referencer og skabe sammenhæng i ordenes kategorisering i databaserne (Stoltz et al. 2007). Grundet databasernes forskellige måder at opbygge kontrollerede emneord på, vil nogle søgeord optræde forskelligt. Søgningen afsluttes først efter at have opnået stor grad af genfinding⁵, hvilket indikerer, at der er foretaget en udtømmende søgning (Munch Kristiansen et al. 2008, Forsberg, Wengström 2008). Den systematiske søgning kombineres med en usystematisk kædesøgning baseret på relevante

⁴ Camilla Meyer, bibliotekar på det Sundhedsvidenskabelige Bibliotek/Statsbiblioteket

⁵ Genfinding, "recall", en betegnelse for forholdet mellem antallet af fundne, relevante artikler og det totale antal relevante referencer i databasen (Munch Kristiansen et al. 2008)

artiklers referencelister, søgning efter artikler der er indholdsmæssigt relaterede og en citationssøgning på relevante titler og forfattere (Munch Kristiansen et al. 2008, Stoltz et al. 2007). Der er udarbejdet en udførlig søgeprotokol (Bilag 1).

Af Litteraturgennemgangen ses det, at der anvendes forskellige synonymbetegnelser for det kardiologiske syndrom X (unexplained chest pain, microvascular angina, non cardiac chest pain), hvorfor også søgeordene fremkommer forskelligt i de udvalgte søgedatabaser.

I CINAHL er søgeordene: Cardiac syndrome X (MH), unexplained chest pain, non cardiac chest pain, Daily life, everyday life and life experiences.

I PubMed er søgeordene: Cardiac syndrome X, microvascular angina (MeSH), unexplained chest pain, daily life, non cardiac chest pain, life experiences and perception.

I PsycINFO er søgeordene: Cardiac syndrome X, unexplained chest pain, non cardiac chest pain, daily life, daily living, experience and perception.

3.2 Inklusions- og eksklusionskriterier

Der afgrænses til kvalitativ forskning, der undersøger feltet fra et patientperspektiv. Grundet identificeringen af den sparsomme litteratur i baggrundsafsnittet er der ikke anført limits på publiceringsår.

Artiklerne udvælges på baggrund af titel og gennemgang af abstracts. Det skal i artiklerne fremgå at respondenterne har diagnosen det kardiologiske syndrom X, eller at de har uforklarlige brystmerter/vedvarende brystmerter uden ætiologisk oprindelse. Endvidere at patienter med AMI, revaskulariserede patienter eller patienter med anden hjertesygdom end koronararteriesygdom er ekskluderet, eftersom disse er sygdoms- og behandlingskategorier, som falder udenfor et forventeligt forløb for patienter med det kardiologiske syndrom X, og som ved inklusion, vil kunne påvirke overførbarheden og validiteten af undersøgelsesnes fund.

Populationen begrænses aldersmæssigt til 40-70 år. Der ønskes peer reviewed artikler formidlet på dansk, norsk, svensk eller engelsk, eftersom disse sprog beherskes.

3.3 Litteraturgennemgang

Litteraturgennemgangen viser, at forskningen indenfor dette felt næsten udelukkende er funderet i medicinske studier, der søger at årsagsforklare ætiologien omkring det kardiologiske syndrom X som en kvindesygdom. Der er forsket i sygdommen inden for det medicinske felt siden 1967, men først i 2005 er der udarbejdet kvalitativ forskning, der fra et patientperspektiv undersøger, hvordan livet med sygdommen opleves. Dette tyder på, at der er en begyndende international erkendelse af at en god prognose ikke bare kan defineres i en medicinsk nøjagtighed om manglende organisk fokus, men lige så meget skal funderes ud fra, hvordan patienterne selv oplever, at livet med sygdommen er.

3.3.1 Præsentation af litteraturgennemgang

Tilstanden 'unmistakable coronary heart disease,' og uforklarligheden omkring det at have svære brystmerter uden tydeligt organisk fokus, omtales første gang i en medicinsk artikel i 1967 (Likoff, Segal & Kasparian 1967). Sammenlignet med den nyeste medicinske forskning på området i dag, ses det, at det stadig er denne medicinske uforklarlighed, der forskes i og at det kønsspecifikke ved sygdommen til stadighed er spørgsmålet til debat (Cannon 2009).

Derfor er forskningen også overvejende baseret på at undersøge for kausalitet og sandsynlighedsbestemme odds ratio på udvalgte psykosociale eksponeringsfaktorer, dels ved internt at sammenligne mænd og kvinder med sygdommen det kardiologiske syndrom X, dels ved at sammenligne med en rask kontrolgruppe og endelig ved at sammenligne med patienter med angina pectoris og påvist iskæmisk hjertesygdom.

Interessen ligger overvejende i at afdække om det er psykosociale faktorer, der er udslagsgivende eksponenter for udviklingen af det kardiologiske syndrom X, eller om det forholder sig omvendt, og om det er i takt med at sygdommen stilles, at de psykosociale faktorer bliver udslagsgivende. Litteraturgennemgangen giver ingen entydige svar, men viser overordnet at både mandlige og kvindelige patienter med det kardiologiske syndrom X har en livskvalitet betragtelig ringere end samtlige kontrolgrupper, de sammenlignes med.

To artikler skulle på overskriften omhandle sygeplejen og rehabiliteringen til patienter med det kardiologiske syndrom X, men ved gennemlæsning fremtræder det kun implicit i begge artikler '*Cardiac rehabilitation for the treatment of women with chest pain and normal coronary arteries* (Asbury et al. 2008), '*Cardiac syndrome X: a brief overview for nurses*' (Slobodny 2008). Hvordan kvindernes oplever rehabiliteringen, findes ikke beskrevet og

gennemgangen identificerer endvidere ikke studier, der undersøger, om det er muligt at ændre oplevelsen af bryst smerter på baggrund af interaktionen med sundhedspersonalet.

To kvalitative svenske artikler fra 2005 falder indenfor inklusionskriterierne: '*Living with unexplained chest pain*' (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005) og '*Description of unexplained chest pain and its influence on daily life in men and women*' (Fagring, Gaston-Johansson & Danielson 2005).

Artiklen af Jerlock et al. '*Living with unexplained chest pain*' (2005) har fra et patientperspektiv anvendt indholdsanalyse til at undersøge, hvordan det opleves at leve med uforklarlige bryst smerter i hverdagen. I et ustruktureret interview deltager 11 mænd og 8 kvinder. Spørgsmålene informanterne stilles er: *Can you tell me what it is like to have chest pain og can you tell me how chest pain influences your everyday life?* (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005).

Artiklen af Fagring et al. '*Description of unexplained chest pain and its influence on daily life in men and women*' (2005) har fra et patientperspektiv anvendt indholdsanalyse til at undersøge for kønsspecifikke forskelle mellem, hvordan mænd og kvinder oplever at have uforklarlige bryst smerter i hverdagen. I et åbent interview deltager 11 mænd og 9 kvinder. Spørgsmålene informanterne stilles er: *Can you tell about your chest pain og can you tell about your daily life situation?*

Informanternes svar på undersøgelsesspørgsmålene og således artiklernes fund præsenteres i afsnit 3.4.

På baggrund af det begrænsede antal artikler udarbejdes en citationssøgning i databasen Scopus på de to kvalitative artiklers titler og forfattere (Munch Kristiansen et al. 2008, Stoltz et al. 2007). Heraf ses det, at begge artikler indleder et større epidemiologisk studie.

Artiklen af Jerlock et al. '*Living with unexplained chest pain*' (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005) er den først publicerede artikel i et større epidemiologisk studie, hvis overordnede formål er, at undersøge hvordan de uforklarlige bryst smerter påvirker forskellige psykosociale faktorer i informanternes hverdag (Jerlock et al. 2006, Jerlock et al. 2007, Jerlock et al. 2008).

Artiklen af Fagring et al '*Description of unexplained chest pain and its influence on daily life in men and women*' indleder ligeledes et epidemiologisk studie, hvis overordnede formål er at

undersøge, om der er kønsspecifikke forskelle mellem kvinder og mænd (Fagring et al. 2007, Fagring et al. 2008). De i alt fem kvantitative artikler er tilgrænsende i design på baggrund af deres epidemiologiske og ikke kvalitative tilgang. Alligevel inkluderes artiklerne i følgende gennemgang af de to forskerteams samlede fund. Det gør de både fordi de, som eksemplificeret gennem Jerlock et al's studier ⁶, er udarbejdet i kronologisk og komplementær forlængelse af de kvalitative artikler, og fordi de med evidensbaseret styrke dokumenterer kønsforskelle og viser på hvilke områder informanternes livskvalitet udfordres. At samtlige syv artikler er udarbejdet fra Sahlgrenska University Hospital i Göteborg i Sverige, og metodisk er nøje fremført, har styrket muligheden for, at vurdere fundenes overførbare og herigennem udarbejde et valideret fundament for specialets endelige undersøgelsesspørgsmål (Bilag 2).

Følgende præsenteres de kvalitative artiklers fund om, hvordan mænd og kvinder oplever at leve med uforklarlige brystsmertter i hverdagen efterfulgt af en gennemgang af den kvantitative forsknings fund. Slutteligt udgør sammenfatningen af de samlede fund et gennearbejdet og valideret udgangspunkt for at afgrænse og præcisere et undersøgelsesspørgsmål til videre besvarelse gennem specialet.

3.4 Den kvalitative forsknings fund

De to forskerteams finder at både mænd og kvinder (informanter) udtaler sig om angsten ved at skulle leve med uforudsigelige og uforklarlige brystsmertter i hverdagen. Samtidig fortæller informanterne om den angst for at dø, som ligger latent, hver gang de oplever stærke smerter i brystet:

'Pain can come any time and it follows no pattern' (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005, s. 960) // *'I felt afraid and thought oh I am going to get a heart attack. I hope I will wake up in the morning (ibid)'* // *'Your whole life story passes by when you feel the pain'* (Fagring, Gaston-Johansson & Danielson 2005, s. 341) // *'You feel that you run out of steam and then the heart beats twice, it's horrible to live with. Now I will die. I think of it every day'* (ibid, s. 340).

⁶ Induktiv tilgang til forskningsfeltet (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005), herefter en deduktiv tilgang til det epidemiologiske studie bygget op af først en tværsnitsundersøgelse (cross-sectional) i 2006 (Jerlock et al. 2006), dernæst en komparativ undersøgelse i 2007 (Jerlock et al. 2007) og sluttelig en case-control undersøgelse i 2008 (Jerlock et al. 2008)

Udtalelserne viser at det at leve med en uforudsigelig diagnose skaber usikkerhed på det levede liv såvel som på døden. Dette fordi informanterne pludselig oplever at brystsmertene fører til mange indskrænkninger og begrænsninger i deres hverdag.

Særligt af Jerlock et al.'s studie ses det, at ensrettede råd og vejledning fra sundhedspersonalet opleves som vigtigt for informanterne, og som ved undladelse gør dem yderligere usikre på deres levede liv med uforklarlige og upålidelige brystsmertter, hvilket en informant udtrykker således: *'The unpredictable chest pain and the unanswered questions about the cause leads to uncertainty'* (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005).

Der opstår en uforenelighed mellem det faktum, at informanterne føler at de fejler noget hjertelateret og det faktum at lægerne ikke kan give en endelig forklaring på, hvorfor de har ondt i brystet. Det skaber således ikke en ro og sikkerhed i informanterne at få at vide, at de ikke fejler noget med hjertet, men det skaber i stedet en udpræget usikkerhed hos begge køn, hvilket også kommer frem i begge studier:

'I am confused about the diagnosis and implications for care' (Fagring, Gaston-Johansson & Danielson 2005, s. 340) // *'You get a little more frightened of what it is and how serious it is'* (ibid, s. 341) // *'I do not know how much I dare to exert myself when I don't know what it is'* (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005, s. 961) // *'could it be angina anyhow'* (ibid, s. 960).

En manglende gensidig forståelse og ensrettede råd og vejledning fra sundhedspersonalet gør, at informanterne ikke oplever en entydig formidling omkring deres symptomer på hjertesygdom. Denne usikkerhed omkring hvad det er de fejler, gør informanterne yderligere usikre på de symptomer, de mærker på deres egen krop:

'I became very frightened as I thought it was the heart...they said it was stress but this time it was terrible' (Fagring, Gaston-Johansson & Danielson 2005, s. 340) // *'I seldom get an explanation from the physician'* (ibid, s. 343) // *'it is difficult when everybody says different things'* (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005, s. 959) // *'I never met the same physician and each physician might offer a different opinion about the cause of pain'* (ibid, s. 960).

Informanterne adspørges ikke direkte om relationen til sundhedspersonalet, men at informanterne umiddelbart udtaler sig meget herom viser, at relationen er af betydning for, hvordan livet med uforklarlige brystsmertter leves og opleves. Endvidere er et fælles træk hos informanterne, at de ikke spontant fortæller om deres sociale liv, hvorfor det kommer til at fremstå som svagt. Informanterne prioriterer at få deres hverdagsliv og arbejdsliv til at hænge

sammen og oplever denne prioritering som stressende, fordi det tærer på energien at opretholde et hverdagsliv som vanligt (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005, Fagring, Gaston-Johansson & Danielson 2005)

3.5 Den kvantitative forsknings fund

Artiklen '*Coping strategies, stress, physical activity and sleep in patients with unexplained chest pain*' (2006) har til formål at beskrive, hvordan patienter med uforklarlige bryst smerter mestrer deres sygdom, samt hvordan de valgte mestringsstrategier påvirker determinanter som negativ livsopfattelse, søvnproblemer, fysisk aktivitet, stress og smerteintensitet. 179 patienter under 70 år er inkluderet i undersøgelsen, der anvender validerede spørge- og måleskemaer. Undersøgelsen viser, at patienterne i overvejende grad gør brug af den emotionelle mestring, som den fremstilles af Lazarus, og at der er negative udsving på samtlige determinanter (Jerlock et al. 2006).

Artiklen '*Pain characteristics in patients with unexplained chest pain and patients with ischemic heart disease*' (2007) inkluderer 208 patienter med uforklarlige bryst smerter og 40 patienter med iskæmisk hjertesygdom under 70 år. Formålet er dels at udfærdige en dybdegående beskrivelse af bryst smerter som symptom ud fra faktorer som intensitet, kvalitet, varighed og udspring dels at finde ligheder og forskelle i oplevelsen af bryst smerter hos de to patientgrupper. Forfatterne anvender et valideret måleskema til at vurdere smerteintensiteten, og målingerne vurderes ud fra et korrelerende komparativt design. Undersøgelsens resultat er, at patienter med uforklarlige bryst smerter ofte har længerevarende og mere intense bryst smerter, men at de to gruppers smerteprofiler ellers er sammenfaldende (Jerlock et al. 2007).

I artiklen '*Psychosocial profile in men and women with unexplained chest pain*' (2008) sammenlignes patienter i alderen 25-69 år med uforklarlige bryst smerter med en rask kontrolgruppe. Determinanterne er søvnproblemer, arbejdsmæssige udfordringer, stress i hjemmet, negativ livsopfattelse og selvvurderet helbred. I alt deltager 1069 i kontrolgruppen (579 kvinder og 490 mænd) og 231 patienter med uforklarlige bryst smerter (127 mænd og 104 kvinder). Determinanterne vurderes og sammenlignes ud fra validerede spørge- og måleskemaer. Resultatet er, at både mænd og kvinder med uforklarlige bryst smerter scorer

lavest på samtlige determinanter sammenlignet med den raske kontrolgruppe (Jerlock et al. 2008).

Artiklen *'Unexplained chest pain in relation to psychosocial factors and health-related quality of life in men and women'* (2007) inkluderer 238 patienter i alderen 16-69 år. Heraf er 166 mænd og 119 kvinder. Formålet er at undersøge, om der er kønsspecifikke forskelle mellem karakteristikken af bryst smerter, sociale relationer, angst og depressioner samt det selv vurderede helbred hos mænd og kvinder med uforklarlige bryst smerter. Til dette anvendes validerede spørge- og måleskemaer. Undersøgelsen viser at der ikke er signifikante kønsspecifikke forskelle og at samtlige determinanterne påvirkes i negativ retning hos begge køn. Der viser sig dog at være en tendens til depression og angst hos kvinder (Fagring et al. 2007).

I artiklen *'Depression, anxiety, stress, social interaction and health-related quality of life in men and women with unexplained chest pain'* (2008) sammenligner forskerteamet 127 mænd og 104 kvinder indlagt med akutte uforklarlige bryst smerter med 490 mænd og 579 kvinder fra en rask kontrolgruppe. Respondenterne er fra 25-69 år. Der anvendes validerede spørge- og måleskemaer til at undersøge determinanterne for signifikans. Undersøgelsen viser, at patienter med uforklarlige bryst smerter har negative udsving på samtlige determinanter sammenlignet med kontrolgruppen. Det ses, at der særligt er negative udsving på arbejdsrelateret stress hos mænd og tendens til depression hos kvinder med uforklarlige bryst smerter sammenlignet med den raske kontrolgruppe (Fagring et al. 2008).

3.6 Sammenfatning af forskningens fund

I forhold til litteratur gennemgangens generelle billede af at dette forskningsfelt er medicinsk domineret, så afspejler de to kvalitative artikler af Jerlock- og Fagring et al. en begyndende erkendelse af, at også patientperspektivet er væsentligt at inddrage i spørgsmålet om, hvorledes patienterne har en god prognose eller ej. En erkendelse, der bakkes op af de to forskerteams kvantitative studier, hvori de tester, validerer og finder, svarende til litteratur gennemgangen generelt, at informanterne har et generelt dårligere selv vurderet helbred og heraf dårligere livskvalitet end patienter med bryst smerter forårsaget af påvist iskæmisk hjertesygdom.

Det er interessant at informanterne i de kvalitative artikler spontant omtaler relationen med sundhedspersonalet og at denne fremstår i en negativ omtale, hvilket peger i retning af at informanterne har gjort sig erfaringer og heraf overvejelser omkring, hvad de forstår ved en god relation. Endvidere er det interessant, at der i samtlige artikler udarbejdet af de to forskerteams overvejende er sammenlignelighed mellem kønnene. Variationen i de kvalitative artikler er, at hvor mændene føler sig stresset på deres arbejde, føler kvinderne sig stresset i hjemmet, mens der i de kvantitative artikler ses en tendens til depressioner blandt kvinder. Således viser gennemgangens fund, at både mænd og kvinder oplever deres liv med uforklarlige bryst smerter besværet i en sådan grad, at det påvirker deres livskvalitet i negativ retning på determinanter som stress, depression, søvnbesvær, nedsat livsglæde, nedsat fysisk udholdenhed og dårligt selvvurderet helbred.

4 Afgrænsning og formål

Overordnet ses det af litteraturgennemgangen, at sagen i fokus er de uforklarlige bryst smerter og ikke mennesket, som lever med sygdommen det kardiologiske syndrom X til dagligt. Godt nok tager de to kvalitative artikler udgangspunkt i både mandlige og kvindelige informanternes oplevelse af at leve med uforklarlige bryst smerter i hverdagen, men der kan stilles spørgsmål ved validiteten af gennemgangens kvalitative fund, eftersom de er konstrueret af mig på baggrund af allerede analyserede og gennemarbejdede data. Der kan dog ikke stilles spørgsmål ved, at fundene og resultaterne sammenlagt viser, at vi står overfor en patientgruppe, som behøver en særlig hensyntagen i klinikken og at informanterne, qua deres udtalelser ikke oplever, at der bliver taget sådanne hensyn. Med andre ord har litteraturgennemgangen ikke givet en nuanceret besvarelse af, hvilke særlige hensyn disse patienter behøver, hvilket efterlader spørgsmål som, hvordan hverdagen opleves når ikke informanterne har bryst smerter? eller hvad der har indflydelse på at hverdagen lykkes? for ubesvarede.

Denne manglende nuancering synes under indflydelse af, at de to forskerteams overordnet fokuserer de indledende interviewspørgsmål på de uforklarlige bryst smerter med den risiko, at informanternes svar fokuseres og kategoriseres i én bestemt og på forhånd givet retning.

Med udgangspunkt i baggrundsafsnittet som identificerer, at der mangler viden og indsigt i patientgruppens liv med sygdommen undersøgt i en dansk klinisk kontekst og sammenholdt med litteraturgennemgangens begrænsede fund om tilsvarende, så står vi som sundhedspersonale overfor en overset patientgruppe, hvis hverdagsliv og livskvalitet generelt er udfordret i ugunstig retning. Generelle udtalelser om gode prognoser baseret på objektive og medicinske iagttagelser og patientrettede anbefalinger af normativ karakter kan derfor ikke længere stå alene, men må nuanceres med viden om, hvordan patienterne oplever at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen.

Hensigten med dette speciale er på denne baggrund at skabe en nuanceret indsigt i hverdagslivet med det kardiologiske syndrom X, alene ud fra hvordan patienterne selv ekspliciterer det og oplever det.

Trods det at de to forskerteams inddrager både mænd og kvinder i deres studier, så vil alene kvinder inddrages i den fænomenologiske interviewundersøgelse, som følgende vil udgøre rammen for resten af specialet. Dette kønsspecifikke valg er taget, både fordi sygdommen i overvejende grad rammer kvinder, og fordi denne begrænsning letter muligheden for at praksisrelaterede fundene med ballast i en undersøgelse svarende til dette speciales omfang. Undersøgelsesspørgsmålet til besvarelser er således:

Hvordan oplever kvinder at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen?

4.1 Fænomenet: at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen

Af baggrunden og litteraturgennemgangen ses det, at sundhedspersonale og patienter ikke tillægger det kardiologiske syndrom X samme betydning. Hvor sundhedspersonalet er fokuseret på den biomedicinske sygdomsforståelse baseret på afvisning af sygdom og heraf den gode prognose, så er patienterne angste omkring de bryst smerter, der ikke forsvinder, og som forringer livskvaliteten og hverdagslivet generelt. Derfor er hensigten med at undersøge, hvordan kvinderne oplever at leve med det kardiologiske syndrom X, indenfor en fænomenologisk forståelsesramme som denne, at skabe en forståelse omkring fænomenet, kvinders levede erfaringer med det kardiologiske syndrom X.

Med reference til Husserl opnås viden om fænomenet ved at 'gå til sagen selv og lade fænomenerne tale for sig' (Zahavi 2001), hvilket, i forhold til en fænomenologisk interviewundersøgelse som denne, vil sige at viden søges gennem de essentielle

meningsstrukturer, kvinderne tillægger deres levede erfaringer i livet med det kardiologiske syndrom X (Dahlberg 2006).

I den forbindelse er intersubjektiviteten et vigtig nøglebegreb at nævne (Zahavi 2001), fordi jeg som forsker i kraft af min forforståelse, dels ekspliciteret gennem baggrundsbeskrivelsen dels gennem litteraturgennemgangens fund og informanten, som er kvinden med det kardiologiske syndrom X, bringer hver vores forståelse af fænomenet med til interviewsamtalen. Altså udfordres intersubjektiviteten, fordi vi mødes om et fænomen, om hvilket vi har gjort os forskellige erfaringer.

Intersubjektiviteten er et af de bærende elementer indenfor fænomenologisk forskning, fordi den på den ene side fordrer at forskningsbaseret viden kan baseres på andre menneskers oplevelser og på den anden side udfordrer videnskabeligheden, fordi den ved udeladelse svækker objektiviteten i interviewundersøgelsen (ibid). Med henblik på at undersøge fænomenet er fordringen i nærværende undersøgelse derfor, dels at højne og skabe respekt om den proces det er at undersøge fænomenet alene, som det opleves af kvinderne selv, dels at have respekt for den udfordring det rent objektivt er at beskrive autenciteten i de ekspliciterede essentielle meningsstrukturer, som udgør fænomenet.

5 Fænomenologisk metodologi

Formålet med nærværende interviewundersøgelse er at skabe en indsigt i fænomenet kvinders levede erfaringer med det kardiologiske syndrom X, ud fra hvordan hverdagen opleves af kvinderne selv. Dette tilstræbes ved at være orienteret mod fænomenet med en åbenhed og objektivitet, som kan fokusere og validere interviewundersøgelsen og den efterfølgende analyse. På denne baggrund er en deskriptiv fænomenologisk forskningstilgang i form af reflective lifeworld research valgt (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008).

5.1 Reflective Lifeworld Research

Reflective Lifeworld Research er en deskriptiv fænomenologisk forskningstilgang udviklet af et forskerteam under ledelse af den svenske sygeplejerske og professor, Karin Dahlberg (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008). Dahlberg et al.'s tilgang er valgt, fordi den er orienteret mod den metodiske udfordring, det som fænomenologisk forsker er at tøjle forforståelsen bagudrettet og åbenheden fremadrettet, når der ønskes forskningsbaseret valideret viden om et givent fænomen (ibid, s.177).

Grundtanken i Reflective Lifeworld Research bygger på aspekter fra både den fænomenologiske og hermeneutiske filosofi og har med udgangspunkt i tanker særligt fra Husserl og Merleau-Pontys filosofier om livsverden, fokus på åbenheden i den proces det er at beskrive og skabe meningsindsigt i andre menneskers levede erfaringer med et givent fænomen (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008).

Ifølge Dahlberg et al. er Husserl den første, der beskriver menneskets livsverden som den fænomenologiske forsknings epistemologiske grundlag. Fænomenet, som er genstand for lifeworld research, er menneskets levede erfaring, og det er herfra den fænomenologiske forskning må tage sit forståelsesmæssige udgangspunkt (ibid, s. 36). Livsverden udgøres af menneskets levede erfaring og opstår gennem den meningsudveksling, mennesket konstant har til den verden, det lever i (ibid, s. 33-37). Med reference til Husserl optræder den levede erfaring derfor også som en tavs og på forhånd givet viden, og det er denne, der skal ekspliciteres og beskrives indenfor lifeworld research (ibid, s. 34). Ifølge Dahlberg et al. er det Husserls teori om 'the natural attitude' som danner basis for reflective lifeworld research (ibid). Husserls teori er i den sammenhæng, at vi som mennesker erfarer gennem bevidstheden og herigennem tilegner os levede erfaringer, som ureflekteret kan fremstå implicite for bevidstheden og således forekomme at være gyldig viden forstået på den måde,

at andre må erfare det samme, som jeg erfarer. Livsverdenperspektivet eksisterer således altid allerede i relationen mellem mennesker og deres relation til verden og er på den ene side tavs og implicit viden og på den anden side viden fuld af betydninger og meninger. Hensigten med reflective lifeworld research er derfor, på basis af 'the natural attitude,' at eksplicitere livsverdenperspektivet og lade dette være det fælles grundlag og udgangspunkt for nysgerrigheden i den empiriske forskning. Således er også udgangspunktet for reflective lifeworld research først at lade fænomenet vise sig for dernæst at beskrive den tavse viden, mennesker har omkring egen hverdagseksistens og levede erfaringer med et givent fænomen (ibid, s. 35). På basis af Husserls filosofi om livsverden bygger lifeworld research endvidere på Merleau-Pontys tanker om menneskets væren i verden som levede kroppe, der ud over at erfare gennem bevidstheden også erfarer gennem en kropslig bevidsthed, eftersom kroppen er menneskets eneste tilgang til verden. Merleau-Ponty skelner ikke mellem krop og bevidsthed som dualistiske størrelser, men som dialektiske størrelser der i kraft af livsverdenperspektivet giver menneskets eksistens form. Hvor Husserls tanke er at bevidstheden er overordnet og styrende for den kropslige bevidsthed, så mener Merleau-Ponty, at bevidstheden folder sig ud gennem den kropslige bevidsthed (ibid, s. 37-40). Således fremstår både kroppen og bevidstheden som centrale og uadskillelige aspekter indenfor reflective lifeworld research, hvor mennesket anskues som et bevidst kropsvæsen.

Ifølge Dahlberg et al. er reflective lifeworld research således anvendelig, hvis forskeren ønsker at skabe mening omkring et andet menneskes levede erfaring eller oplevelse af et givent fænomen. I den sammenhæng er relationen mellem forsker og forskningsobjekt væsentlig, hvis livsverdenperspektivet skal imødekommes. Heraf fremhæver Dahlberg et al., at ud over at livsverdenperspektivet fungerer som en ontologisk grundsubstans indenfor reflective lifeworld research, så udgør også livsverdenperspektivet grundlaget for den empiriske forskning. Det vil sige den fænomenologiske ide om livsverdenforskning transformeres til en anvendelig empirisk metode med henblik på at skabe gennemsigtighed igennem hele den fænomenologiske forskningsproces (ibid, s. 37). Ifølge Dahlberg et al. er denne metodologiske gennemsigtighed væsentlig for at undgå, at den metodiske dataindsamlings- og deskriptive analyseproces fremstår som tilfældig og uovervejet (ibid, s. 37, 174). Derfor beskrives først nøglebegreberne i den fænomenologiske filosofi for herigennem at synliggøre deres betydning og anvendelighed i den deskriptive fænomenologiske forskningsproces som interviewundersøgelsen udgøres af.

5.2 Fænomenologi som filosofi

Indenfor reflective lifeworld research undersøges fænomenet med reference til Husserl ved at 'gå til sagen selv' (ibid, s. 32). Set i forhold til nærværende undersøgelse er 'sagen selv,' kvinden der oplever at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen, og det er således kvindens egne levede erfaringer med fænomenet, der gøres til objekt for undersøgelsen. Foruden *intersubjektiviteten* som er beskrevet i afsnit 4.1, er også *intentionaliteten* og den fænomenologiske *reduktion* nøglebegreber i den proces, det ifølge Dahlberg et al. er at tilstræbe åbenheden og samtidig objektiviteten i en interviewundersøgelse baseret på reflective lifeworld research (ibid).

Følgende præsenteres kort nøglebegreberne med reference til Dahlberg et al. Denne fremstilling ses som et væsentligt bindeled til nærværende undersøgelses dataindsamlings- og analyseproces. Både fordi de filosofiske nøglebegreber transformeres over i den praktiske del af forskningsprocessen, i form af det deskriptive dataindsamlingsmateriale, og fordi nøglebegreberne vil fungere som et gennemgående redskab til dels at tøjle åbenheden dels at tilskikke objektiviteten frem mod en forskningsbaseret forståelse af essensen i fænomenet (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008).

5.2.1 Intentionalitet

Ifølge Dahlberg et al. er intentionaliteten et væsentligt aspekt indenfor fænomenologien, eftersom ideen her er at indfange menneskers oplevelser af et givent fænomen fra et livsverdenperspektiv (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 46-53). For at forstå livsverden, må vi altså forstå intentionaliteten.

Med reference til Husserl er den menneskelige bevidsthed altid intentionel, det vil sige rettet mod objekter og begivenheder i verden. Al meningsdannelse involverer, at bevidstheden er rettet mod noget og intentionaliteten udgør netop den rettedhed, bevidstheden har mod et objekt eller en begivenhed i menneskets givne verden. Således influerer intentionaliteten konstant på og i det levede liv, og tillægger den levede erfaring forskellig mening, afhængigt af, hvem der oplever det givne fænomen. Derfor er intentionaliteten ifølge Dahlberg et al. et væsentligt aspekt i en fænomenologisk undersøgelse, fordi det repræsenterer den mængde af levede erfaringer, som mennesker allerede har med sig i mødet med hinanden.

5.2.2 Reduktion

Med reference til Husserl må den fænomenologiske forsker gøre sig bevidst om, at når menneskelige oplevelser er objektet for forskningen, så skal vi på den ene side forholde os til den faktuelle viden og forforståelse, som vi har med os om fænomenet og samtidig det menneske, vi står over for, som udgør objektet, der gennemlever og erfarer fænomenet. Igennem denne bevidsthed som Husserl kalder 'the natural attitude' kan forskeren ifølge Dahlberg et al. imødekomme fænomenologiens ønske om at indhente videnskabelig viden fra det levede liv og således fra livsverden (ibid, s. 53-55, 34-35). Det betyder, at vi ikke bare kan gå ud fra, at det menneske, vi står over for, har samme oplevelse af verden, som vi selv har. Med andre ord må vi se bort fra alt det, vi tror, vi har erkendt og ad den vej tager for givet. Ifølge Husserl betyder det at forskeren må udøve epoché og sætte parentes om den viden, der tages for givet (ibid). Om det at sætte forforståelsen i parentes anvender Dahlberg et al. i stedet betegnelsen 'at tøjle' ('bridling') som et metodisk redskab til både at bevare åbenheden mod fænomenet fremadrettet så sagen selv kan vise sig, og til at forskeren kan gøre sig bevidst om egen forforståelse bagudrettet, så objektiviteten og videnskabeligheden i undersøgelsen tilsvarende højnes (ibid, s. 129-30).

6 Fænomenologisk metode

Eftersom jeg ikke længere er ansat som sygeplejerske i en kardiologisk afdeling, har jeg ikke muligheden for at opsøge informanter ad den vej. Endvidere har jeg undladt at kontakte et kardiologisk ambulatorium, både fordi jeg af erfaring ved, at patienterne ikke tilbydes systematisk opfølgning efter udskrivelsen, og fordi specialets perspektiv ikke tillader den tidskrævende proces, det er at samle informanter og tilstræbe homogenitet i en given informantgruppe. I stedet kontakter jeg formanden for patientforeningen, 'Foreningen Det Kardiologiske Syndrom X,' med henblik på at undersøge muligheden for at møde informanter ad den vej.

6.1 Informanter og valg af design

Formanden er meget behjælpelig og fremlægger den mulighed, at jeg eventuelt kan interviewe kvinderne fra den selvhjælpsgruppe, hvor også formanden selv er tilknyttet. Hvis gruppen indvilger, kan jeg få lov at deltage ved deres næste gruppemøde. Samtlige syv kvindelige

medlemmer i gruppen indvilger i at jeg må deltage i næstkommende møde, som finder sted i januar 2010 hjemme privat hos et af medlemmerne.

Aldersspredningen er fra starten af 40erne til slutningen af 60erne. Sygdomsvarigheden er fra 13 år og ned til cirka 2 år. Seks informanter har diagnosen ”det kardiologiske syndrom X” mens én informant har diagnosen småkarssygdom. Således afspejler spredningen i alder, sygdomsvarighed samt den medicinske diagnosticering både den variation og den homogenitet i data, som validerer muligheden for at diskutere analysens fund over på patientgruppen generelt (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008). Velvidende at replikation ifølge Dahlberg et al. ikke er muligt, eftersom tid, sted og menneskers holdninger ændrer sig konstant (ibid).

Jeg præsenterer mig selv overfor gruppen og ytrer min taknemmelighed over at måtte deltage. Gruppemedlemmerne informeres om formålet med interviewundersøgelsen svarende til det skriftlige patientinformation de senere modtager per brev, udarbejdet og guidet efter Reflective Lifeworld Research (ibid). Jeg er hele tiden opmærksom på at fremlægge og besvare i et hverdagssprog, så ikke der efterlades misforståelser eller uklarheder, som kan skabe usikkerhed omkring en kommende deltagelse i undersøgelsen.

Kvinderne udtrykker alle deres taknemmelighed for, at jeg ønsker at kaste et lys på dem som patientgruppe og ’tale deres sprog udadtil’, som en af kvinderne udtrykte det. Dette bekræfter mig i deres oprigtighed i at ville deltage i undersøgelsen.

At informanterne deltager i samme selvhjælpsgruppe, og som de selv siger, kender hinandens sygehistorier, gør at der er flere årsager til at et fokusgruppeinterview fravælges. At kvinderne har kendskab til hinandens hverdagsliv med sygdommen, øger både risikoen for at en gruppeinteraktion fastlåses i allerede venskabelige og indforståede strukturer, og således risikoen for at centrale og nuancerede beskrivelser og refleksioner omkring fænomenet ikke bliver ekspliciteret. Det at fænomenet gennem baggrundsbeskrivelsen og litteraturgennemgangen er identificeret som udforsket gør ifølge Dahlberg et al. fænomenet komplekst. Til dette anfører forfatterne, at særligt komplekse fænomener stiller krav til at dataindsamlingsprocessen er omhyggeligt fokuseret mod at indfange originaliteten i fænomenet, hvilket tilsvarende modargumenterer fokusgruppeinterviewet i denne sammenhæng (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 175-177).

Endeligt udfordres hensigten om at tøjle åbenheden mod fænomenet i et fokusgruppeinterview, hvor alle skal komme til orde og eksplicitere deres ureflekterede

oplevelser og erfaringer i relation til fænomenet, både fordi jeg som fænomenologisk forsker er novice, og fordi jeg derfor aldrig tidligere har ageret moderator i en fokusgruppeinterviewinteraktion. Tilsammen anses disse udfordringer som potentielle bias i forhold til at fastholde en reflektiv dialog og indfange essensen i fænomenet, sådan som det tilskrives i reflective lifeworld research (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 183-187). På baggrund af disse metodiske refleksioner vælges det åbne interview som det foreskrives af Dahlberg et al., til eksplicitere og forstå 'sagen selv', som er kvindernes levede erfaring med det kardiologiske syndrom X (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 184-187).

6.2 Etiske overvejelser

Forud for kontakten til patientforeningens formand har jeg gjort mig etiske overvejelser. Dels er jeg betænkelig ved at skulle møde eventuelle informanter, før end selve interviewet skal foregå, dels er ønsket at møde potentielle informanter så fordomsfrit som muligt og tilstræbe den åbenhed og objektivitet som foreskrives i reflective lifeworld research.

Eftersom jeg er bosat i Sønderjylland, og samtlige informanter er bosat i Århusområdet, medfører det en geografisk afstand, som problematiserer muligheden for, at jeg kan tilbyde nærliggende lokaliteter, hvor interviewene kan finde sted. Jeg ved derfor, også at jeg er nødt til at skulle invitere mig selv indenfor i informanternes hjem og afholde interviewet dér. I den forbindelse er jeg betænkelig ved, om jeg skaber en rolle hvor jeg er gæst og den interviewede er vært. På den anden side giver det informanten muligheden for at indtage en stærkere position i interviewsituationen, hvilket er at foretrække i en fænomenologisk undersøgelse som denne, hvor fokus er på menneskets kontekst og på at indfange fænomenet i dets naturlige omgivelser, som hjemmet er.

Disse overvejelser gør, at jeg som udgangspunkt finder det etisk mest korrekt at præsentere mig for gruppen, forud for at lade en interviewundersøgelse finde sted. Ud over at informanterne kan se, hvem de inviterer indenfor i deres hjem, så kan mit fremmøde også vise min oprigtige interesse i at undersøge fænomenet og ud over alene at være af betydning for informanternes endelige samtykke, endvidere åbne op for intersubjektiviteten og livsverdenperspektivet under et kommende interview, som det foreskrives i reflective lifeworld research (ibid, s. 186). I kraft af dette afslutter jeg hvert interview med at spørge informanterne, om de har haft betænkeligheder ved, at jeg kom og interviewede dem i eget hjem, hvilket de alle svarer nej til.

6.3 Formalia

Forud for interviewet er der indhentet skriftlig godkendelse fra Datatilsynet (Bilag 3). Som anført af Dahlberg et al. har informanterne modtaget skriftligt informationsmateriale med undersøgelsens formål, information om at de til enhver tid kan trække sig fra undersøgelsen, samt garanti for anonymitet og fortrolig behandling af de bandede og transskriberede interviews (Bilag 4) (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 202-203). Efter at have modtaget skriftligt samtykke fra informanterne kontaktes hver enkelt per telefon for en interviewdato.

6.4 Interview

Samtlige syv informanter giver informeret samtykke til at deltage i nærværende undersøgelse. En informant udgår imidlertid, fordi hun er i udlandet på interviewtidspunktet. I alt deltager seks kvinder i undersøgelsen, og i kraft af mit introducerende møde med informanterne ved jeg, at de alle er motiverede for at fortælle om deres levede erfaringer med fænomenet. Med reference til Dahlberg et al. udgør denne mulighed for righoldige interviewdata at antallet af undersøgelsesinkluderede informanter er acceptabelt. Variationen i data bør tilsvarende tilstræbes og kritisk vurderes ifølge Dahlberg et al. (ibid, s. 175,196), hvilket umiddelbart kan forekomme udfordret på baggrund af informanternes fælles kendskab til hinanden. At alle informanter interviewes i eget hjem vurderes at højne muligheden for individuelle beskrivelser af fænomenet og heraf variationen.

Interviewenes varighed er fra 35 minutter til 1 time. De bandede interviews lyttes igennem flere gange og samtidig med transskriptionen tilføjes non-verbale data, som når informanten for eksempel sukker, griner, er tavs, hæver eller sænker stemmen (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 234). Sammenlagt transskriberer jeg 62 siders anvendelig interviewtekst. Den endelige transskription påbegyndes først efter at alle interviews er afsluttet, med henblik på at gå til de transskriberede interviewtekster med et åbent førstehåndsindtryk.

6.5 Interviewoversigt

Hensigten med interviewet er ifølge Dahlberg et al., at informanten reflekterer sig frem mod en dybere forståelse af fænomenet. Her er forskerens opgave hele tiden at lade interviewet tage udgangspunkt i fænomenet og de dybt forankrede meninger, der på den baggrund ikke er blevet ekspliciteret. Med reference til Gadamer er det forskerens pligt 'to be with the informant and the phenomenon' (ibid, s. 184-186). Dette praktiseres blandt andet ved, at jeg

igennem interviewsamtalen supplerer med at sige, 'kan du uddybe det noget mere' eller et anerkendende 'ja' for herigennem at forfølge fænomenet, som det spontant viser sig og kommer til udtryk gennem samtalen (ibid, s. 187). Dette med henblik på at højne intentionaliteten og dennes sigte om at artikulere det stiltiende og ureflekterede i fænomenet. Opbygningen af interviewoversigten (Bilag 5) er inspireret af Van Manens fire eksistentialer levet krop, levet rum, levede relationer og levet tid (Manen 1997, s. 18, 101-106). Det er med stor overvejelse at dette valg er taget, eftersom det af reflective lifeworld research fremgår at interviewspørgsmålene ikke må stilles ud fra en foruddefineret interviewguide, men skal opstå spontant og i takt med at fænomenet reflekteres og ekspliciteres af informanten selv (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 188, 201). På den anden side anfører Dahlberg et al. at en *interviewoversigt* kan udarbejdes, dels med henblik på at den fænomenologiske forsker gør sig sin forforståelse klar, dels at forskeren kan indramme og ekspliciterer egen selvbevidsthed og indsigt i fænomenet og slutteligt for at imødekomme intentionaliteten og tøjle egen forforståelse om fænomenet. Alt sammen med en overordnet hensigt om at imødekomme åbenheden igennem interviewet (ibid, s. 187, 201-202).

Svarerende til Van Manen, som foreskriver, at et interview baseret på de fire eksistentialer kan indramme et livsverdenperspektiv, uden at det afgrænses til noget specifikt og foruddefineret (Manen 1997, s. 18), så handler det i forhold til nærværende undersøgelses anvendelse af reflective lifeworld research om, at fokus for interviewsamtalen alene er og bliver på informantens levede erfaringer med det kardiologiske syndrom X (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 185-186). Derfor, efter at have lært interviewoversigten udenad, kom den også til at fungere mere som en usynlig og implicit ramme og oversigt for interviewet end en egentlig guide. På den baggrund forekommer udfærdigelsen af interviewoversigten også at være i overensstemmelse med hvad Dahlberg et al. benævner 'areas of interest,' hvorigennem forskeren gør sig sin forforståelse bevidst for herefter at kunne tøjle den i en åbenhed mod fænomenet (ibid, s. 189-190). Som uerfaren forsker erfarer jeg, at interviewoversigtens funktion som usynlig ramme omkring interviewets opbygning, letter både oplevelsen af at kunne tøjle åbenheden mod fænomenet, men samtidig også den proces det rent metodisk er at balancere interviewet mellem at være dels struktureret dels ustruktureret, som det foreskrives i reflective lifeworld research (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008).

Indledende til hvert interview stilles samme åbne spørgsmål fokuseret mod fænomenet (ibid, s. 201): Hvordan oplevede du at blive syg med det kardiologiske syndrom X?

7 Undersøgelsens fund

Med reference til både Husserl og Merleau-Ponty fremhæver Dahlberg et al. at indenfor reflective lifeworld research er hensigten med analysen at udlede fænomenets essens. Dette knytter an til Husserl og intentionaliteten og betyder, at når et fænomen viser sig som noget så præsenterer det sin essens. Essensen udgøres af de på en gang essentielle og generelle meningsstrukturer, som udspringer af de individuelle meningsstrukturer, den levede erfaring udgøres af. Ifølge Dahlberg opstår essensen ud af den på en gang naive og ureflekterede åbenhed mod fænomenet og samtidige videnskabelige og systematiske rettedhed mod fænomenet. I denne proces lader forskeren essensen vise sig ved, at de individuelle grene af meningsstrukturer samles til klynger af generelle meningsstrukturer ('clusters af meaning'), for til sidst at skabe de individuelle meningskonstituenten som fænomenets essens udgøres af (ibid, s. 236-239). Det vil sige, at fænomenet konstituerer sig selv gennem essensen 'der viser sig' og gør, at fænomenet ikke kan være andet, end det det viser sig som. Derfor må essensen også afspejle sig i hver enkel meningskonstituent, som udledes (Dahlberg 2006).

Frem mod at meningskonstituere er interviewteksterne læst igennem, indtil de kan genfortælles uafhængigt af hinanden (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 238). Denne naive og ureflekterede gennemlæsning gøres parallelt med at de bandede interviews afspilles. Dette med henblik på at originaliteten i kvindernes toneleje, udtryk og stemningsleje genkaldes. Udfordringen er herefter åbent og reflekteret at forholde sig objektivt og afventende til tekstmaterialet og gennem denne 'bridled attitude' lade meningsstrukturerne træde frem, sådan som det beskrives af kvinderne selv (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 236). Enheder og helheder ('clusters') i de transskriberede tekster er skiftevis holdt op imod hinanden og via en systematisk refleksiv vandring frem og tilbage i teksterne, træder fænomenets essens og essentielle meningskonstituenten langsomt men sikkert frem.

7.1 Essensen af at leve med det kardiologiske syndrom X

Fænomenets essens og essentielle meningsstrukturer præsenteres gennem fem meningskonstituenten: Diagnose-relateret sårbarhed, at være i en konstant adaptationsproces, at turde leve med angsten, en kamp for at blive forstået og agenda for egen sygdom.

Kvindernes oplevelse af at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen kan beskrives som en erfaring, der konstrueres i en relationel proces med omgivelserne, og hvor oplevelsen af anerkendelse og krænkelse her er af essentiel betydning for kvindernes livsverden og levede erfaring. Kvinderne oplever særligt anerkendelsen før diagnosen det kardiologiske syndrom X stilles, mens krænkelser opleves at følge med diagnosen og det manglende organiske fokus for hjertesygdom. I denne overgang hvor diagnosen stilles er kvinderne særligt sårbare. Det er de, fordi de i denne overgang oplever, at der stilles spørgsmålstejn ved det fælles forståelsesgrundlag som var eksisterende før diagnosen blev stillet; at brystmerter er lig med hjertesygdom. For kvinderne vedbliver denne forståelse, fordi brystmerterne er der hele tiden i et mere eller mindre omfang. Kvindernes opmærksomhed er således også konstant rettet mod egen livsverden og mod de symptomer på hjertesygdom, som de mærker på egen krop. Igennem denne selvindsigt og selvforståelse gennemlever kvinderne en adaptationsproces, hvor de som agenda for egen sygdom lærer at gøre angsten for døden håndterbar. Processen opleves dog bremset i de tilfælde, hvor sundhedspersonalets opmærksomhed alene opleves rettet mod det manglende organiske fokus og ikke mod, hvad kvinderne på egen krop oplever af symptomer på hjertesygdom. Altså er asymmetriske og dikotomiske forhold med til at hæmme dialektikken i den proces, det er at gøre livet med det kardiologiske syndrom X håndterbart.

7.1.1 En diagnose-relateret sårbarhed

Konstituenten en diagnose-relateret sårbarhed opstod, fordi det var i overgangen til at diagnosen blev stillet, at kvinderne gjorde sig erfaringer reflekteret i et nutids-, fortids- og fremtidsperspektiv. Således var denne konstituent også af betydning for konstitueringen af de øvrige generelle meningsstrukturer i den samlede levede erfaring, det var for kvinderne at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen.

Frem mod at diagnosen det kardiologiske syndrom X blev stillet enten under indlæggelse, hos en speciallæge i kardiologi eller i et forløb hos egen læge, befandt kvinderne sig alle i et udredningsforløb med mistanke om en eller anden form for hjertesygdom. Det betød at de i forbindelse med de forskellige diagnostiske undersøgelser var blevet gjort forberedt på, at det højst sandsynligt var en hjertesygdom, de havde. Samtlige kvinder oplevede det derfor som en stor skuffelse, at der rent diagnostisk ikke kunne påvises en årsagsforklaring på deres symptomer eller tilbydes en helbredende eller vedligeholdende behandling. I stedet blev de af

sundhedspersonalet mødt af udtalelser som: 'Tillykke med det, så fejler du jo ikke noget'. Til sammenligning var kvindernes reaktion:

'Nå ja, det kunne jeg jo ikke helt forstå, et eller andet måtte der jo være' // Og så gik det sådan at anden gang jeg var indlagt havde man besluttet og lave en kikkertundersøgelse, men der var desværre ikke nogen fine billeder der viste at der var noget galt. Æv. Jeg hylede og hylede og hylede, for hvad nu // Og hvor alle sagde, hvor var det godt at der ikke var noget. Men var det? Det ved jeg så nu, men det var lige som at hænge der i frit fald

Kvinderne følte sig usynliggjorte på grund af deres krops vedvarende symptomer på hjertesygdom, fordi der samtidig ikke kunne findes en organisk forklaring herpå. Der var ikke nogle opfølgende tilbud fra sygehuset eller egen læge. Derfor oplevede kvinderne heller ikke, at de kunne blive guidet i, hvad de kunne forvente sig af livet fra nu af. Kvinderne blev mødt af en generel forståelse om, at så længe der ingen betydelig åreforkalkning var, 'jamen så kunne det ikke blive bedre' som en af kvinderne udtrykte, en læge havde sagt det.

De seks kvinder gav alle udtryk for, at de blev frustrerede og angste, for brystmerterne var der jo stadig i samme omfang, hvorfor kvinderne oplevede et behov for samme medicinske opmærksomhed herom. En kvinde udtalte følgende: '....det der med at når folk har blodpropper så ved de at de har ondt ik os. Det er faktisk de samme smerter vi har. Vi har dem bare hver dag.' Alligevel oplevede kvinderne, at de blev tilbageholdende med at søge læge, fordi de jo var udredningsmæssigt afsluttet og havde fået at vide, at der ikke var mere at gøre for dem i den henseende. Den usikkerhed der opstod ved ikke at vide, hvad fremtiden bød, udtrykte to kvinder således:

'Altså det er nok problemet når man får diagnosen, så står man der, og så bliver man sluppen ik. Der er ikke noget som hedder kontrol nogen som helst steder' // 'Det der var værst var den der tanke om at det er hjertet, og hvad med tiden frem over, dør man af det, og hvordan bliver ens liv ik. Man blev egentlig behandlet som om, nå ja, du fejler jo ikke noget.'

Ønsket om at være uafhængig og at kunne gøre som altid uden at tænke over det, forsvandt i sammenhæng med, at diagnosen blev stillet, både fordi der ikke var mere lægerne kunne gøre rent udredningsmæssigt, men også fordi brystmerterne stadig var der hele tiden.

Oplevelsen af at stå tilbage med de samme symptomer på sygdom, men med en diagnose der ikke længere var medicinsk opmærksomhed omkring gjorde, at kvinderne følte sig mistænkeliggjorte på deres krops vedvarende symptomer på hjertesygdom:

'Selv i dag hvor der er flere læger der ved hvad det er, der bliver patienterne regnet som psykisk syge og får at vide, jamen er du sikker på det ikke er dit hoved det er galt med' // 'Og så sagde ham den læge der, syndrom X sagde han, det er jo bare en skraldespand, det har ikke noget med noget at gøre. Og nu troede jeg lige at jeg vidste hvad det var ik'

Forud for diagnosen havde kvinderne ikke tænkt over deres hjerte som et vitalt organ men som en ureflektet del af kroppen. Med diagnosen oplevede kvinderne, at sundhedspersonalets skærpede opmærksomhed mod deres hjerte, i kraft af diverse diagnostiske behandlinger, i stedet blev vendt til ligegyldighed, alt imens kvinderne selv blev ængstelige, og deres opmærksomhed mod hjertet som et vitalt organ blev skærpet. Derfor modstred sundhedspersonalets fokus mod de diagnostiske procedurer, og det de ikke længere kunne se qua det manglende organiske fokus, kvindernes skærpede opmærksomhed mod deres krop som en udelelig helhed.

Kvinderne udtalte samstemmende at de manglede støtte særligt fra sundhedspersonalets side, efter at diagnosen blev stillet. Forud for diagnosen, hvor de oplevede et fælles fokus mod det syge hjerte, følte kvinderne sig imødekommet og forstået, men efter at diagnosen blev stillet, følte de sig misforstået og svigtet af sundhedspersonalet. For de havde jo stadig ondt. *'Jeg kunne godt have ønsket mig at der havde været en jeg kunne snakke med....fordi der var så mange spørgsmål til at begynde med'*. En enkelt kvinde oplevede det som en lettelse at få diagnosen, fordi hun så havde noget endeligt at forholde sig til, om end det ikke kunne årsagsforklare brystmerterne, men samtlige kvinder bekræftede istemmende, at der manglede en opfølgning på, hvad det betød at skulle leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen. At der manglede dette individuelle fokus og opbakning fra sundhedspersonalets side gjorde, at kvinderne oplevede det som svært at komme hjem i vante omgivelser. Her følte kvinderne sig i starten mistænkeliggjorte, fordi de ikke havde fået de bekræftende og synlige medicinske beviser på, at de stadig kunne have brystmerter i samme sværhedsgrad, føle den samme træthed og åndenød som før. Denne rettethed fra omgivelsernes side mod det konstante og håndterbare i at der ikke var noget organisk grundlag, sammenholdt med det processuelle og uhåndterbare i at brystmerterne stadig var der hele tiden, gjorde kvinderne yderst sårbare i deres rettethed mod nuet og fremtiden.

7.1.2 At være i en konstant adaptionsproces

Konstituenten at være i en konstant adaptionsproces opstod på baggrund af at kvinderne processuelt var i en vedvarende tilvænningsfase fordi brystsmernerne var der hele tiden og i mere eller mindre grad. Kvinderne oplevede at de, hvad enten de var i vante omgivelser som eget hjem eller mere uvante omgivelser svarende til hospitalsregi, enten forsøgte at tilpasse sig omgivelsernes krav til dem eller undveg, hvis de havde gjort sig tidligere negative erfaringer med en lignende interaktion eller situation.

Kvinderne oplevede, at det var svært at skulle sætte tempoet ned i de vante hjemlige omgivelser, hvor de altid havde haft deres domæne, og hvor der var forventninger til dem. De blev stillet i dilemmaet mellem om de skulle forsøge at leve op til forventningerne omkring dem, eller om de skulle indstille ambitionsniveauet: *'Men jeg har ligesom skullet revurdere at hvad kan jeg og hvad kan jeg ikke. Men det har været lige ved at vælte mig omkuld at der skulle ske sådanne indskrænkelse i mit domæne.'*

Selv om det føltes som en daglig kamp, så forsøgte kvinderne at leve op til de pligter, de altid havde udfyldt i deres respektive daglige arbejdsdomæner lige fra støvsugning derhjemme, til vasketøj og til at passe børn og børnebørn. Også selvom det blev på bekostning af deres egen krops signaler på, at det føltes dårligt for helbredet. I form af denne indskrænkede kropsintegritet mærkede kvinderne, at hvad der tidligere i livet var erfaret som overkommeligt nu forekom uoverkommeligt. At gøre sig de omvæltninger i dagligdagen, som det at leve med det kardiologiske syndrom X, gjorde at kvinderne havde svært ved at omstille sig til et nyt hverdagsliv så pludseligt. To kvinder beskrev disse modstridende følelser på følgende måde: *'Det at blive syg var som en tilstand der kom fra det ene sekund til det næste' // 'det føltes som en tilstand der kom snigende, fordi det tog så lang tid at få stillet diagnosen.'* Igennem denne tilvænningsproces forsøgte kvinderne at vænne sig til, at der var noget galt med deres hjerte, både fordi de oplevede at sundhedspersonalet havde mistanke herom, men også fordi de vedvarende brystsmerner, som de mærkede på egen krop, mindede dem om, at det var der. Kvinderne oplevede, at det i takt med at diagnosen blev stillet, var svært at overbevise både familie og sundhedspersonale om, at noget var galt: *'Er du sikker på at du har så ondt som du giver udtryk for' // 'Altså sygdommen bliver jo ikke rigtig regnet for noget.'* Kvinderne oplevede dog samtidig, at de ikke på samme måde skulle bevise, at de havde det dårligt overfor de mennesker i deres omgivelser, som havde set dem både, når de havde det så dårligt, at de absolut intet kunne overkomme, men som samtidig også havde oplevet dem på

de dage hvor det, som kvinderne udtalte det, 'gik bedre'. Denne nuancering havde sundhedspersonalet ikke erfaret, fordi kvinderne oftest kun opsøgte læge når de havde så ondt i hjertet, at familien ikke mente, at det var forsvarligt at vente længere:

'Jeg tror igen det er det der med at man ikke kan se det på os, og hvis ikke de kan se når man har haft en grim omgang eller været dårlig, så kan de ikke helt forstå det.' //
'Men jeg har ændret min hverdag meget og ligesom ladet sygdommen være medbestemmende til hvordan min hverdag ender.'

Kvinderne oplevede ikke, at deres nære omgivelser udviste den samme mistro, som den de oplevede, at sundhedspersonalet udviste dem. Dette hang sammen med at disse mennesker havde set og oplevet kvinderne i de situationer, hvor de havde det rigtig dårligt og i de situationer, hvor de havde det bedre, 'på sygehuset ser de altid kun en når man har det dårligt'. Kvinderne følte en forpligtigelse overfor at normalisere hverdagens gøremål. De tilpassede den ved at sætte tingene i system og udviklede daglige rutiner. Dette med henblik på, så vidt muligt, at kunne kontrollere de daglige smerteanfald.

7.1.3 At turde leve med angsten

Konstituenten at turde leve med angsten opstod på baggrund af det generelle og vedvarende i, at brystsmærterne altid var der i mere eller mindre grad som en del af hverdagen. Således oplevede kvinderne også, at angsten for døden blev mindre med tiden eller forekom at forsvinde helt, fordi kvinderne vænnede sig til at have brystsmærter hver dag.

Kvinderne svarede enstemmigt på, at det var angsten, der fyldte mest i den første periode med sygdommen, fordi det skabte usikkerhed omkring det liv, de levede nu, men også i forhold til deres fremtidige liv med sygdommen. Kvinderne havde alle op til flere gange oplevet, at brystsmærterne blev så voldsomme, at de måtte søge akut lægehjælp ved at ringe 112. Med de vedvarende og uforklarlige brystsmærter oplevede kvinderne pludselig døden som en realitet, hvilket vakte en essentiel angst i dem. Brystsmærterne forekom upålidelige, fordi de altid var der hele tiden, i mere eller mindre grad, og på den måde var de en del af hverdagen uden at kvinderne med sikkerhed vidste, hvad der udløste smerterne. Det betød at hverdagen blev begrænset i et omfang, de ikke tidligere havde været vant til. I starten oplevede kvinderne at være meget tilbageholdende med at opsøge situationer, som de tidligere havde erfaret resulterede i anfald med brystsmærter. I stedet blev de tilbageholdende og afventende i forhold til de signaler, deres krop udviste på hjertesygdom. Det kunne være helt almindelige

hverdagssituationer som at spise en is eller drikke et glas koldt vand, der udløste så voldsomme brystmerter, at det medførte en angst for at dø i det samme øjeblik. Tidligere ureflekterede hverdagsseancer oplevede kvinderne pludseligt at skulle tænke over, hvilket skabte en latent angst og usikkerhed på hvor meget de turde overkomme i hverdagen. En angst som gjorde at deres opmærksomhed konstant var rettet mod, om det alligevel kunne være en blodprop der udløste smerterne og ikke 'bare' sygdommen det kardiologiske syndrom X:

'Jeg mærker min sygdom dag og nat. Hvis du kender nogen der har haft en blodprop, sådan som de har det, det er sådan jeg har det flere gange i døgnet' //
'Jeg var bange for at jeg pludselig ikke kunne få luft og selvfølgelig for om der var en blodprop og angsten for at dø var der jo også. Men den er væk nu. Selvom jeg har det på samme måde. Jeg har bare fået smidt den sten ud af rygsækken der hedder angst.'

Kvinderne oplevede, at for hver gang de slap med skrækken, opbyggede de en tro på, at dette var en sygdom, de ikke ville dø af. Alligevel var det en vedvarende proces at turde tro endeligt på det, fordi brystmerterne optrådte mere eller mindre hele tiden. To kvinder udtalte: *'Det var en lettelse, for jeg døde jo heller ikke af det denne gang.'* // *'Altså jeg tror heller ikke at jeg har så voldsomme smerter som dem jeg oplevede i de måneder der. Måske, måske ikke. Fordi, jeg er jo ikke så bange når de kommer nu.'* I kraft af at brystmerterne altid var der i et mere eller mindre omfang, så betød det at kvinderne med tiden vænnede sig til angsten og med tiden gjorde den håndterbar.

7.1.4 En kamp for at blive forstået

Konstituenten en kamp for at blive forstået opstod, fordi kvinderne gentagne gange beskrev, at de oplevede en mistro fra sundhedspersonalet eller udtalte, *'havde de da bare forstået mig'*. Kvinderne oplevede en ligegyldighed fra sundhedspersonalets side, efterhånden som de erfarede at holdningen var *'at der jo heller ikke viste sig at være noget galt med hjertet denne gang'*. Den mistro, som kvinderne oplevede fra sundhedspersonalet, placerede dem i et dilemma, fordi de på den ene side ikke ønskede at belemre nogen med *'noget der nok ikke var noget alligevel'* og på den anden side af og til havde brug for at søge sundhedsprofessionelle råd og vejledning på grund af de til tider stærke smerteanfald.

Kvinderne oplevede en uoprettelig mistillid til det sundhedspersonale, der udviste mistro til dem ved at stille spørgsmålstejn ved, om de nu også havde så ondt, som de gav udtryk for: *'Jamen det er nok også igen det der med at de ikke tror på at det er rigtig det man fortæller*

dem ikke også. Den mistro der ikke også, den er slem synes jeg.' Den ligegyldighed og manglende indsigt, som kvinderne oplevede særligt fra sundhedspersonalet, forstærkede oplevelsen af ikke at blive forstået. To kvinder beskrev det således:

'De kan jo ikke se at jeg har brugt to timer på at gøre mig færdig' // 'Jamen jeg kunne ikke forstå de ikke kunne se det. Jeg kunne jo mærke det 24 timer i døgnnet mere eller mindre ik. Der var endda læger der sagde til mig at det ikke kunne passe at jeg havde så ondt som jeg gav udtryk for. Det var hårdt.'

Denne mistro, som kvinderne beskrev, medførte, at de virkelig forsøgte at få deres nye liv med sygdommen til at passe ind i hverdagen og forsøgte at vedholde oplevelsen af, at de stadig kunne slå til. I forhold til i hjemmet kunne det være at bestille mad udefra, når der kom gæster, at lave maden i forvejen eller acceptere, at der ikke nåede at blive gjort rent i hjemmet. Men det kunne også være ved helt at trække sig og melde afbud til arrangementer eller ved at undgå at invitere gæster og således undgå oplevelsen af ikke at slå til. Kvinderne havde et ønske om at kunne mere, end deres krop fysisk magtede, men det var deres krops signaler på sygdom, der i sidste ende var herre over, hvad de formåede at overkomme i hverdagen. Ved at tilpasse hverdagens forventninger til hvad egen krop formåede, erfarede kvinderne en større accept omkring deres sygdom fra familie og venner, fordi der trods alt stadig var ting, de kunne. Kvinderne udtrykte, at denne omvæltning af hverdagen var svær, og at det var særligt svært at skulle gå på kompromis med hverdagsting, der altid var blevet betragtet som en selvfølge at kunne. En kvinde udtalte det sådan: *'Hele min selvopfattelse ikke også, den har sandelig lidt skade.'* Oplevelsen af en være *'en hurtig ekspedition'* som en kvinde udtrykte det, betød for nogle af kvinderne at de blev afventende med at søge læge, og at det oftest var familiens eller vagtlægens usikkerhed, der gjorde at de blev indlagt. Kvinderne tilkendegav alle, at et vendepunkt i deres liv var at få kontakt med patientforeningen for det kardiologiske syndrom X:

'Jeg har jo langt hen af vejen tænkt, sig mig er det mig der er hypokonder. Og der er det at syndrom X foreningen bliver den store hjælp fordi mange af de ting jeg følte dem tænkte jeg jo at der ikke var nogen ide i at jeg sad nede ved lægen og underholdt med, fordi altså, der manglede én der sagde, at det er der også andre der har prøvet eller der er andre der har det lige som dig, så vi kender godt de der diffuse symptomer.'

Via patientforeningen og den selvhjælpsgruppe som de herigennem blev en del, af fandt kvinderne sammenligneligheden og således bekræftelsen i rigtigheden af de symptomer på

hjertesygdom, som de følte på egen krop. Gennem selvhjælpsgruppen oplevede kvinderne ikke at blive mistænkeliggjorte, men i stedet bekræftet i rigtigheden af, hvad de følte af symptomer på hjertesygdom på egen krop: *'Og så kunne jeg blive bekræftet i, jamen jeg er altså ikke hypokonder, det er rigtigt at jeg har det sådan, for sådan har de andre det jo også'* som en kvinde udtalte det. Altså fremstod selvhjælpsgruppen som den stationære instans i kvindernes liv, og hvor dette bekendtskab gjorde det mere håndterbart og forudsigeligt at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen.

7.1.5 Agenda for egen sygdom

Konstituenten agenda for egen sygdom opstod på baggrund af, at kvinderne erfarede at skulle tage ansvar for eget behandlingsforløb, efterhånden som der rent behandlingsmæssigt ikke fandtes et endeligt og entydigt svar på, hvad der kunne gøres for dem.

Kvinderne oplevede ikke at få direkte information om sygdommen fra sundhedspersonalet. Til trods for, at de fik diagnosen det kardiologiske syndrom X, blev de ikke informeret om sygdommen eller om, hvordan sygdommen kunne påvirke deres hverdagsliv i almindelighed. Det gjorde kvinderne utrygge ikke at vide, hvad de kunne forvente sig af livet i fremtiden. De søgte på eget initiativ viden herom på internettet eller ved at kontakte patientforeningen for det kardiologiske syndrom X, som agenter, der skaffede viden om egen sygdom. Men at kvinderne ikke kunne få et endeligt svar, gjorde dem usikre på deres egen krop og på hvor ondt det skulle gøre fra brystet, før end de måtte søge læge:

'Jeg kunne godt have ønsket mig den gang at der havde været en eller anden jeg kunne snakke med, enten i sygehusregi eller.....fordi der er så mange spørgsmål ikke også, og hvornår skal man ringe 112. Men der har ikke været nogen opfølgning overhovedet.'

Kvinderne oplevede en tilsvarende usikkerhed og uvidenhed hos personalet, fordi de ikke kunne give kvinderne entydige svar. Disse tvetydige forklaringer oplevede kvinderne som en mangel på støtte fra sundhedspersonalet, hvilket gjorde kvinderne yderligere usikre. At de ikke kunne få sikre svar medførte at for hver gang de blev indlagt, og der ikke blev fundet synlige tegn på at det var hjertet det var galt med, så rykkede kvinderne deres egen grænse for hvornår det var tilladeligt at søge læge næste gang. Dette til trods for at angsten for at det kunne være hjertet det var alvorligt galt med til stadighed kom op i dem hver gang det gjorde ondt:

'Det er også noget med at man ryger ind og ud af hospitalet i hvert fald de første to til tre år, indtil man finder ud af, jamen det er dér det gør ondt og dér hvor man finder den mellemvej for, hvad skal man sige, hvor ondt det skal gøre inden man tager af sted ik. Fordi risikoen for at det er en blodprop, den kan jo være der, fordi det er de samme smerter ikke også. // 'Men hvornår er nok, nok' (hvornår gør det ondt nok til at lægen må kontaktes).

En anden kvinde udtalte:

'Selvom de (sundhedspersonalet) siger til folk, for det er der mange på hospitalet der gør, at når du får så ondt, skal du altså ikke tøve med at komme, øhm, du må komme lige så tit det passer dig, og når man så kommer, så bliver man egentlig set lidt skæv til. Som om de kunne lige så godt have sagt, kommer du nu igen. Men det har nok også lidt med deres magtesløshed at gøre, for hvad skal de gøre ik?' // Hvis det er en ny læge så spørger de, hvad vil du have vi skal gøre ved dig. Og det kan jeg jo ligesom ikke svare dem på.'

Mangel på entydig og klar information fra sundhedspersonalet skabte en oplevelse af, at sundhedspersonalet lagde ansvaret fra sig og lod det være op til kvinderne at finde grænsen for hvad de kropsligt kunne modstå af smerte og herud fra beslutte, hvad der burde gøres. Dette bevirkede at kvinderne satte tempoet ned for ikke at nå de ydergrænser, hvor kroppen signalerede, at nok var nok. Kvinderne oplevede, at de blev mere passive og mere usikre på, hvor meget de turde overkomme i hverdagen. En kvinde udtalte sig på følgende måde om en læges udtalelse til hende, i forbindelse med en prædiagnostisk undersøgelse: *'Og så siger han, skal det være før jul (undersøgelsen), eller tør du vente til efter jul. Men jeg tør da vente. Og da jeg kommer ud til bilen slår det mig, det var da en sjov formulering, for hvorfor skulle jeg ikke kunne vente.'* Kvinderne oplevede at sundhedspersonalet var med til at skabe et usikkert fundament for, hvad de kunne forvente sig af livet med det kardiologiske syndrom X, fordi ingen kendte svaret. Det fremstod derfor som en stor og usikker opgave for kvinderne at være egen agenda udi en sygdom som det kardiologiske syndrom X, hvor ingen svar kunne findes med sikkerhed.

8 Diskussion af undersøgelsens fund

Analysen tilvejebringer en beskrivelse af de essentielle meningsstrukturer og konstituenten, som tilsammen udgør fænomenet kvinders levede erfaringer med det kardiologiske syndrom X i hverdagen.

Det centrale i analysens fund er den diagnose-relaterede sårbarhed hvoraf også de øvrige meningskonstituentter har sit udspring og er indbyrdes relateret.

Kvinderne er særligt sårbare i overgangen fra, at mistanken om hjertesygdom i stedet erstattes af diagnosen det kardiologiske syndrom X. Det er i denne overgang, at kvinderne gør sig erfaringer af essentiel betydning for deres livsverden og således af betydning for deres levede erfaringer. Derfor er omdrejningspunktet for kvindernes ekspliciterede oplevelser ikke bare livet med sygdommen i det øjeblik, de adspørges herom, men er reflekteret i et fortids-, nutids- og fremtidsperspektiv. Svarende til hvad der ses i Jerlock og Fagring et als kvalitative studier (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005) så ekspliciterer også kvinderne i nærværende undersøgelse spontant deres oplevelse af relationen til sundhedspersonalet, og om hvordan oplevelsen af manglende anerkendelse spiller ind på den sårbarhed, som opstår i sammenhæng med at diagnosen stilles. Kvinderne ekspliciterer ikke ordret et behov for anerkendelse, men at dette udgør en essentiel meningsstruktur i livet med det kardiologiske syndrom X fremgår implicit af kvindernes generelle udtalelser om ikke at opleve sig forstået. På den baggrund deles diskussionen op i tre afsnit. Første afsnit tager udgangspunkt i sårbarheden som et centralt fund, mens andet afsnit diskuterer kvindernes behov for anerkendelse. Tredje afsnit diskuterer, hvordan den diagnose-relaterede sårbarhed kan ses som et produkt af den overgang kvinderne placeres i, når de får diagnosen det kardiologiske syndrom X, og efterfølgende skal leve med sygdommen i hverdagen.

Diskussionsafsnittet afsluttes med en kritisk refleksion over anvendeligheden af reflective lifeworld research som forskningstilgang baseret på kriterierne objektivitet, validitet og generaliserbarhed (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008).

8.1 Kvinder med det kardiologiske syndrom X: En sårbar patientgruppe

Fundene i forhold til kvindernes levede erfaringer med at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen viser, at kvinderne er sårbare i deres livsverden. Sårbarheden viser sig, gennem de erfaringer kvinderne gør sig, fra at mistanken om iskæmisk hjertesygdom erstattes af det manglende organiske grundlag for hjertesygdom og heraf en oplevelse af ikke længere at være af medicinsk interesse. At brystmerterne på trods forbliver vedvarende, gør sårbarheden til et centralt aspekt i kvindernes levede erfaringer i livet med det kardiologiske syndrom X. I takt med at diagnosen stilles oplever kvinderne at sundhedspersonalets svar på hvad der er sandt eller falsk i forhold til de symptomer på hjertesygdom, som kvinderne til stadighed mærker på egen krop hver dag, overvejende er defineret af objektive diagnostiske faktorer og uden

inddragelse af det meningsbærende og erfarende subjekt, som kvinden med det kardiologiske syndrom X er. Således opstår sårbarheden på baggrund af den asymmetri i relationen med sundhedspersonalet, som kvindernes oplevelser antyder, og som svarer til hvad også Jerlock- og Fagring et al. finder i deres kvalitative artikler (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005, Fagring, Gaston-Johansson & Danielson 2005). Asymmetrien opstår, når kvinderne oplever, at 'sagen selv' er det manglende organiske grundlag uden inddragelse af deres egne oplevelser som erfarende subjekter. På den baggrund oplever kvinderne, at sundhedspersonalet altid står med det sidste ord i 'den sag', fordi det manglende organiske grundlag er visualiseret og argumenteret i objektive medicinske undersøgelser, og på den baggrund fremstår indiskutable.

Analysens fund viser, at for kvinderne er 'sagen' mere end som så. For kvinderne er det i takt med at få diagnosen stillet, at hverdagslivet gøres særligt sårbart, fordi de i denne overgang går fra et håb om, at symptomerne kan relateres til noget endeligt organisk og til fortvivlelse og uvidenhed. '*For di hvad så nu*' som en kvinde udtalte det. Samtlige kvinder i undersøgelsen angiver også at 'sagen' for dem ikke er afsluttet, men at de på baggrund af det manglende organiske grundlag oplever 'sagen' gjort hjemløs i deres egen krop. Ifølge Benner og Wrubel træder denne kropslige bevidsthed frem i den samlede bevidstheds forgrund i netop denne del af den diagnostiske fase, hvor følelsesmæssige svingninger mellem håb og fortvivlelse finder sted (Benner, Wrubel 2001, s. 157-158). Dette svarer til, at kvindernes livsverden i denne overgang er særlig sårbar fordi kroppens funktion, som normalt tages for givet, bliver bemærket, kontrolleret og reflekteret over mange gange om dagen i den udmattende proces, det er at forsøge at vurdere brystsmerternes alvor. Dette fører til den latente angst og usikkerhed hos kvinderne, som også ses af fundene i Jerlock- og Fagring et al.'s kvalitative undersøgelser (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005, Fagring, Gaston-Johansson & Danielson 2005). Nærværende analyses fund viser, at angsten bliver håndterbar med tiden, men at den altid allerede er der i et mere eller mindre omfang qua de vedvarende og upålidelige brystmerter. Gennem de erfaringer kvinderne gør sig i denne adaptationsproces, ses det at kvinderne søger at finde en mening med de symptomer på hjertesygdom, som de mærker på egen krop, men som de tilsvarende ikke kan få en medicinsk forklaring på. Altså oplever kvinderne adaptationsprocessen som konstant, fordi de skal tilpasse sig en diagnose som indirekte signalerer, at de ikke fejler noget. Derfor fremstår også kvindernes livsverden særlig sårbar omkring fastsættelsen af diagnosen, fordi det manglende

organiske grundlag ikke er meningsgivende for de bryst smerter, som kvinderne til stadighed mærker på egen krop. Den latente usikkerhed på nutiden såvel som på fremtiden som kvinderne i denne sammenhæng oplever, er tilsvarende hvad Jerlock- og Fagring et al. finder (Jerlock, Gaston-Johansson & Danielson 2005, Fagring, Gaston-Johansson & Danielson 2005). Således spiller temporaliteten ind på sårbarheden og på den tilvænningsproces, det er at lære at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen.

Benner og Wrubel taler om temporaliteten som tidens kvalitative dimension (Benner, Wrubel 2001, s. 88) som svarende til Van Manens 'lived time' er den subjektive og objektive tid hvorigennem mennesket lever og oplever sit temporale landskab reflekteret i et fortids-, nutids- og fremtidsperspektiv (Manen 1997, s. 104).

Kvinderne gennemlever processuelt den subjektive tid, men oplever at sundhedspersonalet bremser denne proces, fordi de opererer ud fra den objektive tid, hvor det, der er beviseligt og indiskutabelt, træder i forgrunden. Derfor opstår asymmetrien i relationen til sundhedspersonalet, så længe der alene tages udgangspunkt i en her og nu forståelse uden hensyntagen til kvindernes temporale landskab (ibid). Heraf opstår endvidere den generelle og reduktionistiske indstilling som kvinderne oplever fra sundhedspersonalet, og som gør, at kvindernes subjektive tid er i vedvarende konflikt med den objektive tid. Af dette antydes den konstante kamp for at blive forstået, som kvinderne oplever, men skitserer også samtidig den sårbarhed, som er vedhæftet diagnosen, eftersom hverdagen vedbliver uhåndterbar, fordi kvinderne ikke oplever, at de får det helbredsmæssigt bedre.

8.2 Behovet for anerkendelse i livet med det kardiologiske syndrom X

Ifølge Honneths teori om anerkendelsesbegrebet betyder det at blive anerkendt, at der svares på forventninger knyttet til et andet menneskes selvforståelse (Honneth, Willig 2003).

Svarende til gennemgangen i ovenstående diskussionsafsnit ses det, at konflikten mellem den subjektive- og objektive tid blokerer for kvindernes selvforståelse og skaber den sårbarhed, som fremstår essentiel i forbindelse med at få stillet diagnosen det kardiologiske syndrom X.

At det fælles forståelsesgrundlag, som kvinderne oplever, er imellem dem og sundhedspersonalet prædiagnostisk, ændrer sig i takt med at diagnosen det kardiologiske syndrom X stilles, kan reflekteres gennem et review udarbejdet af Nørredam og Album, omhandlende prestige i forhold til medicinske specialer og sygdomme (Nørredam, Album 2006, s. 55-69). Heraf ses det, at sygdoms karakteristika såsom organlokalisering, ætiologi, kronicitet og behandlingsmuligheder samt faktorer relateret til patientkarakteristika såsom

alder, køn og risikoopførsel, har betydning for sygdommes prestige (ibid). Den laveste anseelse i sygdommenes hierarki har sygdomme, der ikke kan relateres til et organ. Hvor somatisk sygdom ikke kan påvises, vil lidelsen i stedet blive kategoriseret som en psykisk- eller funktionel lidelse⁷ med en rangering nederst i prestigehierarkiet (ibid, s. 63).

Det kardiologiske syndrom X er en lidelse der prædiagnostisk har sygdomskaraktistika svarende til angina pectoris, hvilket skaber mistanken om iskæmisk hjertesygdom. Ifølge Nørredam og Albums undersøgelse medfører denne mistanke høj prestige i det behandlende sygehussystem, hvor hjertet har en symbol værdi og anses som et ædelt organ. Men i det øjeblik de diagnostiske procedurer kan afvise denne mistanke, risikerer patienterne en rangplacering nederst i prestigehierarkiet (ibid). Uforklarlige syndromdiagnoser som det kardiologiske syndrom X forbindes oftest med en kvindesygdom, hvor kvinderne har svært ved at opnå medicinsk anerkendelse af deres uforklarlige symptomer (Werner, Isaksen & Malterud 2004, Fink 2001). Sammenholdt med at det kardiologiske syndrom X postdiagnostisk rangerer som en eksklusionsdiagnose (Bøtker [2006]), så reducerer det at få diagnosen det kardiologiske syndrom X i stedet kvinderne til en plads nederst i det etablerede medicinske rangsystem. Altså forskydes kvindernes og sundhedspersonalets forståelse i hver sin retning alene på baggrund af objektive medicinske iagttagelser, alt imens kvindernes oplevelse af egen lidelse forbliver status quo. Dette dikotomiske forhold mellem det prædiagnostisk normale og postdiagnostiske afvigende spiller essentielt ind på kvindernes livsverden og således på oplevelsen af at kunne gøre hverdagslivet med det kardiologiske syndrom X håndterbart. Således er det eksterne faktorer svarende til de diagnostiske procedurer som udformer reglerne for normalitet i denne sammenhæng.

Erving Goffman har været interesseret i at afdække hvilken betydning sygdomme tillægges mellem mennesker og hvordan forskellige kategorier af mennesker bliver stigmatiseret som afvigere på baggrund af for eksempel sygdom (Goffman 1963). Udtalelsen af Jytte Jensen i specialets indledende afsnit, om det kardiologiske syndrom X som en 'hjertesygdom med normale kranspulsårer' indeholder dikotomierne normal og afviger i selvsamme diagnosebetegnelse. Med udgangspunkt i Goffman signalerer det, at patienter med det

⁷ "Funktionel lidelse med fysiske symptomer" defineres som en sygelig tilstand, hvor patienten er plaget af kropslige symptomer eller svær sygdomsbekymring, og hvor man trods grundige undersøgelser ikke er i stand til at finde en medicinsk eller kirurgisk sygdom, som kan forklare symptomerne ud fra kendte undersøgelsesmetoder. Hvis symptomerne har varet i to år eller mere, betegnes tilstanden som kronisk (Fink 2005)

kardiologiske syndrom X er underlagt et konstrueret stigma, fordi de indenfor en kardiologisk kontekst er tænkt ind i en på forhånd givet ramme for normalitet. Sammenholdes det med at kvinder med uforklarlige syndromdiagnoser har svært ved at opnå medicinsk anerkendelse, så placerer det kvinder med det kardiologiske syndrom X i en dårlig position i det medicinske prestigehierarki. Her kan de samlede fund i litteraturgennemgangen fungere som argument mod at konstruere stereotypiske opfattelser af kvinder med det kardiologiske syndrom X, fordi fundene viser, at der overvejende er sammenlignelighed mellem, hvordan mænd og kvinder ser sig udfordret i at leve med sygdommen i hverdagen.

Den magt som sundhedspersonalet har, når de kan udforme regler for, hvad der i kropslig forstand forstås som normalt, er med til at gøre disse kvindelige patienter særligt sårbare og usikre på nuværende og fremtidige hverdagsliv med sygdommen.

Ifølge Løgstrup ligger der i ethvert møde mellem mennesker en udfordring om at tage vare på den andens liv (Løgstrup 1956, s. 17-39). Løgstrup siger at 'den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre uden at han holder noget af dets liv i sin hånd' (ibid, s. 25) og 'ved vor blotte holdning sætter jeg farve på eller tone på den andens verden. Jeg kan gøre den truende eller tryk' (ibid, s. 28).

Baggrundsafsnittet, litteraturgennemgangens fund og nærværende analyses fund antyder, at sundhedspersonalet selv vakler indenfor rammerne af, hvad der kan forstås som normalt og afvigende, og at patienternes oplevelse af denne vaklen er med til at gøre livet med det kardiologiske syndrom X utrygt og truende.

Det er essentielt for kvinderne, at de kæmper en konstant kamp for at blive forstået og kan med Honneths teori om anerkendelsesbegrebet forstås som kvindernes kamp for anerkendelse (Honneth, Willig 2003). Kampen opstår på baggrund af de krænkelser, som kvinderne ekspliciterer, og som antyder deres essentielle behov for anerkendelse. Denne betragtning bakkes op af Honneths teori, hvori han netop anfægter, at behovet for anerkendelse tydeligst viser sig gennem krænkelsen (ibid).

Honneths teori er ikke tænkt som en relationel praksisteori, men bør nævnes i denne sammenhæng, fordi både informanterne i Jerlock- og Fagring et al's kvalitative studier, og kvinderne i nærværende undersøgelse ekspliciterer relationen med sundhedspersonalet som asymmetrisk. Denne asymmetri er ifølge Honneth et udtryk for den manglende fælles virkelighedsforståelse, som bør være til stede, hvis en positiv oplevelse og et positivt resultat skal opnås (Honneth, Willig 2003).

Ifølge Honneth indeholder anerkendelsesbegrebet tre anerkendelsessfærer. Første anerkendelsessfære er privatsfæren hvor kærligheden, familien og venskaber er de forhold, som danner forudsætningen for, at mennesker kan træde ind i et intersubjektivt forhold. Her erfarer mennesket sig en erkendelse af, at det indgår i et afhængighedsforhold af emotionel støtte, og hvor anerkendelsesbehovet dækkes af en konkret anden og er med til at vedligeholde subjektets fundamentale *selvtillid* (ibid, s. 14-15).

Den anden form for anerkendelse hentes gennem subjektets formelle kapacitet for autonome moralske handlinger og udløser den formelle agtelse. Igennem disse universelle rettigheder er subjektet i stand til at få selvrespekt eller selvagtelse som et lige medlem af samfundet og således sikre sig de grundlæggende muligheder for at realisere egen autonomi. Disse universelle rettigheder udløser den almene *selvagtelse* (ibid, s.14-16).

Den tredje form for anerkendelse sker i relation til gruppen, fællesskabet eller samfundet og indløser selvværdsættelsen. Det er igennem fællesskabet, at subjektet i samhørighed med andre dels indgår i et fællesskab, hvor det kan genkende sig selv og, som positiv bidrager til fællesskabet, anerkendes som særegent solidarisk individ hvor *selvværdsættelsen* indløses (ibid, s. 14-17).

Ifølge Honneth skal hierarkiske ordninger, hvilket kunne være svarende til dem Nørredam og Albums studie fremstiller, indtage en horisontal position, der giver mulighed for at samfundets individer bliver i stand til at indgå i ligevægtige intersubjektive og symmetriske relationer (ibid). Honneth siger endvidere, at anerkendes individet ikke, det vil sige er det ude af stand til at få følelsesmæssig støtte, skabe respekt om sin person eller opnå social agtelse, så risikerer det at miste det positive forhold til sig selv og tilsvarende reducere muligheden for at skaffe positive resultater (ibid, s. 18). At informanter med det kardiologiske syndrom X generelt og spontant ytrer sig om relationen med sundhedspersonalet viser på den ene side, at de reflekterer over egne forventninger og selvforståelse og på den anden side, at de ikke oplever at sundhedspersonalet formår at sætte tone på deres liv jvfr. Løgstrup. Svarende til Honneths teori kan man sige, at kvindernes selvforståelse afvises i relationen med sundhedspersonalet. Med andre ord får kvinderne ikke bekræftet sig selv og får herigennem ikke styrket deres selvtillid og selvværd. Det at de får oplevelsen af at sundhedspersonalet tænker '*er det nu dig igen*' som en kvinde udtrykte det eller '*flovhed over at der heller ikke var noget med hjertet denne gang*' som en anden kvinde oplevede det, viser at kvindernes selvagtelse svækkes. Dette fordi kvinderne på baggrund af disse gentagende afvisninger

erfarer, at de bliver tilbageholdende med at søge akut lægehjælp, på trods af at de har rettigheder til at reagere på deres akutte brystsmertter på lige fod med alle andre mennesker. Men kvindernes oplevelser antyder, at de med tiden føler sig usynliggjorte og ligegyldiggjorte af sundhedspersonalet, fordi det manglende organiske grundlag forbliver en gentagende afvisningsprocedure. Ifølge Honneth svarer en sådan usynlighed som kvinderne oplever, til at de krænkes på deres selvforståelse, fordi sundhedspersonalet ikke *ser*, hvad kvinden med det kardiologiske syndrom X ser og oplever.

8.3 At være sårbar i overgangen til livet med det kardiologiske syndrom X

De to foregående diskussionsafsnit antyder, at kvinderne er særligt sårbare i overgangen til et hverdagsliv med det kardiologiske syndrom X, og at de levede erfaringer, i relationen med sundhedspersonalet som kvinderne ekspliciterer, viser et essentielt behov for anerkendelse. I et review af Kralik et al. '*Transition: a literature review*' finder de, at et kendskab til, hvordan folk oplever at være i en overgang fra noget og til noget andet, er væsentlig for at kunne lette denne overgang (Kralik, Visentin & van Loon 2006). Tiden og menneskets evne til at ændre sig eller tilpasse sig situationen ('reconstruction of a valued self-identity') er væsentlige aspekter i menneskers overgange til noget andet og defineres overordnet af Kralik et al. som '*transition involves people`s responses during af passage of change*' (ibid, s. 320). Meleis et al. har udarbejdet en egentlig teori om overgange, men her skal blot fremhæves forfatternes udgangspunkt i individualitetens betydning i oplevelsen af overgange, og på hvordan mødet med det enkelte menneskes sårbarhed i overgangen, er af potentiel betydning for ødelæggelse, forlænget rekonvalescens eller uhensigtsmæssige mestringsstrategier (Meleis et al. 2000).

Sammenholdt med analysens fund og foreløbige diskussion så ses det, at kvinderne er særligt sårbare i overgangen til at skulle leve et hverdagsliv med det kardiologiske syndrom X, og at den levede tid (lived time) her fremstår som en væsentlig faktor for, hvordan kvinderne bevæger sig frem og tilbage i den tidslige proces, det er at gøre livet med det kardiologiske syndrom X håndterbart. Hvor bevægelsen viser sig gennem måden, hvorpå kvinderne med tiden lærer at håndtere det vedvarende og uforklarlige ved sygdommen, så bremses de også samtidig i denne adaptationsproces (forlænget rekonvalescens), fordi de oplever en vedvarende kamp for forståelse. At de samtidig oplever sig krænket på egen selvforståelse viser sig at sætte eftertrykkelige spor i kvindernes livsverden. Altså søger kvinderne anerkendelsen, men møder krænkelsen i en fortsat higen efter anerkendelse. Denne konstante proces bærer præg af

hvad Kralik et al. benævner '*a process of convoluted passage*,' (Kralik, Visentin & van Loon 2006, s. 321) og viser sig hos kvinderne som snoet og uden retningsanvisning fordi de ikke oplever sig hjulpet på vej af specielt sundhedspersonalet.

Af både litteraturgennemgangens fund (Jerlock et al. 2006) og analysens fund ses en antydning af, at kvinderne overvejende gør brug af den emotionelle mestring, som ifølge Meleis' betragtninger kan virke potentielt ødelæggende og gøre livet med det kardiologiske syndrom X mere sårbart og uhåndterbart, end det i forvejen er (Meleis et al. 2000). Til dette tilføjer Kralik et al. at mennesker igennem de følelsesmæssige uhåndterbarheder, som viser sig fra én overgang og til en anden '*redevelop self-agency*' (Kralik, Visentin & van Loon 2006, s. 321). Overført til kvinderne i undersøgelsen så svarer de enstemmigt på, at vendepunktet i livet med det kardiologiske syndrom X er mødet med patientforeningen og selvhjælpsgruppen. Det er det, fordi det er her kvinderne indløser selvværdsættelsen og oplever den selvagtelse, som gør at oplevelsen af at agere agenda for egen sygdom synes at lykkes. Endvidere fordi kvinderne kan tage denne essentielle opbakning af egen livsverden og egen selvforståelse med sig videre i den vedvarende proces, det er at gøre livet med det kardiologiske syndrom X håndterbart.

8.4 Metodekritiske refleksioner: Undersøgelsen validitet, objektivitet og generaliserbarhed

Spørgsmålet til besvarelse i dette afsnit er, om undersøgelsen ved at anvende reflective lifeworld research imødekommer de videnskabelige kriterier for en fænomenologisk undersøgelse. Det vil sige imødekommer undersøgelsen kriterierne for validitet, objektivitet og generaliserbarhed?

Med udgangspunkt i et review af Norlyk og Harder '*What Makes a Phenomenological Study Phenomenological?*' så finder de at a) præsentation af metodologiske og filosofiske nøglebegreber, b) beskrivelse af fænomenet, c) beskrivelse af uforanderligheden i fænomenet og således fænomenets essens d) beskrivelse af åbenheden gennem den metodiske proces, alle er kriterier, der som minimum bør være repræsenteret før end undersøgelsen kan kalde sig deskriptiv fænomenologisk (Norlyk, Harder 2010). Nærværende undersøgelse af fænomenet kvinders levede erfaringer med det kardiologiske syndrom X i hverdagen imødekommer samtlige de opstillede kriterier af Norlyk og Harder.

Frem imod denne imødekommelse har Dahlberg et al.'s reflective lifeworld research som forskningstilgang været yderst anvendelig, fordi den bearbejder de filosofiske nøglebegreber

til metodologiske og metodiske redskaber. Tilsammen øger det gennemsigtheden i at udarbejde en fænomenologisk undersøgelse som denne og således validiteten af, at undersøgelsens fund er deskriptivt fænomenologisk funderet.

I anvendelsen af reflective lifeworld research er det forskerens evne til at tøjle forforståelsen bagudrettet og åbenheden fremadrettet, som er kunsten i at imødekomme de videnskabelige kriterier for objektivitet og validitet. Dahlberg et al. taler om self-awareness, som er det aspekt forskeren må medtænke i den opgave, der ligger i først at redegøre for egen forforståelse for herefter at kunne tøjle den og slutteligt imødekomme åbenheden ved at gå objektivt til forskningsfeltet (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008). Igennem undersøgelsen er dette søgt imødekommet ud fra den deskriptive gennemsigthed og omhyggelighed, der ligger i at præsentere undersøgelsens filosofiske nøglebegreber og lade dem udgøre rammen for objektiviteten og således videnskabeligheden i udførelsen af en deskriptiv interviewundersøgelse som denne.

Som uerfaren forsker er det en udfordring at udarbejde en ren deskriptiv undersøgelse. Det vil sige at højne den metodiske opgave det er, at indfange fænomenets essens ud fra *hvordan* fænomenet er eller viser sig, og ikke defineret ud fra *hvad* kvinderne fortæller om fænomenet (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, Norlyk, Harder 2010, s. 255) Derfor skal analysen ifølge Dahlberg et al. også baseres på den deskriptive tekst uden for mange citeringer (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008). I denne vurdering ligger et krav til forskeren om at tydeliggøre sig omkring den deskriptive fænomenologi både som metodologi og metode, fordi den dominerende deskriptive tekst kan svække gennemsigtheden og oprindelsen af de essentielle meningsstrukturer, som udgør kvindernes levede erfaringer. Hvilket igen kan stille spørgsmålstejn ved fundenes validitet og generaliserbarhed. Denne gennemsigthed svækkes endvidere af, at kun jeg har gennemarbejdet og analyseret de transskriberede tekster, og at der i kraft af min uerfarenhed indenfor den deskriptive analytiske disciplin kan stilles spørgsmålstejn ved, hvorledes jeg formår både den åbne dialog og det at bevare objektiviteten og undgå at forfølge potentielle meningsstrukturer.

For eksempel gennem udtalelser i interviewet som 'kan du sige noget mere om det,' hvor forskeren ifølge Dahlberg et al. forfølger fænomenet og lader 'det vise sig', synes der at være en hårfin grænse mellem om forskeren her udøver kunsten at tøjle åbenheden fremadrettet eller forforståelsen bagudrettet. Forskeren bør i hvert fald se kritisk på om spørgsmålet stilles

for at få be- eller afkræftet en allerede genkendelig meningsstruktur. Omvendt kan man sige, at fænomenet *er* det der viser sig, hvilket ikke står til diskussion.

Det at jeg møder kvinderne før interviewet og kan mærke deres glæde over, at jeg vil 'være deres stemme udadtil' som en kvinde udtrykker det, gør at jeg gennem hele analyseprocessen har følt et stort ansvar i at nå til en autentisk beskrivelse af, hvordan kvinder med det kardiologiske syndrom X oplever at leve med sygdommen i hverdagen. Umiddelbart kan det at kvinderne deltager i samme selvhjælpsgruppe og kender hinandens sygehistorier stille spørgsmålstejn ved variationen af data, hvilket vægtes højt i reflective lifeworld research, og således spørgsmålstejn ved generaliserbarheden. Men at interviewene udfærdiges i kvindernes eget hjem imødekommer hverdagsperspektivet og således det individuelle og autentiske i kvindernes oplevelser, som lifeworld research tilsvarende foreskriver.

Det at fænomenet træder frem gennem de individuelle aspekter af uforanderligheden og danner de generelle og essentielle meningsstrukturer af fænomenets essens gør, at der kan tales om generaliserbarhed i en fænomenologisk undersøgelse som denne. Fordi essensen *er* fænomenet, sådan som fænomenet viser sig gennem samtlige kvinder i undersøgelsen (Dahlberg 2006). På den anden side er tilgangen i den deskriptive fænomenologiske tilgang at tid, sted og menneskers holdning er i konstant foranderlighed, hvilket vanskeliggør at tale endeligt om fonds generaliserbarhed i en fænomenologisk undersøgelse som denne (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, Rydahl-Hansen 2009).

Dette svarer til reflective lifeworld research som deler erkendelsen af at datamætning ikke tilskrives i en fænomenologisk undersøgelse, hvor fænomenet er en foranderlig størrelse der forandrer sig i takt med hverdagens nuancer (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 176). Sammenfattende kan siges at reflective lifeworld research, ved både at indeholde den filosofiske og metodiske forskningsproces, validerer objektiviteten og således videnskabeligheden som deskriptiv fænomenologisk forskningstilgang.

9 Konklusion

Formålet med denne undersøgelse er at undersøge hvordan kvinder oplever at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen.

Dette formål har baggrund i litteraturgennemgangen som identificerer at forskningsbaseret viden om, hvordan det opleves at leve med sygdommen det kardiologiske syndrom X i

hverdagen, fremstår uudforsket i både den danske og internationale forskningslitteratur. Imidlertid identificerer gennemgangen to kvalitative artikler, hvoraf det ses, at der er behov for en mere nuanceret viden om, hvordan patienternes hverdag lykkes og udfordres ekspliciteret gennem patienternes egne levede erfaringer med sygdommen. Denne iagttagelse bakkes op af, at gennemgangen tilsvarende identificerer, at disse patienters livskvalitet er forringet i en sådan grad at sundhedspersonalets generelle anbefalinger om hvordan livet med det kardiologiske syndrom X bør leves ikke stemmer overens med, hvordan patienterne faktisk angiver at have det. Altså identificerer litteraturgennemgangen, at der mangler kvalitativ forskningsbaseret viden om disse patienters levede erfaringer med sygdommen for at forstå, hvori en særlig hensyntagen i klinikken kan bestå.

På den baggrund udarbejdes en deskriptiv fænomenologisk interviewundersøgelse, der fra et patientperspektiv undersøger fænomenet 'oplevelsen af at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen' ekspliciteret gennem seks kvinders levede erfaringer med sygdommen.

Det ses, at fænomenet er komplekst i kraft af, at det er i konstant interaktion med indre og ydre omstændigheder i den vedvarende proces, det for kvinderne er at tilpasse sig livet med det kardiologiske syndrom X.

Den deskriptive fænomenologiske analyseproces antyder, at særligt relationen til sundhedspersonalet er af betydning for den essentielle sårbarhed af livsverden som kvinderne oplever i overgangen fra at diagnosen stilles og som gør at oplevelsen af livet med det kardiologiske syndrom X opleves uhåndterbart. De levede erfaringer er her relateret til kvindernes oplevelse af krænkelsen af egen selvforståelse, hvoraf kvindernes behov for anerkendelse kommer til at fremstå som essentielt. I denne konstante higen efter anerkendelse af egen selvforståelse som kvinderne gennemlever, oplever de også sig selv som agenda ud i egen sygdom. Dette fordi kvinderne oplever at ingen svar eller viden om sygdommen kan findes med sikkerhed, og fordi kvinderne tilsvarende søger sikker viden i den vedvarende proces, det er at lære at leve med angsten for døden og gøre den håndterbar.

I relation til diskussionens fund så fremstår den diagnoserelaterede sårbarhed og behovet for anerkendelse som to essentielle meningsstrukturer af betydning for kvindernes levede erfaringer i overgangen til livet med det kardiologiske syndrom X. Endvidere fremstår relationen til sundhedspersonalet som essentiel fordi de relationelle asymmetrier og

dikotomiske forhold, som kvinderne antyder, forekommer at hæmme deres dialektiske stræben efter at gøre livet med det kardiologiske syndrom X håndterbart.

10 Implikationer for klinisk praksis

Dette afsnit handler om, hvordan kvinders levede erfaringer med det kardiologiske syndrom X i hverdagen kan bidrage med viden til gavn for den daglige kliniske praksis, hvor kvinderne som patienter og sundhedspersonalet interagerer.

Fundene i en undersøgelse baseret på reflective lifeworld research er en her og nu beskrivelse af livsverden, hvorfor fundene, med reference til Gadammers hermeneutiske cirkel, bør diskuteres for klinisk anvendelighed i nye kontekster (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 344-345).

Indledningsvist i specialet stilles spørgsmålet hvori en særlig hensyntagen til disse kvinder skal bestå i klinisk praksis. De to essentielle meningsstrukturer som analysen og diskussionen udleder, peger i retningen af hvor et svar kan have sin begyndelse: I overgangen fra at diagnosen stilles og i relationen med den anden (sundhedspersonalet) hvor behovet for anerkendelse fremstår som essentielt.

Af begge bud på svar ses det, at relationen er essentiel, fordi det er igennem denne, at overgangen til et liv med det kardiologiske syndrom X kan lettes (Kralik, Visentin & van Loon 2006). Samtidig ses det af undersøgelsen, at også sårbarheden er af essentiel betydning, fordi den synes at 'tage til' i kraft af at diagnosen stilles og at betegnelsen *særligt sårbar* herefter, og igennem resten af specialet, ukritisk anvendes om kvinder med det kardiologiske syndrom X.

Ifølge Sellman bør man som sundhedspersonale se kritisk på, hvad det er, der gør nogle patienter mere end bare almindeligt sårbare, eftersom patienter, der har brug for en eller anden form for pleje og behandling per definition *er* sårbare (Sellman 2005).

Her peger undersøgelsen i retning af at relationen til sundhedspersonalet er af essentiel betydning for klinisk praksis, fordi denne har indflydelse på at kvinder med det kardiologiske syndrom X fremstår som mere end 'bare' almindeligt sårbare. Så i forhold til at svare på spørgsmålet om hvori en særlig hensyntagen i klinikken skal bestå, så antyder fundene i analysen og diskussionen på, at en del af (an)svaret ligger hos os som sundhedspersonale.

Samtlige kvinder i undersøgelsen udtrykker behovet for en eller anden form for kontrol eller opfølgning i forbindelse med, at diagnosen stilles og i forløbet efter. Dette indikerer at sundhedspersonalet, i mødet med nydiagnosticerede patienter, som befinder sig i overgangen til et liv med det kardiologiske syndrom X, må gå i dialog med patienterne. Det betyder samtidig også at sygeplejens fagspecifikke indhold må italesættes, lige fra 1. fase af hjerterehabiliteringen hvor diagnosen stilles og til 3. og sidste vedligeholdelsesfase, hvor behovet for støtte i hjemmet identificeres og iværksættes (Netværk af Forebyggende Sygehuse i Danmark. Sekretariat, Dansk Cardiologisk Selskab & Hjerteforeningen 2007). Dette fordi accelererede patientforløb dominerer den diagnostiske kardiologi i dag, hvorfor patienter indlagt til en KAG på grund af brystmerter, men hvor brystmerter ikke kan påvises, typisk udskrives til eget hjem efter få timer.

11 Implikationer for videre forskning

Denne undersøgelse har bidraget med ny viden om, hvordan kvinder oplever at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen. En viden som gør, at vi som sundhedspersonale ikke længere kan sidde denne patientgruppe overhørig eller spise dem af med generel snak om hjertemedicin og lovning om gode prognoser uden også at interessere os for, hvordan de oplever at leve med sygdommen i hverdagen. Der er brug for mere viden om denne patientgruppe undersøgt fra et patientperspektiv, men særligt relationen med sundhedspersonalet synes at være et undervurderet emne at tage fat på.

Informanterne i nærværende undersøgelse nævner også deres egne nære pårørende som vigtige aspekter i at gøre hverdagen med det kardiologiske syndrom X mere håndterbart. Dette er et område, som ikke kommer frem gennem analysen, men som tilsvarende kunne belyses.

Som Honneth foreskriver, så er behovet for anerkendelse nødvendigt for at skabe gode resultater. Eftersom det i litteraturgennemgangen ses at både de mandlige og kvindelige patienters livskvalitet er betydeligt forringet, så bidrager denne undersøgelse med viden om at det kunne være interessant at undersøge, hvordan overgangen til livet med det kardiologiske syndrom X kunne lattes, og om en sådan indsats kunne skabe resultater af gunstig betydning for patienternes oplevelse af at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen.

Ifølge Dahlberg et al. er det først efter den første dataindsamling og analyse, at forskeren ved om der er behov for yderligere data (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008, s. 175-176) hvilket må siges at være tilfældet for denne patientgruppe.

12 Referenceliste

Asbury, E.A., Slattery, C., Grant, A., Evans, L., Barbir, M. & Collins, P. 2008, "Cardiac rehabilitation for the treatment of women with chest pain and normal coronary arteries", *Menopause (10723714)*, vol. 15, no. 3, pp. 454-460.

Benner, P. & Wrubel, J. 2001, *Omsorgens betydning i sygepleje: stress og mestring ved sundhed og sygdom*, 1. udgave edn, Munksgaard Danmark, Kbh.

bibliotek.dk 2009 , www.bibliotek.dk.

Bøtker, H.E. 2002, "Det kardiologiske syndrom X: angina pectoris hos patienter med normal koronararteriografi", *Månedsskrift for praktisk lægegerning*, vol. 80, no. 12, pp. 1711-1718.

Bøtker, H.E. [2006], *Det kardiologiske syndrom X: en hjertesygdom*, [Foreningen Det Kardiologiske Syndrom X], [Kbh.].

Cannon, R.O., 3rd 2009, "Microvascular angina and the continuing dilemma of chest pain with normal coronary angiograms", *Journal of the American College of Cardiology*, vol. 54, no. 10, pp. 877-885.

Dahlberg, K. 2006, "The essence of essences -- The search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena", *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, vol. 1, no. 1, pp. 11-19.

Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. 2008, *Reflective lifeworld research*, 2. ed. edn, Studentlitteratur, Lund.

Dansk Sygeplejeråd 2006, *Forebyggelse er fremtiden: et forslag til en national handleplan for sundhedsfremme og forebyggelse 2007-2011*, \Forkortet udgave\ edn, Dansk Sygeplejeråd, [Kbh.].

Duun, R. 2007, *Kvindens hjerte*, Hjerteforeningen, Kbh.

Emslie, C. 2005, "Women, men and coronary heart disease: a review of the qualitative literature", *Journal of advanced nursing*, vol. 51, no. 4, pp. 382-395.

Fagring, A.J., Gaston-Johansson, F. & Danielson, E. 2005, "Description of unexplained chest pain and its influence on daily life in men and women", *European Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 4, no. 4, pp. 337-344.

Fagring, A.J., Gaston-Johansson, F., Kjellgren, K.I. & Welin, C. 2007, "Unexplained chest pain in relation to psychosocial factors and health-related quality of life in men and women", *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, vol. 6, no. 4, pp. 329-336.

- Fagring, A.J., Kjellgren, K.I., Rosengren, A., Lissner, L., Manhem, K. & Welin, C. 2008, "Depression, anxiety, stress, social interaction and health-related quality of life in men and women with unexplained chest pain", *BMC public health*, vol. 8, pp. 165.
- Fink, P. 2001, "Somatoforme lidelser", vol. 105, no. 4, pp. 300-309.
- Fink, P. 2005, *Funktionelle lidelser: fysiske symptomer og sygdomme uden kendt kropslig årsag*, 1. udgave edn, Psykiatrifonden, Kbh.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. 2008, *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, 2. utg edn, Natur och Kultur, Stockholm.
- Goffman, E. 1963, *Stigma: notes on the management of spoiled identity*, Penguin Books, London.
- Holmvang, L. & Mickley, H. 2007, "Effekten af perkutan koronarintervention hos kvinder med iskæmisk hjertesygdom", vol. 169, no. 25, pp. 2437-2439.
- Honneth, A. & Willig, R. 2003, *Behovet for anerkendelse: en tekstsamling*, 1. udgave edn, Hans Reitzel, Kbh.
- Jacksin, G. 2008, "Gender differences in cardiovascular disease prevention", vol. 14, no. 1, pp. 13-17.
- Jerlock, M., Gaston-Johansson, F. & Danielson, E. 2005, "Living with unexplained chest pain", *Journal of clinical nursing*, vol. 14, no. 8, pp. 956-964.
- Jerlock, M., Gaston-Johansson, F., Kjellgren, K.I. & Welin, C. 2006, "Coping strategies, stress, physical activity and sleep in patients with unexplained chest pain", *BMC nursing*, vol. 5, pp. 7.
- Jerlock, M., Kjellgren, K.I., Gaston-Johansson, F., Lissner, L., Manhem, K., Rosengren, A. & Welin, C. 2008, "Psychosocial profile in men and women with unexplained chest pain", *Journal of internal medicine*, vol. 264, no. 3, pp. 265-274.
- Jerlock, M., Welin, C., Rosengren, A. & Gaston-Johansson, F. 2007, "Pain characteristics in patients with unexplained chest pain and patients with ischemic heart disease", *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, vol. 6, no. 2, pp. 130-136.
- Jespersen, L. 2010, , *Prognose for kvinder mistænkt for stabil hjertekarsygdom men uden betydelige forsnævninger på kranspulsåren*. Available: http://www.hjerteforeningen.dk/forskning/stoettede_forskningsprojekter/2009/lasse_jepsersen_a2682/.
- Johnson, B.D., Shaw, L.J., Pepine, C.J., Reis, S.E., Kelsey, S.F., Sopko, G., Rogers, W.J., Mankad, S., Sharaf, B.L., Bittner, V. & Bairey Merz, C.N. 2006, "Persistent chest pain predicts cardiovascular events in women without obstructive coronary artery disease: results

from the NIH-NHLBI-sponsored Women's Ischaemia Syndrome Evaluation (WISE) study", *European heart journal*, vol. 27, no. 12, pp. 1408-1415.

Karlson, B.W., Wiklund, I., Bengtson, A. & Herlitz, J. 1994, "Prognosis and symptoms one year after discharge from the emergency department in patients with acute chest pain", *Chest*, vol. 105, no. 5, pp. 1442-1447.

Kralik, D., Visentin, K. & van Loon, A. 2006, "Transition: a literature review", *Journal of advanced nursing*, vol. 55, no. 3, pp. 320-329.

Larsen, W. & Mandleco, B. 2009, "Chest pain with angiographic clear coronary arteries: a provider's approach to cardiac syndrome X", *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, vol. 21, no. 7, pp. 371-376.

Likoff, W., Segal, B.L. & Kasparian, H. 1967, "Paradox of normal selective coronary arteriograms in patients considered to have unmistakable coronary heart disease", *The New England journal of medicine*, vol. 276, no. 19, pp. 1063-1066.

Løgstrup, K.E. 1956, *Den etiske fordring*, Gyldendal.

Manen, M.v. 1997, *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*, 2. ed. edn, The Althouse Press, Ontario.

Melchiorsen, H. 1998, *Patienter med brystsmerte af ukendt årsag - hvem er de?: En rapport om et forskningsprojekt fra ide til resultater*, Hjertemedicinsk afdeling B 3, Skejby Sygehus, Århus Universitetshospital.

Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Hilfinger Messias, D.K. & Schumacher, K. 2000, "Experiencing transitions: an emerging middle-range theory", *ANS. Advances in nursing science*, vol. 23, no. 1, pp. 12-28.

Munch Kristiansen, H., Buus, N., Tingleff, E.B. & Blach Rossen, C. 2008, "Litteratursøgning i praksis: begreber, strategier og modeller", *Sygeplejersken*, vol. 108, no. 10, Tillæg, pp. 2-8.

Netværk af Forebyggende Sygehuse i Danmark. Sekretariat, Dansk Cardiologisk Selskab & Hjerteforeningen 2007, *Hjertekarrehabilitering efter strukturreformen: rehabilitering og sammenhængende patientforløb for kronisk syge: inspiration til kommuner, regioner, almen praksis, sygehuse m.fl.* Sekretariat for Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark, Kbh.

Norlyk, A. & Harder, I. 2010, "What makes a phenomenological study phenomenological? An analysis of peer-reviewed empirical nursing studies", *Qualitative health research*, vol. 20, no. 3, pp. 420-431.

Nørredam, M. & Album, D. 2006, "Forskelle og uligheder i sygdom og sundhed - hvilken rolle spiller prestige?" in *Forskel og lighed i sundhed og sygdom - udfordringer, eksempler, perspektiver*, eds. S. Vallgård & L. Koch, 1. udgave, 1. oplag edn, Munksgaard Danmark, København, pp. 55-69.

- Pedersen, A. 2000, *Intensiv kardiologi for koronarafdelinger*, Astra Danmark, Albertslund.
- Peix, A., Ernesto, J. & et al. 2007, "Ischemia in women with angina and normal coronary angiograms", vol. 18, pp. 361-366.
- Phan, A., Shufelt, C. & Merz, C.N. 2009, "Persistent chest pain and no obstructive coronary artery disease", *JAMA: Journal of the American Medical Association*, vol. 301, no. 14, pp. 1468-1474.
- Regeringen & Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2002, *Sund hele livet: de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10*, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, [Kbh.].
- Rydahl-Hansen, S. 2009, "Den fænomenologisk-hermeneutisk forsknings muligheder og begrænsninger", vol. 2, pp. 13-19.
- Sellman, D. 2005, "Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability", *Nursing philosophy : an international journal for healthcare professionals*, vol. 6, no. 1, pp. 2-10.
- Slobodny, P.R. 2008, "Cardiac syndrome X: a brief overview for nurses", *Dimensions of Critical Care Nursing*, vol. 27, no. 5, pp. 209-212.
- Statens institut for folkesundhed 2008, , *Dansk hjerteregister - årsberetning 2008*. Available: <http://www.si-folkesundhed.dk/upload/dhr2008.pdf>. [2008, .
- Stoltz, P., Willman, A., Bahtsevani, C. & Spliid Ludvigsen, M. 2007, *Evidensbaseret sygepleje: en bro mellem forskning og klinisk virksomhed*, 2. udgave edn, Gad, Kbh.
- Vasas, E.B. & Mph, 2005, "Examining the Margins: A Concept Analysis of Marginalization", *Advances in Nursing Science. Health Disparities*, vol. 28, no. 3, pp. 194-202.
- Werner, A., Isaksen, L.W. & Malterud, K. 2004, "'I am not the kind of woman who complains of everything': illness stories on self and shame in women with chronic pain", *Social science & medicine*, vol. 59, no. 5, pp. 1035-1045.
- Zahavi, D. 2001, *Husserls fænomenologi*, Ny, revideret udgave edn, Gyldendal, [Kbh.].

13 Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Søgeprotokol

Bilag 2: Kritisk vurdering af de to kvalitative artikler af Jerlock- og Fagring et al.

Bilag 3: Skriftlig tilladelse fra datatilsynet

Bilag 4: Patientinformation og samtykkeerklæring

Bilag 5: Interviewoversigt

Søgeprotokol for databaserne CINAHL, PubMed og PsycINFO

Søgningerne er i samtlige udvalgte databaser kombineret med en fritekstsøgning på *Nurs** og *Patient**. Hvor sådanne trunkeringer normalt kan føre til enormt mange hits så fremstår en sådan udvidende søgning overskuelig i dette søgefelt, netop fordi det fra et sygepleje- og patientperspektiv fremstår udforsket.

Søgestreng i CINAHL:

Kontrollerede emneord: Cinahl headings (MH)

((qualitative research) OR (quality of life) OR (interview*) OR (interview) OR ((patient related outcome) OR (patient related outcomes) OR PRO) OR (patient experience) OR (qualitative) OR (semi structured interview) OR (structured interview) OR (tape recording) OR (grounded analysis) OR (grounded theory) OR (grounded-theory) OR (life change event) OR (methodological standards) OR (unstructured)) AND ("unexplained chest pain" OR "cardiac syndrome x (MH)")

= 11 referencer

Kvalitative primærkilder:

Fagring, A.J., Gaston-Johansson, F. & Danielson, E. 2005, "Description of unexplained chest pain and its influence on daily life in men and women", *European Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 4, no. 4, pp. 337-344.

Jerlock, M., Gaston-Johansson, F. & Danielson, E. 2005, "Living with unexplained chest pain", *Journal of clinical nursing*, vol. 14, no. 8, pp. 956-964.

Sekundær kvantitativ litteratur af forfattere til primær kilder:

Fagring, A.J., Gaston-Johansson, F., Kjellgren, K.I. & Welin, C. 2007, "Unexplained chest pain in relation to psychosocial factors and health-related quality of life in men and women", *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, vol. 6, no. 4, pp. 329-336.

Jerlock, M., Welin, C., Rosengren, A. & Gaston-Johansson, F. 2007, "Pain characteristics in patients with unexplained chest pain and patients with ischemic heart disease", *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, vol. 6, no. 2, pp. 130-136.

Klinisk sygeplejefaglig litteratur:

Slobodny, P.R. 2008, "Cardiac syndrome X: a brief overview for nurses", *Dimensions of Critical Care Nursing*, vol. 27, no. 5, pp. 209-212.

Asbury, E.A., Slattery, C., Grant, A., Evans, L., Barbir, M. & Collins, P. 2008, "Cardiac rehabilitation for the treatment of women with chest pain and normal coronary arteries", *Menopause (10723714)*, vol. 15, no. 3, pp. 454-460.

Søgestreng i PubMed:

Kontrollerede emneord: MeSH termer (Mesh)

((qualitative research) OR (quality of life) OR (interview*) OR (interview) OR ((patient related outcome) OR (patient related outcomes) OR PRO) OR (patient experience) OR (qualitative) OR (semi structured interview) OR (structured interview) OR (tape recording) OR (grounded analysis) OR (grounded theory) OR (grounded-theory) OR (life change event) OR (methodological standards) OR (unstructured)) AND ("Microvascular Angina"[Mesh] OR "unexplained chest pain" OR "cardiac syndrome x")

= 65 referencer

Kvalitative primærkilder:

Fagring, A.J., Gaston-Johansson, F. & Danielson, E. 2005, "Description of unexplained chest pain and its influence on daily life in men and women", *European Journal of Cardiovascular Nursing*, vol. 4, no. 4, pp. 337-344.

Jerlock, M., Gaston-Johansson, F. & Danielson, E. 2005, "Living with unexplained chest pain", *Journal of clinical nursing*, vol. 14, no. 8, pp. 956-964.

Sekundær kvantitativ litteratur af forfattere til primær kilder:

Fagring, A.J., Kjellgren, K.I., Rosengren, A., Lissner, L., Manhem, K. & Welin, C. 2008, "Depression, anxiety, stress, social interaction and health-related quality of life in men and women with unexplained chest pain", *BMC public health*, vol. 8, pp. 165.

Fagring, A.J., Gaston-Johansson, F., Kjellgren, K.I. & Welin, C. 2007, "Unexplained chest pain in relation to psychosocial factors and health-related quality of life in men and women", *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, vol. 6, no. 4, pp. 329-336.

Jerlock, M., Gaston-Johansson, F., Kjellgren, K.I. & Welin, C. 2006, "Coping strategies, stress, physical activity and sleep in patients with unexplained chest pain", *BMC nursing*, vol. 5, pp. 7.

Jerlock, M., Kjellgren, K.I., Gaston-Johansson, F., Lissner, L., Manhem, K., Rosengren, A. & Welin, C. 2008, "Psychosocial profile in men and women with unexplained chest pain", *Journal of internal medicine*, vol. 264, no. 3, pp. 265-274.

Jerlock, M., Welin, C., Rosengren, A. & Gaston-Johansson, F. 2007, "Pain characteristics in patients with unexplained chest pain and patients with ischemic heart disease", *European journal of cardiovascular nursing : journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, vol. 6, no. 2, pp. 130-136.

Klinisk sygeplejefaglig litteratur:

Asbury, E.A., Slattery, C., Grant, A., Evans, L., Barbir, M. & Collins, P. 2008, "Cardiac rehabilitation for the treatment of women with chest pain and normal coronary arteries", *Menopause (10723714)*, vol. 15, no. 3, pp. 454-460.

Søgestreng i PsycINFO:

Kontrollerede emneord: Thesaurus (DE). Fritekstsøgning=keywords (KW)

cardiac syndrome X (DO) AND unexplained chest pain (KW) AND non cardiac chest pain (KW)

= 11 referencer. Ingen referencer findes relevante

**cardiac syndrome X (DO) AND unexplained chest pain (KW) AND non cardiac chest pain (KW)
i kombination med patient (KW), experience (KW) OR perception (KW)**

= 0 referencer

**cardiac syndrome X (DO) AND unexplained chest pain (KW) AND non cardiac chest pain (KW)
i kombination med quality of life (KW)**

= 0 referencer

Kritisk vurdering af udvalgte kvalitative forskningsartikler

	<p>“Living with unexplained chest pain”</p> <p>Margaretha Jerlock, Fannie Gaston-Johansson, Ella Danielson, February 2005</p>	<p>“Description of unexplained chest pain and its influence on daily life in men and women”</p> <p>Annika Janson Fagring, Fannie Gaston-Johansson, Ella Danielson, June 2005</p>
Formål	At beskrive patienters oplevelse af: 1) at leve med uforklarlige bryst smerter 2) smerternes påvirkning i hverdagen fra et patientperspektiv	At undersøge om der er kønsspecifikke forskelle mellem hvordan mænd og kvinder 1) beskriver oplevelsen af samt konsekvenser af at have uforklarlige bryst smerter 2) beskriver hvordan smerterne påvirker hverdagslivet
Design og metode	Kvalitativt design. Ustruktureret interview og induktiv indholdsanalyse. Indledende spørgsmål er: can you tell me what it is like to have chest pain and can you tell me how chest pain influences your every day life? Forfatterne gør indledningsvis deres forforståelse klar	Kvalitativt design. Der argumenteres for det narrative interview og indholdsanalyse. To spørgsmål stilles informanterne: 1) can you tell about your chest pain? 2) can you tell about your daily life situation? Forfatterne gør indledningsvis deres forforståelse klar
Etik	Godkendt af etisk komité. Der er indhentet informeret samtykke fra samtlige informanter	Godkendt af etisk komité. Der er indhentet informeret samtykke fra samtlige informanter
N=Antal Informanter, Inklusion (I) og Eksklusion (E)	N=19 (11 mænd og 8 kvinder) I:mænd og kvinder <70 år (m=51 for kvinder og 37 for mænd), medicinsk konstaterede uforklarlige bryst smerter, flere tilfælde med bryst smerter indenfor 4 uger (patienterne har haft smerter igennem 8 måneder til 27 år), svensktalende. E:patienter med konstateret angina pectoris og myocardie infarkt	N=20 (11 mænd, 31-62 år og 9 kvinder, 37-61 år) I: Mænd og kvinder, bryst smerter er af læge diagnosticeret 'uden ætiologisk oprindelse', svensktalende
Interview Setting	På hospitalet: 17 personer, i hjemmet: 1 person, på informantens arbejde: 1 person.	På hospitalet: 7 personer, i et koronar afsnit 1 person, i hjemmet 10, på informantens arbejde 1 person.
Fund	Smerterne er altoverskyggende. – er 'an uninvited guest' som fører angst, usikkerhed, stress og tab af styrke med sig. Smerterne 'intrudes into patients every day life'	Både mænd og kvinder fortæller at bryst smerterne påvirker deres fysiske, psykiske og sociale liv i negativ retning. Arbejds- og familieleven søges opretholdt som vanligt, mens der ikke er energi tilbage til det sociale liv. Det er en stressfaktor for begge køn at opretholde et hverdagsliv som vanligt
Validitet af fund	3 uafhængige forfattere analyserer materialet for konsensus. Den induktive indholdsanalyse er nøje beskrevet for gennemsigtighed hvilket er med til at højne validiteten af studiets fund. Forfatterne forholder sig til egne fund ved at validere disse gn. anden relevant forskning	Metodologien og kodningsprocessen med kategorier og emner er nøje beskrevet. 3 forfattere analyserer materialet uafhængig af hinanden og i studiet beskrives at det netop gøres er for at højne troværdigheden og validiteten. Forfatterne forholder sig til egne fund ved at validere disse gn. anden relevant forskning
Samlet kritisk vurdering	Artiklens fund kan gå forud for specialets endelige undersøgelsesspørgsmål	Artiklens fund kan gå forud for specialets endelige undersøgelsesspørgsmål

Reference med henblik på kritisk vurdering af kvalitativ metode og forskning:

Polit DF, Beck CT. Essentials of Nursing Research – Methods, Appraisal and Utilization. Sixth edition ed.: Lippincott Williams & Wilkins; 2006. Pp. 132-146, 417-418, 451-53.



Sygeplejerske, stud.cur. Jane Lange Dalsgaard
Sygeplejevidenskab
Århus Universitetshospital
Høegh-Guldbergsgade 6A
8000 Århus C

Sendt til: janelange@post.cybercity.dk

9. marts 2010

Vedrørende anmeldelse af: Hverdagen med brystmerter

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

Ovennævnte projekt er den 11. februar 2010 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens¹ § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

CVR-nr. 11-88-37-29

Det fremgår af anmeldelsen, at De er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne blev påbegyndt den 1. februar 2010 og forventes at ophøre den 3. juni 2010.

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

E-post
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse: Horupsgade 11, 6270 Tønder.

J.nr. 2010-41-4428

TILLADELSE

Sagsbehandler
Anne Mette Riis Steinø
Direkte 3319 3217

Datatilsynet meddeler hermed tilladelse til projektets gennemførelse, jf. persondatalovens § 50, stk. 1, nr. 1. Datatilsynet fastsætter i den forbindelse nedenstående vilkår:

Generelle vilkår

Tilladelsen gælder indtil: 3. juni 2010

Ved tilladelsens udløb skal De særligt være opmærksom på følgende:

Hvis De ikke inden denne dato har fået tilladelsen forlænget, går Datatilsynet ud fra, at projektet er afsluttet, og at personoplysningerne er slettet, anonymiseret, tilintetgjort eller overført til arkiv, jf. nedenstående vilkår vedrørende projektets afslutning. Anmeldelsen af Deres projekt fjernes derfor fra fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside.

¹ Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.

Datatilsynet gør samtidig opmærksom på, at al behandling (herunder også opbevaring) af personoplysninger efter tilladelsens udløb er en overtrædelse af persondataloven, jf. § 70.

1. Sygeplejerske, stud.cur. Jane Lange Dalsgaard er ansvarlig for overholdelsen af de fastsatte vilkår.
2. Oplysningerne må kun anvendes til brug for projektets gennemførelse.
3. Behandling af personoplysninger må kun foretages af den dataansvarlige eller på foranledning af den dataansvarlige og på dennes ansvar.
4. Enhver, der foretager behandling af projektets oplysninger, skal være bekendt med de fastsatte vilkår.
5. De fastsatte vilkår skal tillige iagttages ved behandling, der foretages af databehandler.
6. Lokaler, der benyttes til opbevaring og behandling af projektets oplysninger, skal være indrettet med henblik på at forhindre uvedkommende adgang.
7. Behandling af oplysninger skal tilrettelægges således, at oplysningerne ikke hændeligt eller ulovligt tilintetgøres, fortabes eller forringes. Der skal endvidere foretages den fornødne kontrol for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger. Urigtige eller vildledende oplysninger eller oplysninger, som er behandlet i strid med loven eller disse vilkår, skal berigtiges eller slettes.
8. Oplysninger må ikke opbevares på en måde, der giver mulighed for at identificere de registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt af hensyn til projektets gennemførelse.
9. En eventuel offentliggørelse af undersøgelsens resultater må ikke ske på en sådan måde, at det er muligt at identificere enkeltpersoner.
10. Eventuelle vilkår, der fastsættes efter anden lovgivning, forudsættes overholdt.

Elektroniske oplysninger

11. Identifikationsoplysninger skal krypteres eller erstattes af et kodenummer el. lign. Alternativt kan alle oplysninger lagres krypteret. Krypteringsnøgler, kodenøgler m.v. skal opbevares forsvarligt og adskilt fra personoplysningerne.
12. Adgangen til projektdata må kun finde sted ved benyttelse af et fortroligt password. Password skal udskiftes mindst én gang om året, og når forholdene tilsiger det.

13. Ved overførsel af personhenførbare oplysninger via Internet eller andet eksternt netværk skal der træffes de fornødne sikkerhedsforanstaltninger mod, at oplysningerne kommer til uvedkommendes kendskab. Oplysningerne skal som minimum være forsvarligt krypteret under hele transmissionen. Ved anvendelse af interne net skal det sikres, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.
14. Udtagelige lagringsmedier, sikkerhedskopier af data m.v. skal opbevares forsvarligt aflåst og således, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.

Manuelle oplysninger

15. Manuelt projektmateriale, udskrifter, fejl- og kontrollister, m.v., der direkte eller indirekte kan henføres til bestemte personer, skal opbevares forsvarligt aflåst og på en sådan måde, at uvedkommende ikke kan gøre sig bekendt med indholdet.

Oplysningspligt over for den registrerede

16. Hvis der skal indsamles oplysninger hos den registrerede (ved interview, spørgeskema, klinisk eller paraklinisk undersøgelse, behandling, observation m.v.) skal der uddeles/fremsendes nærmere information om projektet. Den registrerede skal heri oplyses om den dataansvarliges navn, formålet med projektet, at det er frivilligt at deltage, og at et samtykke til deltagelse til enhver tid kan trækkes tilbage. Hvis oplysningerne skal videregives til brug i anden videnskabelig eller statistisk sammenhæng, skal der også oplyses om formålet med videregivelsen samt modtagerens identitet.
17. Den registrerede skal endvidere oplyses om, at projektet er anmeldt til Datatilsynet efter persondataloven, samt at Datatilsynet har fastsat nærmere vilkår for projektet til beskyttelse af den registreredes privatliv.

Indsigtsret

18. Den registrerede har ikke krav på indsigt i de oplysninger, der behandles om den pågældende.

Videregivelse

19. Videregivelse af personhenførbare oplysninger til tredjepart må kun ske til brug i andet statistisk eller videnskabeligt øjemed.
20. Videregivelse må kun ske efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet. Datatilsynet kan stille nærmere vilkår for videregivelsen samt for modtagerens behandling af oplysningerne.

Ændringer i projektet

21. Væsentlige ændringer i projektet skal anmeldes til Datatilsynet (som ændring af eksisterende anmeldelse). Ændringer af mindre væsentlig betydning kan meddeles Datatilsynet.
22. *Ændring af tidspunktet for projektets afslutning skal altid anmeldes.*

Ved projektets afslutning

23. *Senest ved projektets afslutning skal oplysningerne slettes, anonymiseres eller tilintetgøres, således at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, der indgår i undersøgelsen.*
24. Alternativt kan oplysningerne overføres til videre opbevaring i Statens Arkiver (herunder Dansk Dataarkiv) efter arkivlovens regler.
25. Sletning af oplysninger fra elektroniske medier skal ske på en sådan måde, at oplysningerne ikke kan genetableres.

Ovenstående vilkår er gældende indtil videre. Datatilsynet forbeholder sig senere at tage vilkårene op til revision, hvis der skulle vise sig behov for det.

Opmærksomheden henledes specielt på, at Datatilsynets vilkår også skal iagttages ved behandling af oplysninger på de deltagende centre mv., jf. de generelle vilkår nr. 4.

Datatilsynet gør opmærksom på, at denne tilladelse alene er en tilladelse til at behandle personoplysninger i forbindelse med projektets gennemførelse. Tilladelsen indebærer således ikke en forpligtelse for myndigheder, virksomheder m.v. til at udlevere eventuelle oplysninger til Dem til brug for projektet.

En videregivelse af oplysninger *fra* statistiske registre, videnskabelige projekter m.v. kræver dog, at den dataansvarlige har indhentet særlig tilladelse hertil fra Datatilsynet, jf. persondatalovens § 10, stk. 3.

Anmeldelsen offentliggøres i fortegnelsen over anmeldte behandlinger på Datatilsynets hjemmeside **www.datatilsynet.dk**.

Persondataloven kan læses/hentes på Datatilsynets hjemmeside under punktet "Lovgivning".

Advarsel – ved brug af Excel, PowerPoint m.v.

Den dataansvarlige skal til enhver tid sikre sig, at dokumenter og andre præsentationer, som publiceres eller på anden måde gøres tilgængelig for andre på internettet, usb-nøgle eller på andet elektronisk medie, ikke indeholder personoplysninger.

Der skal vises særlig agtpågivenhed i forbindelse med brug af grafiske præsentationer i Excel og PowerPoint, da de uforvarende kan indeholde indlejrede persondata i form af regneark, tabeller mv. Præsentationer, der gøres tilgængelig på internettet, bør derfor omformateres til Portable Digital Format (PDF), da dette fjerner eventuelle indlejrede Excel-tabeller.

Med venlig hilsen

Anne Mette Riis Steinø

Information om undersøgelsen med arbejdstitlen: Kvinders oplevelse af at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen.

Jeg er sygeplejerske og studerende på Afdeling for Sygeplejevidenskab ved Aarhus Universitet og er i gang med en mindre undersøgelse, der drejer sig om kvinders oplevelse af at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen.

Hensigten med undersøgelsen er at forstå kvindernes situation og skaffe viden om, hvordan vi i sygeplejen kan yde dem den bedst mulige hjælp og støtte.

Når jeg henvender mig til dig, er det for at spørge, om du vil deltage i undersøgelsen, som indgår i mit afsluttende speciale. Undersøgelsen er en interviewundersøgelse og vil forløbe som en samtale. Samtalen vil strække sig over 45 minutter til 1 time og vil finde sted i marts 2010. Samtalen kan foregå i dit hjem eller eventuelt et andet sted, som vi kan aftale. Interviewet optages på bånd, og samtalen skrives efterfølgende ud af mig. Samtalen vil dreje sig om, hvordan det påvirker familie-, arbejds- og fritidslivet at have brystmerter i hverdagen, og hvilken form for støtte du har oplevet og måske savnet.

I specialet vil du optræde anonymt, og det udskrevne interview vil blive behandlet som fortroligt materiale. Ved undersøgelsens afslutning slettes det indtalte bånd med personoplysninger således, at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, der har medvirket.

Det er helt frivilligt, om du vil deltage i undersøgelsen. Du kan til enhver tid trække dit tilsagn tilbage og udgå af undersøgelsen, uden begrundelse herfor. Dette gælder også, selvom du har underskrevet samtykkeerklæringen. Din beslutning får ingen indflydelse på din nuværende eller fremtidige pleje og behandling.

Hvis du ønsker at deltage, kan en tilmelding ske ved at indsende den vedlagte samtykkeerklæring i den frankerede svarkuvert inden den 11. marts 2010.

Med henblik på at aftale et tidspunkt for et interview, er jeg nødsaget til at bede om dit telefonnummer. Telefonnummeret vil naturligvis blive behandlet fortroligt.

Har du spørgsmål i forbindelse med undersøgelsen, er du velkommen til at kontakte mig.

Jeg træffes på telefon nummer: 28589528, eller e-mail: janelange@post.cybercity.dk

Svarkuverten med samtykkeerklæringen kan stiles til undertegnede:

Jane Lange Dalsgaard
Horupsgade 11
6270 Tønder

Venlig hilsen

Jane Lange Dalsgaard

Samtykkeerklæring

Ja – jeg er blevet informeret om ovenstående, og jeg indvilliger i at deltage i et interview i forbindelse med Jane Lange Dalsgaards undersøgelse, der bærer arbejdstitlen 'Kvindes oplevelse af at leve med det kardiologiske syndrom X i hverdagen'.

Min underskrift er ikke forpligtende på nogen måde, og jeg kan på ethvert tidspunkt trække mit udsagn tilbage, uden at det vil påvirke den nuværende eller fremtidige behandling af mig.

Jeg giver min tilladelse til at Jane Lange Dalsgaard må ringe til mig, med henblik på at aftale en dato for et interview. Mit telefonnummer er:

Dato:

Underskrift:

Interviewoversigt:

Indledning til samtalen før båndoptageren tændes:

- Præsentation af mig selv
- Hensigten med samtalen
- Du kan roligt tage dig god tid til med dine egne ord at fortælle og beskrive dine tanker og oplevelser. Du skal ikke tænke på om det er det rigtige svar du giver på mit spørgsmål, men bare fortælle ud fra de oplevelser og erfaringer du har.
- Du bestemmer også, hvad du vil fortælle om, og hvad du eventuelt ikke ønsker at fortælle om.

Båndoptageren tændes

Levet tid

- Kan du fortælle om, hvordan du oplevede det at blive syg? (rask/syg)
 - Hvor længe har du været syg?
- Hvordan oplevede du at få diagnosen det kardiologiske syndrom X?
- Hvordan oplever du, at det at leve med sygdommen berører din hverdag?
- Kan du prøve at beskrive, hvad der har været svært i forløbet indtil nu? (fortæl om en typisk dag eller situation)
- Oplevede du at der var noget der fyldte mere i den første periode med sygdommen end nu?
- Oplever du også gode perioder? (beskriv)
- Jeg vil bede dig fortælle om, hvilke tanker du gør dig om den kommende tid? (forventninger, bekymringer)

Levet krop

- Hvordan oplever du, at sygdommen har påvirket dig fysisk og psykisk?
- Sker det nogen gange, at der er noget du gerne vil, men ikke kan? (hvordan oplever du det – kan du give eksempler?)
- Hvilke tanker gør du dig, når det sker at der er noget du gerne vil men ikke kan?

Levet rum

- Kan du beskrive i hvilke omgivelser du befinder dig godt/dårligt?
 - Er der nogen steder, hvor du ikke kommer?
 - Er der nogen steder, du er særlig glad for at komme?
- Har du i forbindelse med din sygdom haft brug for at komme på hospitalet? Hvordan oplevede du det?

Levede relationer

- Jeg vil gerne spørge dig, om du oplever, at du har fået og får den hjælp og støtte, som du har brug for i hverdagen (fra familie og venner, fra læger, sygeplejersker og andre)? (praktisk, følelsesmæssigt, informationer).
- Hvad har været en særlig god hjælp og støtte, som du har fået fra andre i sygdomsforløbet?
- Er der nogen former for hjælp og støtte du har savnet i hverdagen?
- Hvordan oplever du forholdet til dine nærmeste (ægtefælle, børn, familie eller venner)?
- Oplever du, at forholdet til dine nærmeste har ændret sig i sygdomsforløbet/har der været nogle særlige vendepunkter?
- Er der nogen der har eller har haft særlig betydning for dig?
- Er der et forhold til nogen, som har været særlig svært?
- Tænker du anderledes om dig selv (som hustru, mor eller veninde), efter at du er blevet syg?

Afslutning

- Jeg har ikke flere spørgsmål som relaterer sig til undersøgelsen. Men jeg kunne godt tænke mig at spørge om du har gjort dig nogle tanker om at jeg kom og interviewede dig i dit eget hjem?
- Er der andet, som du synes, er vigtigt at fortælle?

Mange tak for din hjælp og tak for at du ville deltage i denne interviewundersøgelse.