

Mellan anfall och vardag

KLUSTERHUVUDVÄRK SOM TEMPORALT LIVSVILLKOR

Niels Erik Wennerberg

Lunds universitet

Sociologiska institutionen

Avdelningen för socialantropologi

Sank03 VT 2026

Handledare: Susanne Bregnbæk



LUNDS
UNIVERSITET

Abstract

Att leva med klusterhuvudvärk innebär att hantera återkommande smärtanfall och samtidigt leva med osäkerheten kring när nästa anfall kan inträffa. Denna uppsats analyserar klusterhuvudvärk som ett temporalt livsvillkor snarare än enbart som ett neurologiskt smärttillstånd. Med utgångspunkt i tio kvalitativa intervjuer med personer som har diagnostiserad klusterhuvudvärk undersöks hur återkommande anfall, mellanperioder och beredskap formar vardagslivets organisering. Analysen visar att anfallen fungerar som temporala brott där relationen mellan kropp, tid och handling tillfälligt omorganiseras. Samtidigt fortsätter sjukdomen att verka även mellan anfallen. Deltagarna beskriver hur de planerar med reservation, skapar marginaler, anpassar aktiviteter och ibland behöver stöd från andra för att vardagen ska kunna fortsätta. Begreppet beredskapsvardag används för att förstå hur vardagen organiseras kring möjligheten att ett nytt anfall kan bryta in. Studien visar också hur sjukdomens temporala osäkerhet påverkar social delaktighet, eftersom närvaro och tillgänglighet inte alltid kan samordnas med arbete, familj och sociala relationer. Autonomi framträder därmed som relationellt möjliggjord snarare än individuellt given. Studiens bidrag är att göra tiden mellan anfallen analytiskt synlig och därigenom bidra till förståelse av klusterhuvudvärk som en sjukdom som förändrar vardagens temporala grundvillkor.

Nyckelord: klusterhuvudvärk; temporalitet; beredskapsvardag; otakt; vardagsliv; autonomi; socialantropologi

Tack

Ett varmt tack riktas till alla deltagare som medverkat och delat med sig av sina erfarenheter. Utan er hade studien aldrig varit möjlig, och jag hoppas att jag förvaltat era berättelser på ett respektfullt och rättvist sätt. Jag vill också tacka Huvudvärksförbundet, Klusterhuvudvärksföreningen och den Facebookbaserade stödgruppen för personer med klusterhuvudvärk för er hjälp med att sprida information om studien. Slutligen vill jag tacka min handledare Susanne Bregnbæk för vägledning och stöd under arbetets gång.

Innehåll

Inledning	1
Bakgrund.....	2
Klusterhuvudvärk som tillstånd och kliniskt mönster	2
Diagnostik, konsekvenser och vardagsbelastning.....	3
Syfte och forskningsfrågor.....	3
Avgränsningar	4
Disposition	4
Tidigare forskning.....	5
Att leva med klusterhuvudvärk.....	5
Relationer.....	7
Teoretiskt ramverk	7
Tid som social praktik och temporal tillhörighet	8
Återkommande mellanlägen och beredskap	9
Metod	10
Studiens design	10
Urval och Rekrytering.....	11
Intervjuer.....	12
Reflexiv tematisk analys	13
Etiska överväganden	13
Reflexivitet och forskarroll	14
Metodologiska begränsningar.....	15
Mellan anfall och vardag: temporalitet, kontroll och social delaktighet	16
När tiden bryts.....	16
Beredskapsvardag	20
Att vara i otakt med sin vardag	26
Autonomi under villkor.....	28
Diskussion och Slutsats.....	32
Avslutande slutsats.....	34
Referenser	37
Bilaga A - Informationsbrev till deltagare	41
Bilaga B - Rekryteringsbrev	43

Bilaga C - Intervjuguide.....	44
-------------------------------	----

Inledning

Klockan är strax efter två på natten när smärtan slår till. Uppvaknandet sker utan förvarning. Kroppen reagerar innan medvetandet hinner i kapp. Smärtan är intensiv, ensidig och det blir omöjligt att ligga kvar. För personer med klusterhuvudvärk är detta ofta mer än en enskild händelse, det kan för en del vara en levd verklighet som återkommer i tydliga rytmer över dygn och perioder. Vardagen kan därmed förstås som präglad av beredskap inför potentiella avbrott, osäkerhet och en tillvaro som aldrig riktigt kan befinna sig enbart i nuet (Bury 1982: 169-170).

Klusterhuvudvärk, även kallad Hortons huvudvärk, har inom neurologisk forskning beskrivits som ett av de mest intensiva och plågsamma smärttillstånd människan kan erfara, med en intensitet som i vissa fall är jämförbar med den vid förlossning, benbrott och skottskador (Burish et al. 2021: 118-119; Petersen et al. 2024: 712). Kvalitativa studier visar hur sjukdomen erfars genom vardagsliv, relationer och orientering mot en framtid som successivt måste organiseras under återkommande osäkerhet samt kroppsliga begränsningar när verkligheten bara tillåter kontroll till en viss punkt (Whitley et al. 2025: 6-11; André & Cavers 2021: 423-26). Mot denna bakgrund framträder klusterhuvudvärk som mer än ett avgränsat neurologiskt smärttillstånd, eftersom sjukdomen också aktualiserar frågor om vardagsliv, relationer och tid. Utgångspunkten för studien är därför hur personer med klusterhuvudvärk beskriver och hanterar tidsliga villkor i relation till sjukdomens återkommande och cykliska karaktär och att smärta inte är ett isolerat medicinskt fenomen.

Ett ofta underanalyserat drag i hur klusterhuvudvärk erfars rör dess starka temporala och rytmiska karaktär. Anfallet följer ofta tydliga mönster genom dygns- och årscykler med hög nattlig förekomst samt klusterperioder som kan pågå i veckor eller månader (Petersen et al. 2024: 713-714; Whitley et al. 2025: 7-8). Sådana rytmer kan därmed förstås som mer än biologiska mönster, eftersom de har en inverkan på hur människor förhåller sig till vardag, framtid och deltagande i sociala sammanhang. Utanför dessa perioder kan personen leva utan påtagliga symptom eller vara helt symptomfri, framför allt vid episodisk klusterhuvudvärk, vilket kan skapa en tillfällig återgång till ett till synes friskt tillstånd och kontrast mellan sjukdomstid och vardagstid. Denna kraftiga växling mellan intensiv smärta och relativ normalitet gör sjukdomens tidslighet central för hur en vardag med klusterhuvudvärk kan förstås.

Tidigare forskning har synliggjort hur klusterhuvudvärk har konsekvenser för livskvalitet, relationer samt psykosociala välbefinnande. Samtidigt finns fortfarande begränsad forskning om hur personer med klusterhuvudvärk själva erfar och organiserar vardagslivet i relation till sjukdomens temporala, cykliska och intermittenta karaktär. I denna studie förstås klusterhuvudvärk som något som avbryter vardagen, och som förändrar vardagslivets temporala organisering. Anfallstid, mellantid och beredskap analyseras här som villkor som formar hur deltagarna närmar sig kontroll, planering, social delaktighet och autonomi.

Bakgrund

Klusterhuvudvärk som tillstånd och kliniskt mönster

Klusterhuvudvärk är en primär huvudvärk som ingår i gruppen Trigeminal Autonomic Cephalalgias (TAC) med en livstidsprevalens på cirka 0,05–0,1 % (Martelletti & Curto 2021: 778; Petersen et al. 2024: 712).

Tillståndet kännetecknas av ensidig svår och intensiv huvudsmärta i orbital-, supraorbital- eller tinningsområdet, följt av eller i kombination med autonoma symptom såsom nästäppa, tårflöde, hängande ögonlock och motorisk oro (San-Juan et al. 2024: 2; Petersen et al. 2024: 713). Tillståndet kategoriseras medicinskt i två former: *episodisk* och *kronisk*. I den episodiska klusterhuvudvärksformen avgränsas tillståndet till klusterperioder från 7 dagar till 1 år, separerade av smärtfria remissionsperioder på minst 3 månader, medan den kroniska formen kännetecknas av klusterperioder där längre symptomfria intervaller aldrig blir etablerade och som förekommer under minst 1 år, eller med remissionsperioder kortare än 3 månader inom det sista året (Petersen et al. 2024: 712-713; Coppola et al. 2025).

Klusterhuvudvärk är präglad av återkommande tidsbestämda mönster; rytmiska förlopp där anfall ofta följer tydliga dygns- och säsongsmönster vilket gör analys av klusterhuvudvärk relevant i kontext av temporal organisering och studiet av tid (Petersen et al. 2024: 715). Mot denna kliniska bakgrund blir det centralt att uppmärksamma hur klusterhuvudvärk får betydelse i vardagen utanför en medicinsk klassificering. Följande avsnitt behandlar därför diagnostiska fördröjningar, återkommande anfall och de fortlöpande anpassningar som krävs när sjukdomen måste hanteras över tid.

Diagnostik, konsekvenser och vardagsbelastning

Studier visar en ofta fördröjd diagnos med rapporterade genomsnitt på 5 år till diagnos vilket kan medföra svårigheter att få direkt och adekvat vård under anfall och behandling (San-Juan et al. 2024: 2; Martelletti & Curto 2021: 778). Diagnostiska fördröjningar kan samtidigt bidra till att sjukdomens temporala dimension blir särskilt svår att förhålla sig till. Samtidigt som smärta är en central del i klusterhuvudvärk går det inte att tillskriva hela sjukdomen till smärtans intensitet; tillståndet behöver även förstås i relation till hur anfallen inverkar på möjligheter till planering, social delaktighet och vardagsliv. Flera studier visar samtidigt att erfarenheter av klusterhuvudvärk sträcker sig bortom anfallstid och att livskvalitet kan vara präglad av återkommande oro, utmattning och psykisk samsjuklighet (Petersen et al. 2024: 715; André & Cavers 2021: 423-425; Whitley et al. 2025: 6-9).

Sammantaget pekar tidigare forskning mot att de akuta smärtanfallen formar en vardag runt risken för att anfall ska återkomma. I denna studie behandlas klusterhuvudvärk därför som ett temporalt livsvillkor där sjukdomens återkommande och cykliska karaktär blir central för hur vardagen planeras, hur oro tar form och hur anpassningar görs över tid.

Syfte och forskningsfrågor

Syftet med uppsatsen är att undersöka hur personer som lever med klusterhuvudvärk beskriver, organiserar och erfar vardagslivets tid i relation till sjukdomens återkommande anfall, osäkerhet och perioder där symptom är mindre närvarande. Studien lägger särskilt fokus på hur olika tidsfaser påverkar deltagarnas kontroll över planering, social delaktighet och upplevelse av autonomi. Samtidigt bygger denna vidare på tidigare kvalitativ forskning som synliggör hur personer med klusterhuvudvärk beskriver sina liv präglade av pendling mellan kontroll och maktlöshet, rädsla inför nästa anfall och misstro (Whitley et al. 2025: 5-8; André & Cavers 2021: 423-424). För att närma sig syftet vägleds analysen av följande forskningsfrågor:

Frågeställning

Hur organiserar personer som lever med klusterhuvudvärk vardagslivets tid i relation till återkommande anfall, osäkerhet och föränderliga möjligheter till social delaktighet?

Underfrågor

1. Vilka tidslogiker träder fram under anfallstid, mellantid och perioder av relativ symptomfrihet?
2. Hur organiseras vardagliga rutiner, planering och beredskap i försök att skapa kontroll under återkommande osäkerhet?
3. Hur påverkas autonomi, relationer och social delaktighet när deltagarnas tid inte kan samordnas med omgivningens förväntningar på kontinuitet, tillgänglighet och närvaro?

Avgränsningar

Denna studie har avgränsats till vuxna personer (över 18 år) med diagnostiserad episodisk eller kronisk klusterhuvudvärk. Analysen utgår från deltagarnas egna narrativ, medan medicinska perspektiv, såsom pågående behandling, diagnostik och biologiska förklaringsramar inte står i centrum. Dessa används och berörs enbart i den mån de är relevanta för att placera sjukdomen som ett temporalt livsvillkor eller som förklarande exempel.

Disposition

Arbetet inleds med en genomgång av tidigare forskning om klusterhuvudvärk, med särskilt fokus på sjukdomens kliniska kännetecken och temporala mönster samt konsekvenser för vardagsliv och livskvalitet. Därefter presenteras studiens teoretiska ramverk, där temporalitet, rytm, återkommande mellanlägen, beredskap och relationellt handlande används för att analysera deltagarnas erfarenheter. Efter detta redogörs för studiens metodologiska utgångspunkter, urval, intervjuer, analysprocess och etiska överväganden. Det empiriska analyskapitlet behandlar därefter hur deltagarna beskriver och organiserar vardagens tid i relation till återkommande anfall, beredskap, social otakt och förändrade villkor för autonomi. Avslutningsvis diskuteras resultaten i relation till tidigare forskning, teoretiska perspektiv och studiens övergripande syfte, varefter uppsatsens huvudsakliga slutsatser sammanfattas.

Tidigare forskning

Att leva med klusterhuvudvärk

Parallellt med kliniska studier och medicinsk forskning om klusterhuvudvärkens patofysiologi och behandlingsstrategier finns ett mindre men växande kvalitativt forskningsfält som riktar uppmärksamheten från det medicinska till människors erfarenhet av sjukdom och hur tillståndet får betydelse i deras vardagsliv. Kleinmans distinktion mellan *disease* och *illness* erbjuder ett relevant medicinsk-antropologiskt sammanhang för att skilja mellan sjukdom som biomedicinsk kategori och sjukdom som levd erfarenhet med betydelse för vardaglig praktik (Kleinman 1988: 3-6). Detta placerar studien i ett forskningsfält som behandlar sjukdom som en del av människors levda och sociala vardag, snarare än att begränsa sjukdom till diagnos och symptom. Eftersom denna studie inte använder *illness*-begreppet som studiens huvudsakliga analytiska ram fungerar Kleinman främst som fältpositionering. Studiens fokus utgår i stället från begrepp om temporal praktik, rytm, återkommande mellanlägen och relationellt handlande för att analysera hur klusterhuvudvärk formar vardaglig organisering över tid.

Sådana studier bygger ofta på en kvalitativ ansats och används ofta för att samla in och analysera hur personer själva beskriver erfarenheter av smärta, orosmoment och vardaglig påverkan. Resultat från sådan forskning visar vilken betydelse klusterhuvudvärk får i vardagen och hur den formar människors dagliga liv och beslut. Dessa resultat kan förstås i relation till en bredare medicinsk-antropologisk diskussion om sjukdom som vardaglig praktik. Här blir Annemarie Mols (2008) idé om skillnad mellan valets logik och omsorgens logik mer relevant. Mol rör sig exempelvis bort från att sjukdom i vardagen ska ses som något som hanteras genom rationella val och individuella beslut. Snarare handlar det om fortlöpande praktiker där människor anpassar handlingar och rutiner för att passa situationen när kroppen förändras och där personen försöker få kropp, behandling och komplexa vardagsliv att fungera tillsammans (Mol 2008: 6-7).

En studie som belyser dessa erfarenheter mer konkret är en kvalitativ intervjustudie av André och Cavers (2021) där deltagare beskriver svårigheter med att kommunicera intensiteten i sina anfall till omgivningen och beskriver hur de upplever att både deras egen trovärdighet och tillståndets legitimitet ifrågasätts; deltagarna upplever sig missförstådda både i kontakt med vården och i sociala sammanhang då det finns bristande kunskap om hur intensiv

klusterhuvudvärk kan vara och hur smärtsamt ett anfall blir, speciellt i jämförelse med migrän (André & Cavers 2021: 422). Därtill visar studien att de som lever med klusterhuvudvärk känner sig isolerade och hur tillståndet skapar en känsla av rädsla och trauma (André & Cavers 2021: 422-424). Samtidigt beskriver flera deltagare hur de utvecklar olika strategier för att hantera smärta och de praktiska konsekvenser som uppstår av sjukdomen, exempelvis att planera inför eller att undvika saker som kan orsaka ett anfall (André & Cavers 2021: 424).

Liknande resultat kan ses i en fenomenologiskt orienterad studie där forskarnas fokus ligger på hur personer med klusterhuvudvärk beskriver sina erfarenheter av sjukdomen. Studien visar att sjukdomen har påverkan på flera dimensioner av individens livsvärld. Exempelvis framträder liknande mönster i hur vardagslivet påverkas av tillståndet och hur smärta dikterar vad deltagarna upplever att de kan göra. Vidare beskrivs en känsla av att vara frånkopplad från livet, familjen och vänner på ett sätt som skapar isolering (Palacios-Ceña et al. 2016: 1179). Studien visar också att denna osäkerhet kring sin vardag innebär anpassning av vardagsrutiner eller att personer med klusterhuvudvärk anpassar och undviker sociala aktiviteter där anfall skulle kunna skapa svårigheter (Palacios-Ceña et al. 2016: 1179-1180).

I senare forskning har även den psykologiska dimensionen varit mål för klusterhuvudvärksforskning. I en studie från 2025 identifierar Whitley och kollegor flera psykologiskt centrala teman i sina deltagares berättelser. Dessa omfattar känslan av att få kämpa för erkännande, förlorad kontroll och hopplöshet (Whitley et al. 2025: 6-9). Studien lyfter fram hur sjukdomen ofta skiljer sig mellan olika faser av sjukdomsförloppet. Deltagare beskriver hur de ena sekunden kan vara normala för att andra sekunden utan varning vara uppslukad i smärta och att ett sådant tillstånd gör det omöjligt att fortsätta med en aktivitet (Whitley et al. 2025: 6-7). Här pekas det också på skillnader i hur sjukdomen upplevs av personer med episodisk respektive kronisk klusterhuvudvärk. Personer med episodisk klusterhuvudvärk beskriver exempelvis oftare en återgång till normalitet och mindre negativa tankar då de under längre perioder kan leva symptomfritt (Whitley et al. 2025: 8-9). Sådana perioder beskrivs som präglade av oro inför nya klusterperioder. I studien beskriver de med kronisk klusterhuvudvärk sjukdomen som en del av deras vardag där de blir som någon annan under ett anfall. Flera deltagare beskriver hur deras förståelse av sjukdomen utvecklats genom erfarenhet av återkommande anfall, vilket ofta är förknippat med känslor av nedstämdhet och utmattning (Whitley et al. 2025: 5-8). Liknande visar Pohl et al. (2021: 1-3) hur tid mellan anfall kan utgöra en självständig belastning, där oro inför nya anfall påverkar livskvaliteten

även i frånvaro av smärta. Sammantaget visar denna forskning att klusterhuvudvärk påverkar vardagsliv, kontroll och relationer, men lämnar samtidigt delvis öppet hur dessa konsekvenser blir organiserade i tid genom framförhållning, avvaktan och social samordning.

Relationer

Inom medicinsk antropologi har smärta ofta kommit att betraktas som en erfarenhet som överskrider den enskilda kroppen och förstås i relation till de sociala och kulturella sammanhang där den tolkas och erkänns (Kleinman et al. 1992: 5-6, 9; Strong & Cogburn 2025: 98). Andra betonar också att smärtupplevelser är en intersubjektiv erfarenhet som är medskapare av sociala relationer (Strong och Cogburn 2025: 98). I forskning om klusterhuvudvärk blir sådan relationell dimension tydligt framträdande. André och Cavers beskriver i deras studie hur många av deltagarna ofta känner att andra människor saknar kunskap och hur detta gör att deltagarna känner att deras upplevelser inte tas på allvar (André & Cavers 2021: 422). I samma studie framkommer också hur sådana erfarenheter påverkar deras relationer till familj och vänner. Det finns en känsla av att andra inte fullt kan förstå deras erfarenheter och att detta leder till en förändrad syn om hur de uppfattas av andra. Vidare framkommer i deras studie att återkommande anfall gör det svårt att upprätthålla planerade aktiviteter och att deltagarna därmed kan komma att betraktas som mindre pålitliga framför allt i sociala sammanhang.

Samtantaget visar dessa studier att klusterhuvudvärk får långvariga konsekvenser för hur personerna upplever kontroll, normalitet och möjligheter att delta i vardagsliv. Deras erfarenheter av sjukdomen omfattar därmed både anfallsbild och olika former av anpassningar i sociala och praktiska sammanhang och aktiviteter. Detta pekar på hur relationer till familj, vänner och andra sociala relationer blir uttryck för hur sjukdomen upplevs, formas och slutligen hanteras i vardagslivet samtidigt som sjukdomens tidslighet gör närvaro, planering och tillgänglighet svår att garantera.

Teoretiskt ramverk

Ramverket är organiserat kring temporalitet som social praktik (Munn 1992), med rytm, bruten tidslighet, återkommande mellanlägen och relationellt handlande som kompletterande analytiska begrepp (Lefebvre 2004; Fuchs 2013b; Glavind 2022, Gibbons et al. 2014; Gammeltoft 2018).

Tid som social praktik och temporal tillhörighet

Tid förstås ofta som en linjär och bakgrundslig dimension. I denna studie behandlas temporalitet som något som tar form genom social praktik. Inom antropologisk teori har detta synsätt utmanats, där tid kommit att förstås som en produkt av social praktik och människans handlande. Att närma sig tid som praktik innebär att inte se tid som något som existerar separat från socialt liv. Detta framgår i Munns (1992: 104-106) arbete där tid förstås som intimt sammanflätad med de värden och orienteringar som tillskrivs handlingar och där olika praktiker producerar olika former av temporal erfarenhet.

I denna studie används tid, i linje med Munn (1992: 94, 104-105) som något som produceras genom social praktik och där handlingar, värden och orienteringar – vad människor gör, vad som upplevs som viktigt eller riskfyllt och hur de förhåller sig till tid – formar hur tid kontinuerligt upplevs och organiseras i vardagen. Här fungerar temporalitet som ett analytiskt raster genom vilket deltagarnas vardagsliv kan tolkas, där deras sätt att erfara, hantera och organisera tillvaron kan förstås i relation till föränderliga och situerade villkor. Utifrån detta kan vardagslivets organisering förstås som beroende av återkommande praktiker såsom planering, väntan, avbrott samt anpassning där dessa praktiker strukturerar tidsformer såsom anfallstid, mellantid och perioder av återhämtning.

I relation till detta beskriver Henri Lefebvre (2004: 7-8) vardagslivet som rytmiskt organiserat, där olika temporaliteter samexisterar, överlappar och ibland bryts mot varandra. Ett sådant perspektiv möjliggör att se hur anfall gradvis kan gripa in och påverka vardagslivets rytmiska struktur. Tid kan härigenom förstås som en kraft som både möjliggör och begränsar handlingsutrymme; ibland bryts den, accelererar eller uppträder stillastående.

Temporal erfarenhet förstås här även som situerad i sociala sammanhang och relationer. I detta sammanhang betraktas människors livsorienteringar såsom värderingar och övertygelser formade i och genom det sociala. Som Tine M. Gammeltoft (2018: 91-92) synliggör, formas människors självförståelse och hur de agerar i relation till krav, förväntningar och moraliska förpliktelser. Detta innebär att temporal erfarenhet kan analyseras genom hur individer orienterar sig i relation till andra. Exempelvis kan en sjukdom som klusterhuvudvärk forma erfarenheter och föreställda framtider och därigenom påverka hur nuet erfars och organiseras i relation till andra, vilket blir särskilt relevant i studiet av klusterhuvudvärk.

En vidare förståelse för tids relationella karaktär framträder särskilt tydligt när erfarenheter av tid förskjuts eller bryts. Ida M. L. Glavind (2023: 836) visar genom analys av vardagsliv med sjukdom, hur förändringar i tidsupplevelse kan påverka individens möjligheter att vara aktiv i ett socialt liv. Vidare visar hon att temporalitet fungerar som en aktiv förutsättning för att vardagliga praktiker ska kunna upprätthållas. Detta blir särskilt framträdande när tid bryts, där möjligheten att vara i takt, att samordna handlingar, eller vara tillgänglig för deltagande i sociala sammanhang snabbt förändras. Thomas Fuchs (2013b: 80-81) visar i sin tur hur tid blir märkbar enbart när vardagens vanliga flyt rubbas, exempelvis genom introduktionen av smärta.

Sammantaget pekar dessa perspektiv mot en förståelse av temporalitet som något som formas i praktik, men som blir särskilt synligt när vardagens rutiner rubbas. Med detta som utgångspunkt analyseras i studien hur återkommande smärtanfall vid klusterhuvudvärk kan ses som temporala brytpunkter, där vardagsrytmen bryts upp och inte längre erfaras som sammanhängande.

Återkommande mellanlägen och beredskap

Genom att vidareutveckla Karl Jaspers begrepp om gränssituationer visar Fuchs (2013a: 2-3) hur vissa händelser eller erfarenheter kan föra fram existentiella grundvillkor som förgrund. I dessa lägen förskjuts självklara vardagliga antaganden. Exempelvis kan kroppslig sårbarhet träda fram som något som är svårt att bortse från. I denna studie används detta som ett verktyg för att precisera hur anfall kan bryta upp den stabilitet och vardagliga tillit som bygger på att tid, kropp och handlingsförmåga kan räknas med och inte för att förstå klusterhuvudvärk som psykopatologi. Fuchs blir därmed relevant både för att förstå anfallen som brott och för hur vardagen efter och mellan anfall organiseras genom beredskap.

Samtidigt har senare forskning om utdragna mellanpositioner kommit att utvecklas och mobiliseras för att analysera erfarenheter där övergångar och mellanlägen inte lika tydligt blir avgränsade eller får ett avslut, där processen i stället kan ses som mer utdragen och potentiellt permanent. Susanne W. Gibbons et al. (2014) visar exempelvis hur omsorg kan upplevas som en förlängd mellanposition och inte enbart som en övergång in i en ny roll. Omsorgsrollen kan snarare förstås som ett tillstånd där etablerade gränsdragningar mellan social identitet och position omförhandlas och därmed kan övergå i ett utdraget tillstånd av strukturell obestämthet, där identitet och social position kan bli osäkra (Gibbons et al. 2014: 6-8).

I dessa fall framträder mellanpositionen som ett utdraget och till viss del permanent tillstånd och inte en tydligt avgränsad övergång där återintegration inte alltid sker fullständigt och blir villkorad. Snarare än att återgå till ordning och strukturell stabilitet präglas positionen av fortsatt osäkerhet som del av erfarenheten (Gibbons et al. 2014: 9). När sådana praktiker inte kan upprätthållas utan återkommande avbrott i vardagen, särskilt under förhållanden där de präglas av oförutsägbarhet, exempelvis genom smärta, påverkas också möjligheten att skapa kontinuitet i vardagen och förutsättningarna för att upprätthålla relationella former av deltagande. Det blir svårare att inta och upprätthålla en stabil position i förhållande till sociala sammanhang (och den egna kroppen) samt en begränsad möjlighet att planera framåt (Gibbons et al. 2014: 6-9). Mot denna bakgrund kan återkommande mellanlägen förstås som något som hela tiden måste omförhandlas och där stabilitet inte längre kan tas för given. Gibbons et al.s (2014) analys av utdragna mellanpositioner används i denna studie för att begreppsligöra och förstå de återkommande mellanlägen där övergången mellan positioner förblir ofullständig och där vardagen varken är akut avbruten eller fullt återställd. Uppmärksamhet riktas därmed mot hur sådana mellanlägen kan bli en återkommande vardaglig erfarenhet som påverkar hur vardagslivet erfaras, organiseras och stabiliseras under osäkra villkor.

Metod

Studiens design

Studien har en kvalitativ forskningsdesign med reflexiv tematisk analys som syftar till att undersöka hur personer med klusterhuvudvärk erfar och organiserar vardagslivets temporalitet i relation till sjukdomens cykliska och intermittenta karaktär. En kvalitativ ansats valdes eftersom studien syftar till att fånga deltagarnas egna beskrivningar, deras erfarenheter och meningsskapande snarare än att mäta förekomst eller generalisera till en större population (Bryman et al. 2021). Valet av kvalitativa intervjuer möjliggjorde en fördjupad utforskning av erfarenheter som socialt och kulturellt situerade. Deltagarnas egna berättelser har formats i interaktion med mig som forskare och berättelserna förstås därför inte som direkta återgivningar av erfarenhet, utan som producerade i ett specifikt socialt och relationellt sammanhang (Braun & Clarke 2022: 12-13; Berger 2015: 220; Kvale & Brinkmann 2015: 63).

Urval och Rekrytering

Urvalet i studien har varit strategiskt och målinriktat. Deltagarna har valts utifrån deras relevans för studiens syfte, det vill säga att de hade en diagnosticerad klusterhuvudvärk och egna erfarenheter av det fenomen som studien fokuserar på (Bryman et al. 2021). Rekryteringen genomfördes huvudsakligen genom två kanaler. Dels publicerades ett rekryteringsbrev i en Facebook-baserad stödgrupp för personer med klusterhuvudvärk, där deltagarna själva kunde anmäla sitt intresse för studien. Genom kontakt med gruppens moderator etablerades vidare kontakt med huvudvärksföreningen och klusterhuvudvärksförbundet, vilket möjliggjorde framtagandet av ett informationsblad och rekryteringstext (se bilaga B) som därefter distribuerades via klusterhuvudförbundet till dess medlemmar.

Rekryteringen var därmed förankrad i specifika sociala och organisatoriska sammanhang, men bidrog samtidigt till att urvalet avgränsades av de forum och sammanhang där studien cirkulerade. Urvalet formades därmed inte enbart av formella kriterier, utan också av de praktiska omständigheter som gjorde det möjligt att nå ut till deltagarna (Braun & Clarke 2022: 4, 12-13). Som Braun, Clarke och Gray (2017) påpekar formas rekrytering av både deltagargruppens lokalisering och de rekryteringsstrategier som används.

Efter det initiala utskicket till intresserade gjordes ett strategiskt urval. Deltagare valdes utifrån att skapa variation i erfarenheter där särskild hänsyn togs till sjukdomstyp (episodisk respektive kronisk klusterhuvudvärk) samt tid sedan diagnos. Även om klusterhuvudvärk kliniskt delas in i episodisk och kronisk form, görs inte denna uppdelning till utgångspunkt i analysen. Fokus har i stället riktats mot erfarenheter under skov, eftersom materialet visar hur kroppsliga och tidsliga erfarenheter tar form på sätt som inte alltid följer medicinsk klassificering. Detta innebär inte att skillnaden mellan episodisk och kronisk klusterhuvudvärk ignoreras, utan att den i studien behandlas som analytiskt perifer. Fokus ligger på hur vardagens organisering i tid tar form och utvecklas under perioder av aktiv sjukdom. Sådana dimensioner ansågs analytiskt centrala för studiens fokus på hur tid upplevs, organiseras och förhandlas i vardagen före, under och efter sjukdomens återkommande anfall. Samtidigt omfattar urvalet variation i ålder, där deltagare sträcker sig från cirka 20 till 80 år. Kön har inte varit primärt urvalskriterium men samtidigt har viss spridning eftersträvat vilket resulterat i 7 kvinnor och 3 män.

Eftersom rekrytering via sociala medier samt medlemsutskick innebär ett självselekerat urval i vilket deltagarna själva aktivt valt sin medverkan finns det en potentiell påverkan på vilka

erfarenheter som blir representerade i studien. Ett metodologiskt problem är att de som valt att medverka kan skilja sig från de som valt att inte medverka på ett sätt som kan ha betydelse för forskningsfrågan vilket kan göra vissa erfarenheter mer framträdande än andra (Bryman et al. 2021).

Intervjuer

Intervjuerna genomfördes som semistrukturerade samtal och med en intervjuguide som utgångspunkt och stöd (se bilaga C). Totalt genomfördes intervjuer med 12 deltagare under perioden mars–april 2026, varav två deltagare valt att inte vara med i slutresultatet. Intervjuerna genomfördes digitalt via Zoom och Teams samt via telefon, varade cirka 42–56 minuter och utgick från en semi-strukturerad intervjuguide med frågor om anfall, vardag, planering, relationer och tid. Eftersom fokus i studien är på deltagarnas egna berättelser och vad de prioriterar var intervjun öppen och deltagarna själva fick styra samtalets riktning. Intervjuerna och frågorna utvecklades därmed i relation till det som var viktigt för deltagaren (Kvale & Brinkmann 2015: 156; Bryman et al. 2021). Samtidigt lades särskild vikt vid att deltagarna fick tid till att reflektera över det centrala i sina erfarenheter av tid. Frågorna var öppna och uppmuntrade ofta till beskrivningar av återkommande mönster, avbrott och förändringar i vardagen som resultat av sjukdomen. Många intervjuer öppnade därför också för nya vägar och blev situationer där mening utvecklades i dialog (Kvale & Brinkmann 2015 :63, 343-344).

I situationer där deltagarna gav korta svar eller inte svarade direkt, användes medveten tystnad som intervjuteknik. Genom att avvakta och inte omedelbart fylla ut pauser skapades utrymme för deltagarna att själva utveckla sina resonemang, vilket ofta ledde till mer utförliga och reflekterande svar (Kvale & Brinkmann 2015: 161-162).

Samtliga intervjuer transkriberades ordagrant. Transkriberingsarbetet fungerade därmed som en fördjupad läsning av intervjuerna och som en första del i analysprocessen. Detta innebar att preliminära mönster och analytiska iakttagelser växte fram i linje med en reflexiv tematisk analys (Braun & Clarke 2022: 35). Vidare gjordes också i samband med transkriberingen anteckningar kring hur deltagarna uttryckte sig – pauser, betoningar och situerad tolkning av känslomässiga nyanser – vilket bidragit till meningsskapande där både det som sagts och hur det sägs bidragit till förståelsen av deltagarnas erfarenheter utan att tillämpa en mer detaljerad samtalsanalytisk transkriptionsnivå (Kvale & Brinkmann 2015: 209-210).

Reflexiv tematisk analys

Fortsatt analys genomfördes i enlighet med reflexiv tematisk analys (RTA) enligt Braun och Clarke (2022). Här lades fokus på att vidareutveckla de mönster som framträtt under transkriberingen. Analysarbetet växte därför fram som en iterativ och pågående process där jag rörde mig återkommande mellan empiri och tolkning, och där förståelse för materialet successivt växte fram. Kodning genomfördes manuellt och innebar en systematisk genomgång av materialet där initiala koder togs fram nära deltagarnas egna berättelser och erfarenheter av tid. I enlighet med frågeställningen riktades särskild uppmärksamhet mot rytm, avbrott, väntan och osäkerhet som centrala situerade fenomen. Vidare prövades, omformulerades och grupperades koder i relation till varandra och relevans vilket skapade grunden för mer övergripande teman.

Med utgångspunkt från reflexiv tematisk analys ska inte analysen betraktas som en linjär process utan som en pågående och rekursiv praktik där material tolkas i samspel med forskaren (Braun & Clarke 2022: 35-36, 128). Med detta i åtanke omarbetades teman fortlöpande, där vissa övergavs, andra blev sammanslagna eller preciserades i syfte att fånga den variation och komplexitet som framkom i deltagarnas berättelser och därigenom möjliggjorde en mer nyanserad förståelse. Därutöver är de teman som utvecklats inte något som upptäckts i insamlat material utan ska förstås som analytiska konstruktioner som utvecklats genom mitt aktiva och tolkande arbete i relation till det empirin har synliggjort (Braun & Clarke 2022: 234-237). Analysen behandlade det som uttrycktes och hur deltagarnas erfarenheter av tid kom till uttryck som levda och situerade fenomen. Särskild hänsyn lades på hur temporalitet framträdde genom deltagarnas sätt att orientera sig i vardagslogiker där tid förstås som något som strukturerar, avbryter, stannar upp eller omförhandlar vardagslivets praktiker och möjligheter.

Etiska överväganden

Inför intervjuerna delgavs deltagarna skriftlig information om studiens huvudsakliga syfte samt vad deltagandet innebar, anonymisering av material och att deltagande var frivilligt (se bilaga A). Före intervju informerades deltagarna vidare också muntligt om syfte, rätten att avbryta och i detta skede tillfrågades samtliga också om tillåtelse att spela in eller ta anteckningar. Eftersom denna studie rör erfarenheter som gränsar eller överlappar mellan smärta, oro och begränsningar tillsammans med en sjukdomsbild var det också viktigt att kontinuerligt beakta hur deltagarna reagerade under intervju och i vissa fall upprepa rätten att få ta en paus, avbryta eller att inte svara på enskilda frågor. Intervjun behövde därför ske på ett sätt som var utformat

så att deltagarnas kontroll över hur mycket av deras erfarenheter exponerades avgjordes av deras egna gränsdragningar (Kvale & Brinkmann 2015: 93-96; Bryman et al. 2021)

Samtliga deltagares identitet i materialet har anonymiserats. I analys har namn ersatts av deltagarkoder, exempelvis P1 och P2, och i de fall där uppgifter riskerat att göra enskilda personer utsatta eller identifierbara har sådan information modifierats på ett sätt som bevarar citatens innehållsliga betydelse. Samtidigt som citaten valts utifrån hur de bidrar till analysen, har de valts med omsorg och med hänsyn till deltagarnas erfarenheter samt ett etiskt ansvar för deras roll och exponering, i linje med Kvale och Brinkmanns diskussion om kontextualiserande av intervjuцитat och etiskt ansvar för hur deltagare framställs (Kvale & Brinkmann 2015: 306-308, 313-315).

Reflexivitet och forskarroll

Ett initialt intresse för temporalitet och hur tid erfars i relation till smärta utgjorde en utgångspunkt för studien. Detta intresse tog form genom egna erfarenheter av klusterhuvudvärk, vilket innebar att forskningsfrågan redan från början var situerad i en levd kroppslig erfarenhet. Erfarenheten av ett längre sjukdomsförlopp gjorde särskilt frågan om tid analytiskt framträdande. En central iakttagelse i mina egna erfarenheter var hur tid upplevdes som förvrängd under anfall. Perioder som subjektivt kunde kännas som flera timmar visade sig i efterhand ibland ha varat betydligt kortare, exempelvis runt trettio minuter. Samtidigt upplevdes vardagliga aktiviteter som utdragna och mer tidskrävande än vanligt. Detta väckte tidigt frågor kring hur tid faktiskt erfars under ett smärttillstånd och om temporalitet kunde vara analytiskt relevant. Det väckte även frågan om tid bör ses som en central dimension genom vilken tillståndet organiseras och erfaras. Studiens fokus formulerades också mot bakgrund av att mycket av den befintliga litteraturen om klusterhuvudvärk framstod som orienterad mot symtom, diagnos och behandling, medan människors levda erfarenheter och vardagsliv synliggjordes i mindre utsträckning. Detta bidrog till att studien orienterades mot hur ett specifikt smärttillstånd organiserar erfarenhet i tid.

Under intervjuerna upplevde jag att min egen erfarenhet både möjliggjorde och utmanade forskningsprocessen, i linje med hur forskarens situerade position kan påverka både i kontakten med deltagarna och hur materialet kan komma att förstås (Davies 2008: 3-4, 109-111; Berger 2015: 220-224). Å ena sidan fanns det en igenkänning i deltagarnas berättelser, särskilt vad gäller smärtans intensitet och vardagens organisering kring anfall. Å andra sidan framträdde

tydliga variationer, exempelvis i hur deltagarna förhöll sig till sina anfall och sin livssituation. Vissa beskrev exempelvis en hög grad av acceptans, medan jag själv fortfarande upplevde situationen som svår att förhålla mig till. Flera deltagare visade också en form av lugn inför framtiden som jag inte hade förväntat mig. Detta visade att den personliga erfarenheten inte självklart skapade en gemensam förståelse, utan i stället utgjorde en analytisk utgångspunkt som krävde reflexiv problematisering. Detta innebär att min position – dels som någon med klusterhuvudvärk, dels som forskare – påverkade mötet med deltagarna samtidigt som det spelade in på vilka aspekter som framstod som särskilt relevanta i analysen.

Samtidigt strävade jag efter att fokusera på deltagarnas berättelser snarare än mina egna erfarenheter. I vissa fall innebar detta att jag medvetet höll tillbaka igenkänning eller egna reflektioner för att inte styra samtalet, vilket samtidigt synliggjorde spänningen mellan närhet och analytisk distans i forskarrollen. Det uppstod också situationer där intervjuerna tog en mer samtalsliknande form, där deltagarna uttryckte ett behov av att berätta och bli lyssnade på. I dessa moment blev det tydligt att intervjun fungerade som datainsamling men också som ett utrymme för att artikulera erfarenheter som annars sällan ges plats och där intervjuerna kan förstås som sammanhang där mening produceras i dialog (Kvale & Brinkmann 2015: 63-64). Min position som både forskare och person med egen erfarenhet av klusterhuvudvärk kan därmed förstås som dubbel. Den har potentiellt underlättat förståelse och förtroende i mötet med deltagarna, men har också krävt en kontinuerlig reflexiv medvetenhet kring hur denna närhet kan påverka tolkning och analys. Samtidigt väcks frågor om hur min erfarenhet kan ha påverkat vad som artikulerades, och vilka erfarenheter som därmed fick utrymme i mötet med deltagarna. I analysarbetet har detta krävt att tolkningar löpande granskats i relation till materialet för att på så sätt undvika att personlig igenkänning och egna erfarenheter styr analysen.

Metodologiska begränsningar

Studiens metodologiska begränsningar är huvudsakligen kopplade till det material som varit tillgängligt. Det empiriska materialet bygger på ett mindre antal deltagares berättelser, vilket begränsar materialets räckvidd och den omfattning av levda erfarenheter som fångas. Detta gör att resultaten inte kan ses som representativa för alla personer med klusterhuvudvärk. Vidare är materialet främst insamlat från de som varit villiga att dela med sig av sina erfarenheter och vardag och därför gör analysen anspråk på en djupare förståelse av hur deltagares tid i relation till vardagslivet kan upplevas och organiseras i stället för att konkret säga att det måste vara så.

En annan begränsning är att studien bygger på intervjuer där deltagarnas beskrivningar återges, tolkas och ges betydelse först i efterhand och inte som direkta observationer. Det är främst deltagarnas sätt att beskriva, minnas och deras försök att skapa mening kring handlingar som analyseras. Mot denna bakgrund bör också analysen förstås som tolkning av berättade erfarenheter. Den rymmer dels deltagarnas eget meningsskapande, dels min tolkning som forskare av deras narrativa och situationsbundna sammanhang snarare än som direkt observation av deras vardagsliv.

Slutligen intresserar sig studien främst för temporalitet och vardagsliv och hur dessa formas i relation till sjukdomen. Detta innebär att behandling, diagnosförlopp och skillnader mellan episodisk och kronisk klusterhuvudvärk inte står i analytiskt fokus eller används som huvudsakliga jämförelsepunkter. En sådan avgränsning har möjliggjort en närmare analys av tid, beredskap, vardaglig organisering och det sätt som deltagare förhåller sig till sjukdomen.

Mellan anfall och vardag: temporalitet, kontroll och social delaktighet

Detta kapitel är organiserat som en förflyttning från anfallstid till vardagslivets bredare sociala och relationella organisering. Kapitlet utvecklas i fyra steg: i avsnittet *När tiden bryts* analyseras anfall som temporala brott, där smärtan förändrar deltagarnas upplevelse av tid och handlingsutrymme. Därefter riktas fokus mot *Beredskapsvardag*, där perioder mellan anfall analyseras genom beredskap, planering och försök att skapa kontroll under osäkra villkor. I *Att vara i otakt med sin vardag* analyseras hur denna temporalitet påverkar social delaktighet, särskilt genom avbokningar, otakt och svårigheter att samordna sig med andra. Avslutningsvis analyseras i *Autonomi under villkor* hur autonomi och ansvar omförhandlas relationellt när vardagens kontinuitet inte längre kan upprätthållas av individen ensam. I deltagarnas utsagor förekommer ibland ordet ”attack” för att beskriva det som i analysen benämns som anfall. I det följande används anfall som analytiskt begrepp, men deltagarnas egna ord behålls i citat.

När tiden bryts

Här analyseras hur anfallstid förändrar deltagarnas möjlighet att orientera sig, handla och upprätthålla vardaglig kontinuitet. Deltagarnas berättelser om anfallstid blir uttryck för en tid som inte längre kan användas som stöd för orientering, planering eller social närvaro. I stället måste den uthärdas, samtidigt som den avbryter vardagen och förändrar ramarna för vilka handlingar som blir nödvändiga eller möjliga.

Anfallstid som tidsbrott

Under anfall framträder en särskild tidslogik där vardaglig linjär tid upphör att fungera som stöd. Denna tid ersätts av en temporalitet som upplevs som utdragen, stagnerad eller helt upptagen av smärtans närvaro. Flera deltagare i studien beskriver denna tid som en evighet och att bara ett fåtal minuter kan kännas som jättelänge. En deltagare beskriver hur smärtan hämmar hens utrymme att vara på annan plats än just i det upplevda och att tid saktar ner:

”Det går jättelångsamt [...] För att den är så pass intensiv att när den är där [...] att du bara vill få slut på eländet. För att det, det går inte att sitta och koncentrera sig. Alltså, du kan inte tänka på annat än smärtan” (P7).

I denna utsaga framträder tid inte som något neutralt eller som bakgrund till deltagarnas erfarenheter, utan som något som förändras i och genom kroppen. Den mäts inte längre i minuter och klockslag, utan i smärtans intensitet och varaktighet. Den externa och gemensamma tiden förlorar här sin orienterande funktion. I stället blir tidsupplevelsen situerad i kroppen och därmed svår att dela med andra. Uppmärksamheten binds till smärtan vilket gör det svårt att rikta sig mot omvärlden, planera framåt eller att relatera till andra temporala strukturer. Här kan tid framstå som något som inte längre kan användas, utan som något som stannar upp och som måste uthärdas. Det är också här anfallet kan förstås som ett brott i vardagsordningen, där det som normalt gör handlande möjligt, tillfälligt görs osäkert och svårt att räkna med (Fuchs 2013a: 2-3; Fuchs 2013b: 79-80). Samtidigt innebär detta en temporal omförhandling, där föreställningen om tid som linjär, förutsägbar och produktiv tillfälligt upplöses (Sheppard 2020).

Det handlar alltså om att tillfälligt befinna sig i en temporalitet där relationen mellan tid och handling omorganiseras och där anfallstid tar bort möjligheten att agera i tiden.

”När attacken pågår så är man ändå inte normal, kan man säga... begränsad... framför allt utmattad [...] det är begränsande, det begränsar livet i stor del och framför allt när attacken pågår. Då är det ingenting annat som kan hända. Det är bara att vänta ut den helt enkelt” (P6).

Deltagaren säger här hur hen inte bara känner sig begränsad men utanför sitt normala själv. Hur begränsningar sker på många plan. Samtidigt framstår det i materialet att denna temporala omstrukturering får direkta konsekvenser för vad som är möjligt att göra. När tid inte längre

fungerar som orienteringsram förändras deltagarnas handlingsutrymme. Anfallstiden skapar därmed en förändrad relation till handling i tid. Variationer i deltagarnas erfarenheter visar att denna tidslogik kan vara både rytmisk och oförutsägbar. För en del deltagare framträder anfallen som rytmiska och återkommande: ”Men liksom mitt i [ett skov] då är det ganska mycket så här klocka. Alltså, man kan sätta klockan efter det nästan” (P9). Samtidigt uttrycker andra en radikal oförutsägbarhet, ”Det kommer när det kommer [...] spelar ingen roll var jag är” (P7). Det avgörande är inte graden av förutsägbarhet, utan att anfallen, oavsett form, etablerar en tidslighet som inte fullt ut kan integreras i deltagarnas vardagliga temporala struktur. Även om det finns en rytmicitet och anfallen uppvisar viss regelbundenhet, så är det inte tid som individen disponerar, utan i stället en tid som kroppen påtvingar och som alltid finns där: ”Okej, nu är det fyra timmar kvar. Då kommer nästa sväng, liksom” (P1).

Här innebär det att anfallstid inte utgör en övergående passage som slutar i ett stabilt tillstånd, utan att återkommande temporala brott i stället integreras i individens vardagliga liv. Anfallstid kan därmed förstås som en period av temporalt undantagstillstånd där personen för stunden dras bort från den gemensamma tid som andra fortsatt rör sig i. Analysen visar på en dubbel temporal förskjutning. Å ena sidan så bryts kopplingen till den socialt organiserade tiden. Å andra sidan uppstår en kroppsligt förankrad tidslighet där individen befinner sig i en tid som är svår att dela med andra och som skapar en form av temporal isolering. I denna mening kan anfallstiden förstås som ett radikalt tidsbrott där individen inte längre befinner sig i samma tidsliga ordning som sin omgivning.

Handlingsutrymme och kroppslig nödlogik

I samband med anfall rubbas inte bara den temporala erfarenheten, utan samtidigt förutsättningarna för att handla. Materialet visar hur deltagarnas handlingskapacitet förskjuts. Det som vanligen upplevs som självklart, exempelvis beslutstagande, planering eller möjlighet att rikta sitt agerande, blir till synes starkt restriktivt och kroppsligt medierat. Handlandet försvinner inte, men det tar en annan form: det blir situerat och i hög grad styrt av tidslighet och kroppsligt definierade handlingsramar som individen enbart delvis kan påverka. I stället för att kroppen framträder som passiv framträder den som ett villkor för vad som blir möjligt när tid samtidigt upplevs som utdragen eller avstannad (Fuchs 2013b: 79-80; Munn 1992: 106).

Detta kan förstås som en avgränsad praktisk logik där kroppen utgör den primära referenspunkten för vad individen uppfattar som möjligt. En deltagare visar exempelvis hur handling under anfall inte längre styrs av intention utan av kroppsligt betingat tvång.

”[Jag] vankar mycket runt. När det är som värst så brukar jag slå huvudet i någonting. Man kan vika tvätt väldigt argt om man säger så ... det är en intensiv känsla för man är så irriterad [...] att ligga ner och försöka hantera det är omöjligt” (P8).

Handlandet som framträder här låter sig inte fångas inom en traditionell målorienterad förståelse. Rörelserna svarar mot det tillstånd sjukdomen framkallar. Men samtidigt som de inte är planerade är de inte godtyckliga. Tvärtom följer de en situerad logik formad av nödvändighet. Detta pekar mot en *kroppslig nödlogik*. Här avser kroppslig nödlogik främst det handlande som tar form under själva anfallet. Det handlar alltså inte om de mer planerade förberedande eller efterföljande strategier genom vilka deltagarna försöker skapa kontroll i tiden före, efter eller mellan anfall. Även om Munn (1992: 105-106) inte uttryckligen tematiserar kroppen på detta sätt, öppnar hennes analys av handling som producerande av spatiotemporala villkor för att förstå handlingskapacitet som relationellt genererad snarare än något som bara är grundat i intention i samspel med kropp, situation och temporala villkor. I samband med anfall omstruktureras relationen mellan handlande och handlingsutrymme.

Denna kroppsliga organisering där handling blir något som drivs fram av kroppens tillstånd snarare än deltagarens aktiva val, framträder som genomgående i studien. Detta blir särskilt tydligt hos en deltagare som beskriver hur kroppen inte bara initierar utan också upprätthåller rörelse, ”Då går jag bara ut. Försöker medicinera mig. Går ut oavsett vilken tid det är på dygnet och bara går och går liksom” (P9). En annan uttrycker samtidigt hur sociala relationer blir något som stängs av och som upplevs som svårt att upprätthålla i relation till det kroppsliga, ” [...] jag har fina relationer med min familj [...] och min pojk, men vilket jag inte har när jag har skoven...liksom för att isolera mig från alla” (P4).

Dessa utsagor visar tillsammans hur handlande under anfallstid inte enbart blir begränsat. Det förändras. Kvar blir ett snävt register där akuta kroppsliga villkor definierar handlandet mot omedelbara, situerade och nödvändighetsdrivna responser. I linje med Fuchs (2013b: 80-81) kan denna förändring innebära en förskjutning där kropp går från bakgrund till förgrund, där kroppen inte längre blir ett transparent medium utan träder in som kroppsliga villkor. Genom detta fungerar kroppen både som utgångspunkt för handlandet samtidigt som den sätter

kroppsliga begränsningar för vad som kan göras och i vissa fall som ett motstånd eller hinder. Sammantaget visar detta att anfallstid rör en förändrad tidsupplevelse relationen mellan symptom, handling, och omvärld tillfälligt blir omorganiserad.

Beredskapsvardag

Det föregående avsnittet visade hur anfallstid innebär ett brott i vardagens tidsliga kontinuitet. I detta avsnitt visas hur möjligheten till nya anfall sträcker sig in i vardagen även i mellanperioder och strukturerar denna. Fokus flyttas därmed till de praktiker genom vilka deltagarna försöker skapa kontroll under perioder av osäkerhet. Med *beredskapsvardag* avses här en specifik sjukdomsanpassning där praktiker, beslut och sociala åtaganden struktureras kring risken för avbrott i deltagarnas vardagliga rytm. Begreppet fångar även hur tid mellan anfall organiseras kring möjligheten av att ett nytt anfall kan bryta in. I denna beredskapsvardag handlar kontroll mindre om att behärska situationen och mer om att skapa en vardag som är hanterbar. Kontroll framträder inte som stabil, utan som något som upprätthålls genom planering och omprövning för att situationen ska bli tillfälligt hanterbar.

Men samtidigt kan beredskapen inte alltid ses som något som deltagarna aktivt väljer, utan som något som växer fram genom erfarenheter. En deltagare visar exempelvis hur skov blir något som fortsätter att strukturera relationen mellan kropp och framtid; en form av kroppsligt minne som stannar kvar även i fall då anfallen kommer mer sällan:

”Ja, absolut och hur många gånger har jag inte slagit huvudet i badrumsväggen för att bli av med smärtan? Oj, Oj, Oj, men jag måste ju ändå ha förträngt nittionio procent av allt eftersom jag har orkat ta mig igenom det här. Men som sagt nu, när det börjar gå längre mellan skoven [...] jag är liksom mer rädd nu att det ska komma tillbaka. När jag var mitt i det, då visste jag ju... det här kommer tillbaka, det är ingen diskussion om den saken. Men nu vet jag inte. Kanske har det slutat, kanske inte. Nej, det kommer nog tillbaka” (P2)

Det deltagaren synliggör är hur mellantiden innebär hur det kan vara problematiskt att återgå till det normala. Även mellan skov och anfall, existerar vetskapen om möjlighet till nya anfall vilket formar vardagen och gör att beredskapen handlar både om praktiska arrangemang och levda minnen som påverkar föreställningarna om vad och hur framtiden kan komma att bli; hur den känns och hur nuet blir möjligt att leva i.

Att planera med reservation

I materialet framkommer planering som en praktik som hela tiden måste göras med reservation. Det som kan inträffa framöver blir en central referenspunkt kring vilken vardagen struktureras. Genom fortlöpande vaksamhet inför risken för nya smärtanfall påverkas hur, varför och om beslut tas, samtidigt som rörelsemönster ständigt justeras. Nuet organiseras därmed i relation till det som ännu inte har inträffat (Gibbons et al. 2014: 7-8).

”... att hantera att de här attackerna som kan dyka upp när som helst... även om det finns viss regelbundenhet [...] oron för att de ska dyka upp. Kommer ja att hinna bryta det i tid. Vad kommer det att innebära liksom?” (P9).

Oron inför framtida anfall tar sig uttryck i vardagen. Deltagarna beskriver hur det de gör och de beslut de tar hela tiden formas i relation till risken för nya anfall. Sådant som planering blir därför svår att vidhålla. En deltagare visar exempelvis hur möjligheten till anfall återkommande destabiliserar planering:

”[...]det är ju horribelt att behöva, liksom. Ja, men att inte kunna planera sin dag ordentligt eller sitt liv överhuvudtaget och så [...] Då måste jag liksom, ja, men liksom lägga all tankekraft på att försöka minska episoderna och minska hur mycket det påverkar min omgivning” (P9).

Denna instabilitet återkommer också i flera andra deltagares beskrivningar där vardagen organiseras genom förhandsanpassning. Exempelvis uttrycker en deltagare hur vardagen präglas av hur deltagande alltid måste hållas öppet och vara omförhandlingsbart och en annan hur ”man måste ha en reservplan” (P1).

Det som framkommer i deltagarnas utsagor är att det inte enbart är planeringens funktion som förändras utan dess plats i vardagen. Planering rör sig bort från att vara ett redskap för att organisera framtida handlingar i vad som är en stabil och framåtriktad tidsram. I stället framstår den som en praktik genom vilken deltagarna försöker etablera en begränsad känsla av stabilitet i en nyckfull och osäker framtid. Strategier som planering blir ett sätt att upprätthålla en begränsad känsla av kontroll och temporal kontinuitet under belastning av villkor som hela tiden kan förändra spelrummet (Fuchs 2013b: 80). Planering fungerar inte som en fullständig lösning på osäkerheten, utan som en praktik för att bearbeta och göra framtiden temporärt hanterbar. Framtiden framträder därmed inte enbart som ett fält av möjligheter, utan som en

osäker dimension där dåtid, nutid och framtid kan överlappa varandra (Kafer 2013: 37). Detta framträder i materialet genom hur framtiden fortlöpande avgränsas och vägs mot vad som upplevs som möjligt här och nu.

Kontroll som omsorgsarbete i vardagen

Vidare beskriver andra hur en sådan logik genomsyrar även vardagliga praktiker där det man gör (orkar eller klarar) reduceras och planeras strategiskt i förväg för att kunna hantera vardagen:

”[...] men just att jag inte planerar in för mycket saker [...] och liksom att jag planerar. Man måste alltid tänka på att om jag är i en dålig period så måste jag ha handlat hem. Innan det så har mediciner med mig. Om jag ska nånstans kanske inte boka en resa när jag vet att den perioden alltid brukar vara sämst och så” (P8).

”Det är liksom... det är nedprioriterat, det är mer att hålla reda på att själv äta, duscha, gå på toa och sen att försöka sätta upp mål då... att, ja, men jag ska göra tre hushållssysslor idag” (P5).

Det som framträder här är en form av anpassning som är mer än det som görs i stunden och enskilda aktiviteter. Hur man handlar fragmenteras och justeras fortlöpande i relation till kroppens kapacitet. Även vardagliga och till synes okomplicerade aktiviteter kräver eftertanke och som följd upplevs vardagen inte längre som ett självklart flöde. Snarare blir vardagen en serie av situationer där varje handling måste prövas mot sina potentiella konsekvenser. Som Mol (2008: 31-32) påpekar handlar sjukdom i detta avseende inte om kontroll i egentlig mening, utan snarare om att uppmärksamma och svara mot kroppens växlande tillstånd. Kontroll framträder därmed som provisorisk och situationsbunden. Den upphäver inte osäkerheten, utan skapas genom återkommande omsorgspraktiker som tillfälligt gör vardagen till något som går att hantera.

I detta avseende kan vardagen ses som en kontinuerlig kalibrering av tid, energi och kroppslig uthållighet, där resurser fortlöpande distribueras och omförhandlas i relation till kroppens villkor. Samtidigt kan detta förstås både som en fråga om medveten anpassning och i hög grad ett handlande som formas i relation till kroppens omedelbara tillstånd. Flera deltagare beskriver exempelvis hur handling under anfall inte längre blir upplevda som något som man själv väljer, utan något som kroppen tvingar fram: ”Man sitter och bankar huvudet i väggen och i bordet

och så och är ganska frustrerad. Rätt så uppgiven [...] men sen blir det ju bättre” (P8). Andra delar med sig av det motsatta, där kontroll under anfall i stället försöks upprätthållas genom stillhet och kroppslig reglering.

”Jag lägger så mycket tid på att få ner pulsen och få ner min andning [...] eh, så att jag lurar liksom kroppen till att hjärnan inte är påkopplad och att hjärnan eller... ja, huvudet och kroppen är frånskilda. Så jag lägger så mycket fokus på att få kroppen att spela död.” (P4).

Poängen här är inte att kroppen tvingar fram handling, vilket analyserades ovan, utan att deltagarna också prövar olika sätt att styra det tillstånd som kroppen är i när kontroll bara kan skapas provisoriskt. Här sker det motsatta och visar hur handling även kan riktas inåt genom att modulera kroppens tillstånd genom andning och sensorisk kontroll i stället för fysisk och utåtriktad aktivitet.

Vidare framstår materiella och sensoriska sätt som centrala praktiker i hur en situation hanteras. Deltagare beskriver hur omgivningen och det materiella blir aktiva och sensoriska strategier, ”[...] jag var tvungen att öppna köksfönstrena och det kändes som en lättnad att få femton grader kyla på skallen” (P6). I motsats beskriver en annan deltagare värme och vatten som strategi, ”[...] när jag är i ett anfall lägger [jag] mig i varmt vatten... brukar somna i badkaret” (P4).

Det som framkommer är inte *en* strategi, utan i stället en varierad uppsättning av strategier. Rörelse, stillhet, kroppslig reglering och materiella ingrepp utgör alla olika praktiker för att hantera det som är intensivt, vilket kan förstås som vardagligt arbete med kroppen och medveten reglering av anfall (Fuchs 2013b: 80; Glavind 2023: 838). Olika handlingar eller sätt att agera tas därmed i bruk beroende på situation. Vidare kan detta ur ett temporalt perspektiv också förstås som att handlandet inte organiseras i en linjär eller framåtriktad logik, snarare som situerad i praktiken och i nära relation till deltagarnas kroppar, kroppsliga krav och villkor. Samtidigt träder dessa olika praktiker inte fram som isolerade handlingar, utan som sammanhängande handlingsmönster som deltagarna växlar mellan beroende på kroppsliga och mentala belastningar som snabbt kan förändras. Detta innebär att handlingen inte bara är fragmenterad, utan följer en praktisk logik där deltagarna aktiverar olika responser beroende på olika grader av smärta eller kroppslig kapacitet.

Osäker vardagsrytm

I de föregående avsnitten har vardagen beskrivits som något som, även under osäkra förutsättningar, till viss del organiseras genom planering och kroppslig anpassning. Det som träder fram här är något annat: vad som händer när organisering inte räcker för att skapa stabilitet och när vardagen tappar sin kontinuitet. Här blir det tydligt att det handlar om mer grundläggande begränsningar i huruvida det överhuvudtaget går att hålla ihop vardagen som sammanhängande tidslig struktur. Detta blir särskilt tydligt när den framstår som instabil och i vissa fall otillgänglig. Deltagare beskriver exempelvis hur grundläggande vardagliga handlingar förlorar sin självklarhet. En del kan inte påbörjas och om eller när de inleds går de inte nödvändigtvis att fullfölja. Något så vardagligt som att dammsuga kan vara omöjligt:

”[...] tidigare så kunde jag inte gå upp och dammsuga, Om jag var uppe och dammsög och ansträngde mig mer än 15 minuter... då hade jag ett anfall som varade ibland en till tre timmar efteråt och det var utöver dom vanliga anfallen” (P5).

Att det som påbörjas kan avbrytas, skjutas upp eller inte tas vidare träder också fram i mer generella beskrivningar av vardagen. ”Det är inte det lättaste för det förhindrar mig så himla mycket... alltså vardagliga grejer. För att, många saker får jag ju liksom lägga undan. Alltså jag får liksom ta saker och ting som jag klarar av” (P7).

Det vardagliga i dessa exempel är viktiga. Det handlar inte i första hand om avgörande livsbeslut, utan om vardagliga handlingar som vanligtvis sker utan större eftertanke som att städa, vara delaktig i familjelivet, påbörja aktiviteter eller att fortsätta i det som är rutinmässigt. När sedan dessa måste vägas mot risken för nya anfall blir sjukdomen också en del av nästan varje beslut och rörelse. Vardagen förändras på en mycket konkret nivå.

I relation till tidigare analys innebär detta en förskjutning från en vardag som aktivt organiseras. Organisering kvarstår men dess verkan förändras och även om strategier finns, räcker de inte längre för att upprätthålla en sammanhängande vardag över tid. Sådan upplösning syns mer tydligt i relation till stabila vardagsstrukturer som arbete. En deltagare beskriver detta tydligt där arbetslivet blir pausat och helt upphör under perioder: ”Jag blir sjukskriven under perioden så att jag kan inte jobba, för jag blir så pass hjärntrött” (P4). En annan uttrycker hur tillståndet i stället för att tillfälligt pausa arbetslivet, blir så pass långvarigt att någon stabilitet i vardagsstrukturen inte återetableras: ”Jag har nu haft ett oavbrutet skov på tre år och fyra månader snart och huvudvärken har inte försvunnit någon gång [...] Men jag har jobbat hundra

procent nästan hela tiden [...] eller så har de varit noll” (P5). Det som deltagarna synliggör här är dels att kontinuitet inte kan kvarstå i vardaglig praktik, dels att vardagen formas genom tydliga skiften mellan tillstånd. Detta blir en vardag där deltagande ofta är organiserat i avgränsade och ofta binära lägen såsom att antingen jobba fullt ut eller inte alls.

Samtidigt organiseras denna diskontinuitet inte slumpmässigt. I många fall kan tillståndet organiseras genom tydliga uppdelningar mellan olika perioder. En deltagare beskriver exempelvis symptomfrihet mellan skov: ”[...] så är jag helt fri emellan skoven” (P2). En annan beskriver hur anfallen återkommer cykliskt över året och att hen därmed under vår och sommar vet att en period kommer: ”Då vet du hela våren och sommaren [...] i september... oktober då börjar det smyga sig på” (P1). Samtidigt uttrycker en annan hur intensiva perioder med hög frekvens kan överväldiga vardagen under längre tidsintervall: ”[...] så kan jag ha kanske upp till sex, sju anfall per dag i en, Ja, runt en, två till tre veckors period” (P8).

Det som framkommer är att vardagen inte enbart upplöses i avbrott. Snarare präglas denna av en vardag som organiseras utifrån återkommande tidsliga tillstånd där rytm och vardaglig praktik formas. Samtidigt som det kan uppstå perioder med relativ stabilitet, eller där det finns hel eller delvis symptomfrihet – där vardagen blir relativt fungerande – existerar också parallellt perioder där vardagliga möjligheter reduceras, kraftigt begränsas eller omformas. Dessa tillstånd integreras dock inte samman fullt ut i varandra. I stället syns en vardag där olika tillstånd följer varandra men aldrig riktigt bildar sammanhängande förlopp. Det räcker inte att hantera nuet eller att ha en framåtriktad planering. Navigering mellan och genom dessa perioder måste också förstås som en kontinuerlig navigering. Det som upplevs möjligt i ett sammanhang är inte självklart överförbart till nästa.

Denna form av beredskap innebär att vardagen organiseras genom återkommande anpassningar och genom en orientering mot en framtid som inte kan stabiliseras fullt ut. I detta avseende kan vardagen förstås som strukturerad av en spänning mellan olika rytmer, där stabila och förutsägbara sekvenser bryts upp och omformas i olika temporala tillstånd. Som Lefebvre (2004: 7-8) visar, etablerar sig vardagen genom repetitiv organisering av aktiviteter och krav i vilket vardagen kännetecknas av samspel mellan rytmer som inte alltid är harmoniska. Men han menar också att regelbundenhet och avbrott inte existerar separat, vilket i denna studie snarare framträder som rytmer där deltagarnas vardag organiseras i och genom återkommande och delvis åtskilda perioder. Detta gör att vardagen aldrig konsolideras till enhetlig temporal ordning, utan alltid är i beredskap och i fortlöpande omförhandling.

Här framträder därmed en beredskapsvardag, där planering fortsatt är central, men där återkommande försök att planera, reglera och anpassa handlingar inte alltid resulterar i en sammanhängande vardag. Osäker vardagsrytm visar därmed att beredskap handlar om att förhålla sig till anfall som kan komma i framtiden och om att mellan anfall återskapa den stabilitet som var innan anfall samtidigt som sådan stabilitet aldrig fullt ut kan säkras. Detta väcker i sin tur frågan om hur en sådan vardag kan samordnas med andra.

Att vara i otakt med sin vardag

Detta avsnitt visar hur den temporala osäkerheten rör sig bortom individuella vardagserfarenheter och får sociala konsekvenser när tid inte går att samordna med arbetsliv, familj och andra sociala relationer. När vardagens temporalitet inte kan samordnas med omgivningens delade tidsordningar uppstår det som i denna studie förstås som otakt. Med otakt avses här mer än praktiska förändringar, som inställda aktiviteter eller planer som behöver planeras på nytt. Begreppet fångar en relationell problematik, där närvaro, tillgänglig och tillförlitlighet inte alltid går att garanteras i den sociala tid som andra förlitar sig på. Det rör sig därför inte om en generell eller abstrakt form av otakt utan om mycket konkreta sätt som tiden är ordnad på. Arbetslivet bygger på förväntningar, familjeliv på rutiner, vänskapsrelationer på tillgänglighet och vården är schemalagd och erbjuder hjälp inom bestämda tider. Det är i relation till dessa konkreta ordningar som sjukdomens tidslighet blir kännbar.

Att inte kunna lova närvaro

Vad sker då när tid bryts, när vardag organiseras genom beredskap och dessa temporaliteter möter sociala sammanhang som förutsätter stabilitet, samspel och tillförlitlighet? Frågan blir särskilt tydlig när sammanhanget kräver närvaro och anpassning men det kroppsliga tillståndet inte tillåter det.

Ett framträdande tema är avbokningar som återkommande och normaliserat inslag. En deltagare beskriver exempelvis: "Då brukar jag tyvärr [...] oftast avboka" (P7), och att risken för anfall ändrar tillgängligheten. En annan uttrycker mer generellt att det funnits saker som måste bokas om, flyttas eller pausas: "Ja, ställa in eller skjuta på [...] jag kan gå på en middag fullt medveten om att det... det kan säkert bli så att jag behöver lämna" (P9). Detta pekar mot att handling inte nödvändigtvis omsätts till genomförande, utan snarare till en öppen framtid. Det som planeras blir därför något som måste hållas öppet för omprövning. Här kan återigen

tid förstås som något producerat genom handling (Munn 1992: 106) och i detta sammanhang framträder denna produktion som instabil.

Vidare kan denna temporalitet förstås som nära kopplad till kroppslig kapacitet och om man har förmågan att hålla fast vid det man inlett genom vad Fuchs beskriver som temporal synkronisering, att vara i social synk med andra (Fuchs 2013b: 80-83). När sådan synkronisering mellan individens tid och sociala processer – exempelvis vardagliga rutiner och att vara i tid – bryts, kan detta resultera i att kontinuiteten mister sin sammanhållning (Fuchs 2013b: 82). Att inte i förväg veta sin tillgänglighet kan därför också förstås som att inte vara i den tid som situationen kräver, där en avbokning kan bli resultatet av sådan desynkronisering och av en framtid som är villkorad. I beskrivningar blir närvaro snarare tolkad som provisorisk. En deltagare beskriver en förlust av tillförlitlighet och hur de själva och andra inte kan veta om de kommer att delta: "[...] det är inte jättekul för alla heller runt omkring mig, att man inte kan riktigt lita på om jag kan komma eller inte. Jag kanske kan göra den här grejen eller inte" (P7).

Problemet är inte bara utebliven närvaro, utan att närvaro blir något som är svårt att lova som en stabil framtida möjlighet. Utifrån Fuchs (2013b) kan detta förstås som att individen har stigit ut ur den tid som delas med andra. Här försvåras deltagarens möjligheter till gemensamt handlande. Att inte veta, inte kunna planera och i stället befinna sig i en förskjuten samtidighet, kan ha följder för individens egen orientering i tid. En konsekvens kan vara att denne (deltagaren i detta fall) saknar möjlighet att ingå i gemensamt handlande.

Det som framträder är en mer grundläggande spänning i hur tid fungerar i sociala relationer. När avbokningar är en realitet påverkas omgivningen, men deltagarnas svårigheter att delta fullt ut visar också på en tid som är svår att stabilisera i relation till andras förväntningar. När deltagaren återger hur hen uppfattas – "du ställer alltid in" (P4) – är det inte bara irritation som synliggörs men förväntningar på att vara samordnad med deras tid. Sådan friktion kopplas också till strukturerade sammanhang som arbets- och familjeliv: "Då kan jag inte komma och jobba" (P4), eller "[...] jag har inte riktigt kunnat delta i det [vardagliga] och vara aktiv och inte kunna sätta mig in i dagens schema" (P5). Det finns en implicit förväntan om kontinuitet och tillförlitlighet i sociala relationer som synliggörs. När kontinuitet bryts kan deltagande bli osäkert, men i vissa fall också omöjliga att upprätthålla. Detta kan jämföras med Bury (1982) om hur kronisk sjukdom kan innebära en störning i vardagliga ordningar och hur det som tas för givet kräver medveten ansträngning (Bury 1982: 168-170).

Vidare handlar problemet mindre om hur ofta deltagaren behövt avboka och mer om att deltagaren är i otakt med normativ tid och inte passar ihop med andras uppfattning av vad den tiden ska vara. Detta skiljer sig från den osäkerhet i tid som tidigare beskrivits som kroppslig. För att kunna delta behöver man också kunna hänga med i andras tempo, vilket inte alltid är en möjlighet. Detta ligger i linje med Fuchs förståelse av implicit temporalitet skede fungerar som en oreflekterad och kroppsligt förankrad tid tidslighet, där kroppen står i ett praktiskt samspel med omgivningen (Fuchs 2013b: 81-82). När sedan exempelvis deltagaren upprepade gånger inte längre kan delta, rubbas sådan synkroniserad tid och blir därmed mer medvetet upplevd, där den inre tidsupplevelsen saktar ner eller accelererar i förhållande till omgivning och sociala processer (Fuchs 2013b: 82-83).

Avsnittet visar därmed att otakt omfattar både uteblivet deltagande och hur återkommande osäkerhet förändrar deltagarnas möjlighet att framstå som tillförlitliga i relation till andra. Detta leder vidare till frågan om hur denna otakt hanteras, särskilt i relation till andra, stöd, beroende och strävan efter någon form av autonomi.

Autonomi under villkor

Föregående avsnitt visade hur deltagarnas vardag inte alltid går att samordna med de tidsmönster som delas i arbete, familj och sociala relationer. Detta avsnitt visar autonomi som något som förhandlas fram relationellt snarare än som ett stabilt tillstånd, särskilt när tid, ansvar och handlingsutrymme blir gemensamma med omgivningen. Autonomi förstås här inte som fullständig självständighet, utan som förmågan att bevara någon form av handlingsutrymme och vardaglig kontinuitet när kroppen hela tiden ändrar villkoren.

Kroppen som villkor för självständighet och beroende

Här framträder det hur denna brist på samstämmighet inte innebär att individen lämnas ensam. Den drar in och involverar andra. I takt med att det egna handlingsutrymmet minskar förändras det sätt som vardagen kan hållas i gång. Det blir mindre något som man bär själv och i högre grad något som blir beroende av andras närvaro och samspel. Här framstår inte deltagarnas stöd som något som mobiliseras i efterhand, snarare som något som redan finns i vardagen och som är invävt i en vardag som kräver fortlöpande organisering. Sociala relationer kan uppmärksamma, lyssna och agera i relation till kroppsliga signaler. I vissa fall görs detta innan något uttrycks tydligt.

”Då ringer jag ju bara min, eh, ringer bara hans mormor och min mamma så kommer hon och hämtar honom, och det är ett stöd som jag har haft hela tiden innan han kom också. [...] hon kan nämligen höra på mig... om hon inte ser mig så kan hon höra på mig hur illa det är, och då har det varit väldigt ofta att ’ska jag komma och hämta dig?’” (P7)

I detta fall framträder stöd som en form av praktisk kunskap som utvecklats under relationen mer än isolerade insatser och där deltagaren inte alltid måste verbalisera sitt behov. Snarare handlar det om en utveckling av uppmärksamhet på kroppsliga förändringar, att kroppen blir läsbar och att andras handlande blir en del av hur situationen hanteras. Andra beskriver liknande hur vardagen kan komma att bäras upp av relationella överenskommelser. En deltagare uttrycker det kort och precist: ”Dom förstår ju” (P5). Detta korta uttryck tyder på en längre erfarenhet av att inte behöva förklara. Samtidigt som sådan förståelse inte är given, i en ny situation kan kroppslig implicit förståelse behöva etableras över tid: ”Det tog lång tid för honom att fatta, eh, hur allvarligt problem jag hade för att han inte kunde förstå hur [...] illa det var” (P4). Detta synliggör samtidigt hur relationella resurser – exempelvis tydligt stöd från andra – inte kan tas för givet. När praktiskt stöd eller förståelse inte finns tillgängligt, om det begränsas eller det kräver tid, så riskerar handlingsutrymmet att bli instabilt och sårbart. I relation till andra kan därför självständighet bli beroende av det stöd som finns tillgängligt och nära i vardagen. Tidigare forskning om klusterhuvudvärk visar också att belastning i tiden mellan anfall kan ta form genom social tillbakadragenhet, förändrade villkor för intima relationer och begränsat erkännande från familj och vänner (Pohl et al. 2021: 1-3).

Vad deltagarna beskriver är en vardag där det som annars kan förstås som individuella uppgifter blir en del av gemensamt handlande och hanteras i samspel med andra. Det handlingsutrymme som förhandlas i relation till klusterhuvudvärk innebär därmed inte enbart individuellt agerande, utan är relationellt och situerat: det formas med andra, hålls öppet eller begränsas. Detta ligger nära Mols (2008: 79-80) beskrivning av omsorgens logik, där handlande förstås som något som cirkulerar mellan flera aktörer än som individuellt avgränsat. Därmed kan deltagarnas vardag förstås som något som man inte nödvändigtvis ”har”, utan något som man får tillgång till, som växer fram och kontinuerligt upprätthålls över tid genom samspel och anpassning tillsammans (Glavind 2023: 851-852; Munn 1992: 94).

Samtidigt är inte denna relationella vardagsorganisering utan spänning. I materialet synliggörs en tydlig spänning mellan att vilja vara självständig samtidigt som det finns ett behov av att ta hjälp av andra.

”Det var jobbigare förr. För att jag inte är den personen som vill ta hjälp utav andra utan jag vill klara mycket själv... men det är ju lättare nu eftersom jag inte har mycket val. För att jag inte är kapabel att ta hand om mig själv. Nästa gång, ja, då måste jag ta hjälp av andra.” (P7)

Här visas hur autonomi inte nödvändigtvis helt försvinner. Deltagaren visar hur viljan att ”klara sig själv” finns kvar. Samtidigt är det lättare att släppa kraven temporärt eftersom autonomi omförhandlas till något praktiskt och situerat. Självständighet blir inte längre given utan snarare något som varierar från situation till situation, plats och mående: ”Det beror på hur jag mår. Jag [är] hellre hemma på hemmaplan [...] så det är lite vad jag orkar för” (P7). Detta pekar mot att handlingsförmåga inte nödvändigtvis är något som enbart tillhör deltagaren själv, utan något som växer fram ur och i relation till omgivning, sociala relationer samt de villkor som definierar vad som blir möjligt (Gammeltoft 2018). Att ta hjälp framstår därmed inte enbart som ett tecken på förlorad autonomi, utan också som ett sätt att bevara ett visst vardagligt handlingsutrymme när sådant utrymme blivit begränsat och kontinuitet är svår att upprätthålla (Glavind 2023).

Roller förskjuts, tid blir gemensam

Vad materialet visar är att denna förändring inte alltid stannar vid enskilda situationer. Den når in i hur vardagen fungerar som helhet: när villkoren för vad som är möjligt är kraftigt varierande över tid förändras också hur ansvar fördelas mellan personer och vem deltagarna orienterar sig mot (Bury 1982: 168; Gammeltoft 2018: 84-85). Det som tidigare var en del av deltagarens ”normala” roll kan helt eller delvis omförhandlas och ansvar omfördelas. Sådan omfördelning sker anpassat efter situation och inte en gång för alla, utan återkommer i takt med sjukdomens rytmicitet och bidrar till hur vardagens uppgifter kontinuerligt förflyttar sig mellan personer. Synligt blir att omfördelningen av ansvar inte kan reduceras till en praktisk fråga. När deltagaren beskriver den egna närvaron i familjens planering och aktiviteter, görs detta genom att den egna positionen i vardagen förskjuts, tidigare rollerfarenhet blir osäker och präglad av ambivalens. Detta skapar ett behov av att förehålla sig till en ny orientering där normer, och självförståelse måste successivt omförhandlas (Gibbons et al. 2014: 2).

”[...] min sambo är jätteduktig på att planera [...] och håller på liksom med att planera in möten med kunder och det är ridskola med barnen... och det är aktiviteter och [han] skjutsar [...] Jag har inte riktigt kunnat delta i det och att vara aktiv ... och inte kunna sätta mig in ens i dagens schema för min sambo och barnen.” (P5)

Det som blir centralt här är sättet som vardagen ordnas och hur den inte bara justeras utan överlämnas. I P5:s fall blir det klart att det är partnern som organiserar vardagen och gör den sammanhängande genom att ta över delar som blir svåra att upprätthålla i skov. Men andras medverkan är inte alltid självklar från början. Att roller förskjuts kan också innebära pågående arbete för att göra situationen förståelig vilket inte alltid sker oproblematiskt.

”Jag fick ju lära honom till slut och hjälpa mig och han fick ju sätta sprutor [...] Han fattade hur... hur illa det var när jag inte ens kunde ta en spruta själv. Eh, men det var absolut friktion” (P8).

I detta fall är inte stödet en given resurs utan utvecklas gradvis och där en tidlig fördröjning uppstår innan ansvar blir överförbart. Denna process saknar först fasta ramar för vem som gör vad och när och som initialt innebär en vardag som inte kan hållas samman genom andra. Det är först när vissa uppgifter blir för svåra för hen själv att hantera vid de tidpunkter då de krävs som relationella mönster successivt uppstår och ansvaret kan tas över och integreras i vardagen.

Vidare visar materialet att denna omfördelning sällan är koncentrerad till en person eller en enskild relation:

”Nej, barnen är bättre än mannen på det, faktiskt. [...] De tog mer ansvar [...] Jag har två systrar och den ena bor väldigt nära. Henne kan jag förlita mig på. Sen har jag en väninna [...] Hon vet precis hur det är” (P8)

Vad detta tyder på är att vardagligt ansvar flyttas, inte bara från en person till nästa, utan distribueras mellan flertalet personer vid olika tidpunkter, så att vardagen ändå kan fungera. Vidare pekar det mot att kontinuitet inte längre är förankrad i den enskilda personens förmåga att kunna vara med hela tiden, utan snarare i hur andra fyller roller och funktioner i olika skeden för att göra det som stunden kräver. Autonomi framträder därmed mindre som individuellt oberoende och mer som något som möjliggörs, begränsas och upprätthålls genom relationer, praktiska arrangemang och delat ansvar.

Diskussion och Slutsats

Mot bakgrund av resultaten framträder beredskapsvardag som studiens centrala analytiska begrepp. Begreppet synliggör hur tid mellan anfall inte är neutral, utan aktivt organiseras genom praktiker där deltagarna försöker upprätthålla vardaglig kontinuitet under osäkra villkor. Genom Munns (1992) förståelse av tid som socialt producerad blir det tydligt hur beredskapen inför framtida anfall redan strukturerar deltagarnas sätt att organisera och orientera sig i nuet för att få vardagen att fungera. I relation till Fuchs (2013a: 2-3) kan beredskapsvardag förstås som mer än tid mellan anfall. Fuchs synliggör vad som står på spel: hur kroppens sårbarhet och vardagens sköra förutsättningar blir synliga. Beredskapsvardag visar i sin tur hur vardaglig organisering sker efter och mellan sådana tidsbrott.

Därmed blir sjukdomen inte begränsad till enskilda episoder, utan väver sig successivt in i mellanrummen mellan anfallen och gör även smärtfria eller mindre akuta perioder temporalt laddade. Detta ligger samtidigt nära Gibbons et al.s (2014) analys av utdragna mellanpositioner, där mellanfasen inte ses som en fas som nödvändigtvis passeras, utan som något som kan dröja kvar och i vissa fall bli ett mer varaktigt tillstånd. I denna studie blir därför beredskapsvardag användbart för att synliggöra hur deltagarna återkommande balanserar mellan kontinuitet och avbrott. Diskussionen riktar sig därför mot hur återkommande anfall gradvis blir villkor för hur vardagen levts, organiseras och erfars temporalt.

Från anfall till mellanrum

Ett viktigt bidrag i studien är att fokuset flyttas från anfallen till den vardag som fortlöpande formas i tiden mellan och runt deras möjliga återkomst. Tidigare forskning har främst belyst konsekvenser för livskvalitet, mående och relationer. André & Cavers (2021: 423-425) betonar exempelvis hur deltagare ofta upplever missförståndhet och ifrågasättande, medan Whitley et al. (2025: 6-9) visar hur erfarenheten präglas av osäkerhet, brist på kontroll och oro inför framtida anfall. Denna studie ansluter till dessa resultat, men fördjupar dem genom att visa hur erfarenheter av osäkerhet, förlust av kontroll och oro organiseras temporalt i vardagliga praktiker och därmed inte enbart som psykosociala följder i relation till smärta.

Det centrala är därför inte endast att anfall inträffar, utan att sjukdomens betydelse inte upphör när anfallet är över. Snarare framträder själva möjligheten till ett nytt anfall som något som inverkar på vardagslivet redan i tiden mellan anfall. Detta innebär att perioder utan anfall inte nödvändigtvis kan förstås som neutrala eller fullt återställda. I stället kan de präglas av ständig

vardagsberedskap. Framträdande blir också att denna beredskap sätter ramarna för hur vardagen formas i relation till stabilitet. Som följd uppstår inte en sammanhängande vardag utan ett sätt att leva där saker måste anpassas efter kroppsliga villkor. På så sätt visar studien hur tid mellan anfall inte består av passiv väntan, utan en socialt och praktiskt organiserad form av vardagsliv. Detta kan förstås i relation till Munns (1992) förståelse av tid som något som skapas genom social praktik och som inte är statisk, utan som formas och omformas.

Att skapa kontroll i beredskapsvardagen

Kontroll framträder i materialet som en provisorisk vardagspraktik. Tidigare forskning har visat att klusterhuvudvärk ofta beskrivs som ett tillstånd som griper in i vardagens sociala och praktiska ordningar. Deltagare beskriver förlorad kontroll, hur rädslan inför potentiella nya anfall blir närvarande i vardagen och hur social delaktighet påverkas (Whitley et al. 2025: 6-9; André & Cavers 2021: 423-425). Denna studie fördjupar denna förståelse genom att visa hur kontroll framträder som något provisoriskt, och som något som skapas genom praktiskt och relationellt arbete i vardagen. Deltagarna försöker inte att undanröja osäkerheten, eftersom nya anfall aldrig fullt ut kan förutsägas eller kontrolleras. Hos Mol handlar sjukdomsvardagen inte främst om att bemästra kroppen, utan om att pröva sig fram fortlöpande för att se vilka praktiker som fungerar i konkreta situationer (Mol 2008: 31-35), vilket kan ses här. Kontroll framstår därmed inte som en motsats till osäkerhet, utan som en provisorisk praktik genom vilken tillfälliga handlingsmöjligheter skapas.

Temporalitet som social och relationell ordning

Studien visar att temporalitet handlar om individuella erfarenheter av tid och väcker också frågor om hur vardagsliv bygger på att människor kan samordna sig i tid. Thomas Fuchs (2013b: 79-83) beskriver den implicita tidsströmmen som en förreflexiv och kroppsligt förankrad tidslighet som formar det vi gör i vardagen utan att vi medvetet tänker på eller mäter den. När möjligheter att planera, hålla löften eller delta i sociala sammanhang ändras, påverkas även relationer till andra människor. Det räcker inte att förstå social delaktighet som fysisk närvaro. Deltagande kräver också temporal samordning: att kunna vara tillgänglig vid rätt tidpunkt, följa vardagens rytmer och uppfattas som förutsägbar och tillförlitlig i relation till andra. Studien pekar därmed mot en förståelse av social delaktighet som nära kopplad till temporal samordning.

När deltagarnas kroppsliga tid inte sammanfaller med eller går att samordna med arbetslivets, familjens eller den sociala omgivningens vardagliga rytmer uppstår en form av otakt. Avbokningar och förändrade ansvarsförhållanden blir därmed inte enbart praktiska konsekvenser, utan synliggör en mer grundläggande sårbarhet i vardagslivet. Frånvaro, avbokningar och förändrat ansvar framträder därmed inte som temporära störningar, utan som uttryck för temporal instabilitet.

Autonomi som något format i relation med andra

Ett tredje bidrag är att studien visar hur autonomi förändras under villkor av återkommande osäkerhet. I materialet framstår självständighet som något relationellt och situationsbundet och inte något som deltagarna antingen har eller förlorar. I många fall möjliggörs och upprätthålls den genom andra människors stöd, praktiska och sociala medverkan. Detta ligger nära Gammeltoft (2018: 84-85, 88-89) och hur handlingsförmåga kan förstås som något som utvecklas i relation till omgivningen, genom familjeband, ömsesidighet och moralisk skyldighet. Samtidigt finns en skillnad mellan det kontextuella hos Gammeltofts studie och denna. Gammeltoft analyserar handlingsutrymme med utgångspunkt i en vietnamesisk social värld och de centrala sociala villkoren som beskrivs ovan. I denna studie framträder relationell autonomi genom svensk vardagskontext och där ideal som självständighet, personlig ansvarighet och självkontroll samexisterar med beroendet av hjälp från närstående. Vidare pekar studien mot att autonomi framträder mindre som en individuell oberoendekapacitet och i stället behöver förstås som relationellt möjliggjord handlingsförmåga. Det är inte bara kroppsliga hinder som formar deltagarnas möjligheter, utan också de relationer och praktiska resurser som finns tillgängliga samt vilken grad av social förståelse de är omgivna av. Samtidigt framkommer också att sådan relationell autonomi är beroende av tillgången till sociala resurser och därför inte kan förstås som jämnt fördelad. Studien pekar därmed mot hur sjukdomens temporalitet – anfall, mellantid och återkommande risk för nya anfall – organiserar handlande och ansvar bortom individen själv.

Avslutande slutsats

Den övergripande slutsatsen är att klusterhuvudvärk både avbryter vardagen och förändrar de villkor under vilka vardagslivet kan fortsätta mellan anfall och skov. Anfällen utgör tydliga tidsbrott, men studiens centrala bidrag ligger i att visa hur deras möjliga återkomst redan formar och påverkar det som sker mellan dem. Genom begreppet beredskapsvardag kan denna mellanliggande tid förstås som en egen vardagsform, snarare än ett tomrum mellan anfall eller

en enkel återgång till det normala. Även relativt symptomfria perioder bör därför ses som tidsligt laddade snarare än som enkla pauser från sjukdomen. Snarare visar studien att autonomi omformas och självständighet framträder mindre som oberoende och i stället som tillfälligt möjliggjord genom samspel mellan kropp, tid och andra människor. Beredskapsvardag visar därmed hur sjukdomens möjliga återkomst inte ligger utanför vardagen utan i stället blir ett organiserande villkor för hur den hålls i gång, där kontroll, närvaro och självständighet inte framträder som stabila tillstånd. Snarare blir dessa något som fortlöpande etableras situerat genom praktiker, relationer och ansvarsfördelning.

Därmed förskjuts förståelsen av klusterhuvudvärk från anfallens akuta dramatik till den vardag som levs i väntan på och formas av deras möjliga återkomst. Det som synliggörs är hur ett till synes vanligt liv kan bli villkorat av de praktiker, relationer och marginaler som krävs för att vardagen ska kunna fortsätta. Denna vardag rymmer både begränsningar och avbrott, men innebär också att deltagarna utvecklar kunskap: nya former av praktisk orientering och förståelse i relation till kropp, rytmer och villkor. Kroppsliga mönster blir något som deltagarna uppmärksammar och lär sig att läsa, samtidigt som planering och kontroll får karaktären av mer provisoriska och mindre definitiva sätt att skapa hanterbarhet. Relationer får betydelse som praktiska och temporala resurser för att det dagliga livet ska bli sammanhängande och skapa viss kontinuitet. Detta bör inte tolkas som att sjukdomen ges positiv betydelse. Snarare visar det att klusterhuvudvärkens återkommande avbrott kan förändra villkoren och därmed tvinga fram sätt att förstå och anpassa sig till en förändrad vardag.

Studien visar att beredskap inte bara är en individuell handlingsform, utan att den framträder som en temporal och relationell organisering av vardagslivet, där framtida anfall redan påverkar hur människor planerar, deltar och fördelar ansvar mellan sig själva och andra. Därför blir otakt viktig som begrepp eftersom det visar hur sjukdomens tidslighet sträcker sig bortom den kropp som drabbas och påverkar möjligheten att samordna sig med sociala sammanhang som bygger på gemensam tid, tillgänglighet och kontinuitet. Genom att vara i otakt med andra blir deltagande svårt och ibland omöjligt att upprätthålla. Detta öppnar för en bredare fråga om hur vardaglig autonomi kan förstås när självständighet inte nödvändigtvis innebär att vardagen bärs upp individuellt. När självständighet inte kan grundas i oberoende blir den i stället beroende av beredskap, sociala relationer och en återkommande förmåga att omförhandla vardagens villkor.

Vidare forskning kan med fördel rikta uppmärksamheten mot hur beredskapsvardag produceras och formas i sociala relationer och institutionella sammanhang, särskilt i skärningspunkten mellan individens egen hantering av sjukdom, familjeliv, arbete och vårdpraktiker. Särskilt relevant vore att undersöka hur närstående själva erfar den temporala samordningen som krävs när en närståendes tillgänglighet inte kan tas för given. Detta gäller särskilt hur deras vardagstid omformas, hur ansvarsförhållanden utvecklas och om sjukdomens osäkerhet är något som också delas och cirkulerar mellan personer i nära relationer. Sådan fortsatt forskning skulle kunna synliggöra hur beredskapsvardag och otakt också formas i relationer som står nära sjukdomen utan att själva vara kroppsligt drabbade av den. Den skulle också kunna belysa skillnader mellan vardagsliv där det finns tillgång till sociala nätverk och vardagsliv där sådant stöd saknas.

Klusterhuvudvärk framträder därmed som en sjukdom som inte enbart avbryter vardagen, utan förändrar vad en vardag kan vara.

Referenser

- André, L. & Cavers, D. (2021). 'A cry in the dark': a qualitative exploration of living with cluster headache. *British Journal of Pain* 15(4): 420-428. <https://doi.org/10.1177/2049463720976695>
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, 15(2), 219-234.
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. Sage.
- Braun, V., Clarke, V., & Gray, D. (2017). *Collecting Qualitative Data: A practical Guide to textual, media and virtual techniques*. Cambridge University Press.
- Bryman, A., Clark, T., Foster, L., & Sloan, L. (2021). *Bryman's Social Research Methods* (6th ed.). Oxford University Press.
- Burish, M. J., Pearson, S. M., Shapiro, R. E., Zhang, W. & Schor, L. I. (2021). Cluster headache is one of the most intensely painful human conditions: Results from the International Cluster Headache Questionnaire. *Headache*. 61(1): 117-124. <https://doi.org/10.1111/head.14021>.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- Coppola, G., Arruda, M. A., Ashina, M., Barloese, M., Belin, A. C., Bottiroli, S., Chowdhury, D., De Icco, R., Di Lorenzo, C., Di Stefano, G., Edvinsson, J. C. A., Evers, S., Ferraro, S., Fronczek, R., García-Azorin, D., Goadsby, P. J., Grazzi, L., Holle, D., Jansen, J. J., Gil-Gouveia, R., Lambru, G., Lanteri-Minet, M., Lisicki, M., Mitsikostas, D. D., Monteith, T., Montisano, D. A., Obermann, M., Pan, L.-L. H., Peng, K.-P., Peres, M., Petrúšić, I., Proietti Cecchini, A., Vila-Pueyo, M., Raggi, A., Rainero, I., Sandrini, G., Sebastianelli, G., Takizawa, T., Tanprawate, S., Tassorelli, C., Truini, A., Valeriani, M., Vuralli, D., Waliszewska-Prosól, M., Wang, S.-J., Wang, Y., Wijeratne, T. & Martelletti, P. (2025). Hallmarks of primary headache: part 3 – cluster headache. *Journal of Headache and Pain* 26: 196. <https://doi.org/10.1186/s10194-025-02145-6>

- Davies, C. A. (2008). *Reflexive ethnography: A guide to researching selves and others* (2nd ed). Routledge.
- Fuchs, T. (2013a). Existential Vulnerability: Toward a Psychopathology of Limit Situations. *Psychopathology*, 46(5), 301-308. <https://doi.org/10.1159/000351838>
- Fuchs, T. (2013b). Temporality and psychopathology. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 12(1), 75–104. <https://doi.org/10.1007/s11097-010-9189-4>
- Gammeltoft, T. M. (2018). Belonging: Comprehending subjectivity in Vietnam and beyond. *Social Analysis: The International Journal of Anthropology*, 62(1), 76–95. <https://www.jstor.org/stable/26952401>
- Gibbons, S. W., Ross, A. & Bevans, M. (2014). Liminality as a conceptual frame for understanding the family caregiving rite of passage: An integrative review. *Research in Nursing & Health*, 37(5), 423-436. <http://doi.org/10.1002/nur.21622>
- Glavind, I. M. L. (2023) Temporal Belonging: Loss of time and fragile Attempts to belong with Alzheimer’s Disease. *Culture, Medicine and Psychiatry* 47: 834–856 (2023). <https://doi.org/10.1007/s11013-022-09803-3>
- Kafer, A. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press.
- Kleinman, A., Brodwin, P. E., Good, B. J., Good, M.-J. D. (1992). Pain as human experience: An Introduction. In M.-J. D. Good, P.E. Brodwin, B. J. Good & A. Kleinman (eds.), *Pain as human experience: An anthropological perspective*, pp. 1-28. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (3rd ed.). Sage.
- Lefebvre, H. (2004). *Rhythmanalysis: Space, time and everyday life*. Continuum.

- Martelletti, P., Curto, M. (2021). Cluster Headache is Still Lurking in the Shadows. *Pain and Therapy* 10: 777–781. <https://doi.org/10.1007/s40122-021-00278-5>
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Routledge.
- Munn, N. D. (1992). The cultural anthropology of time: A critical essay. *Annual Review of Anthropology*, 21, 93–123. <http://www.jstor.org/stable/2155982>
- Palacios-Ceña, D., Talavera, B., López-Ruiz, P., Gutiérrez-Viedma, Á., Palacios-Ceña, M., Arias, JA., Fernández-de-Las-Peñas, C & Cuadrado, M. L. Living With Cluster Headache: A qualitative study of patients' perspectives. *Headache* 56(7): 1171-82. <https://doi.org/10.1111/head.12886>.
- Petersen, A. S., Lund, N., Goadsby, P. J., Belin, A. C., Wang, S.-J., Franczek, R., Burish, M., Cho, S.-J., Peres, M. F. P. & Jensen, R. H. (2024). Recent advances in diagnosing, managing, and understanding the pathophysiology of cluster headache. *The Lancet Neurology*, 23(7): 712-724. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(24\)00143-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(24)00143-1)
- Pohl, H., Gantenbein, A. R., Sandor PS, Schoenen J & Andrée C. (2021). The impact of the disease burden on the quality of life of cluster headache patients. *Cephalalgia Reports* 4: 1-5. <https://doi.org/10.1177/25158163211029909>
- San-Juan, D., Velez-Jimenez, K., Hoffmann, J., Martínez-Mayorga, AP., Melo-Carrillo, A., Rodríguez-Leyva, I., García, S., Collado-Ortiz, MÁ., Chiquete, E., Gudiño-Castelazo, M., Juárez-Jimenez, H., Martínez-Gurrola, M., Marfil, A., Nader-Kawachi, JA., Uribe-Jaimes, PD., Darío-Vargas, R. & Villareal-Careaga J. (2024). Cluster headache: an update on clinical features, epidemiology, pathophysiology, diagnosis, and treatment. *Frontiers in Pain Research* 5: 1373528. <https://doi.org/10.3389/fpain.2024.1373528>
- Sheppard, E. (2020). Performing normal but becoming crip: Living with chronic pain. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1): 39–47. <https://doi.org/10.16993/sjdr.619>
- Strong, A. & Cogburn, M. D. (2025). Pain Management. *Annual Review Anthropology*. 54: 97-112. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-091423-054813>

Whitley, H., Nolan, W., Norton, E., & Gracey, F. (2025). "If we had blood pouring out of our eyeballs, people would notice": A qualitative exploration into the psychological experience of cluster headache. *International Journal of Clinical Practice* 2025: 5004925. <https://doi.org/10.1155/ijcp/5004925>

Bilaga A - Informationsbrev till deltagare

[Sida 1 av 2]

Hej,

Du har visat intresse för att medverka i en intervjustudie om hur personer som lever med klusterhuvudvärk organiserar vardagsliv, tid och relationer i samband med anfall, mellantid och återhämtning. Du tillfrågas om att delta i denna studie eftersom du lever med klusterhuvudvärk och kan bidra med viktiga erfarenheter.

Detta informationsbrev syftar till att ge dig möjlighet att ta ställning till deltagande. Urval av deltagare kommer att göras i ett senare skede.

Studiens syfte

Syftet med studien är att undersöka hur klusterhuvudvärk påverkar vardagens rytmer, planering, autonomi och relationer. Studien intresserar sig särskilt för hur tid upplevs under anfall och hur vardagen organiseras mellan anfall.

Vad innebär deltagandet?

Om du väljer att delta kommer du att intervjuas av mig i ett semistrukturerat samtal som:

- sker digitalt via Zoom eller Teams
- tar cirka 60-75 minuter
- handlar om dina erfarenheter av klusterhuvudvärk i vardagen
- spelas in och transkriberas för analys

Du bestämmer själv vad du vill dela och kan avstå från att svara på frågor.

Frivillighet och rätt att avbryta

- Ditt deltagande är helt frivilligt.
- Du kan när som helst avbryta intervjun eller dra tillbaka ditt deltagande/samtycke utan att ange skäl och utan några negativa konsekvenser

Anonymitet och hantering av material

- Allt material behandlas konfidentiellt.
 - Ditt namn och andra identifierande uppgifter anonymiseras i uppsatsen.
 - Inspelningar och transkriptioner lagras säkert och används endast för denna studie.
 - Endast jag som forskare har tillgång till råmaterialet och endast jag hanterar materialet.
- Efter avslutad uppsats kommer råmaterialet att raderas.

[Sida 2 av 2]

Forskarens roll

Jag lever själv med klusterhuvudvärk. Detta ses som en erfarenhetsmässig utgångspunkt men jag är medveten om att alla erfarenheter är individuella. Min roll som forskare hanteras reflexivt i analysen.

Vem kan delta

Du kan delta om du:

- har diagnosen klusterhuvudvärk (episodisk eller kronisk)
- är 18 år eller äldre
- är bosatt i Sverige

Samtycke

Om du väljer att delta kommer du att ombes ge ett muntligt eller skriftligt samtycke innan intervju påbörjas.

Om du efter att ha läst brevet fortfarande är intresserad, hör gärna av dig.

Kontaktuppgifter

Erik Wennerberg

Kandidatuppsats i socialantropologi, Lunds universitet

Epost: er2023we-s@student.lu.se

Bilaga B - Rekryteringsbrev

Vill du delta I en intervjustudie om att leva med Klusterhuvudvärk?

Jag heter Erik Wennerberg och skriver en kandidatuppsats i socialantropologi vid Lunds universitet. Jag genomför en intervjustudie om hur det är att leva med klusterhuvudvärk i vardagen – med fokus på tid, anfall, mellantid, planering och relationer.

Jag söker personer som:

- har diagnosen klusterhuvudvärk (episodisk eller kronisk)
- är 18 år eller äldre
- är bosatta i Sverige

Deltagandet innebär en digital intervju (Zoom/Teams) på ca 60-75 minuter

Intervjun är frivillig och anonym.

Om du är intresserad eller vill veta mer, kontakta mig gärna via e-post:

er2023we-s@student.lu.se

Bilaga C - Intervjuguide

Grundläggande bakgrund

Vilken typ av klusterhuvudvärk har du?

Hur länge var det sedan du fick diagnosen klusterhuvudvärk?

—

1. Kan du berätta lite om dig själv och hur klusterhuvudvärk ser ut i ditt liv?
2. Kan du beskriva hur ett anfall brukar börja och hur det utvecklas?
(Kan du berätta om ett minnesvärt anfall från anfall till slut)
3. Vad händer med dig och din omgivning när anfallet är som mest intensivt?

Tid:

4. Hur förhåller du dig till tiden under ett anfall?
(Förklaring: Går den snabbt, långsamt eller är det något du inte tänker på alls?)
5. Finns det något som markerar början eller slutet på ett anfall för dig?

Rum:

6. Var brukar du befinna dig under ett anfall?
7. Rör du dig (infoga platsen från föregående fråga) eller stannar du på en viss plats? (
8. Finns det platser som känns möjliga eller omöjliga under ett anfall?

Handlingsutrymme:

9. Finns det vardagliga sysslor som känns svårare att utföra under anfall.
10. Finns det vardagliga sysslor som känns omöjliga när anfallet är som mest intensivt?
11. Tiden mellan anfall.
(Hur är det att leva när du inte har ett anfall? Hur känns de perioderna?)
12. På vilket sätt skiljer sig vardagen mellan perioder med täta anfall och lugnare perioder?

Planering:

13. Hur brukar du planera arbete, studier eller vardagliga aktiviteter?
14. Finns det saker du undviker att planera i förväg?
15. Tänker du på risken för anfall även när du mår bättre.

Strategier:

16. (Har du) Kan du berätta om du utvecklat strategier/rutiner för att vardagen ska fungera?
(om det inte svaras på: Finns det rutiner eller anpassningar som känns särskilt viktiga?)

Vardagsrytm:

17. Kan du berätta lite om hur din vardag förändrats över de år som du levt med klusterhuvudvärk?

18. Hur upplever du att klusterhuvudvärk påverkar dina relationer till familj, vänner eller partner?

19. Har klusterhuvudvärk påverkat din möjlighet att styra din vardag och fatta egna beslut?
(Om det inte svaras på: Finns det situationer där du känner att du har kontroll över din vardag – och situationer där du inte har det)

Relationer:

20. Hur brukar andra reagera när du behöver ställa in eller ändra planer?

21. Uppstår det situationer där klusterhuvudvärken skapar friktion eller missförstånd i relationer/på arbetsplatsen/i vardagen?

Förklaringsarbete:

22. Hur brukar du förklara din situation för andra?

23. Finns det stunder där du känner att du varit tvungen att legitimera varför du inte kan delta eller vara tillgänglig?

Autonomi:

24. (Finns det tillfällen) där du känner dig beroende av andra?

25. Har klusterhuvudvärk påverkat din känsla av självständighet?

(Alternativ: Tror du att klusterhuvudvärk inverkat på din känsla av självständighet sedan du först fick anfall)