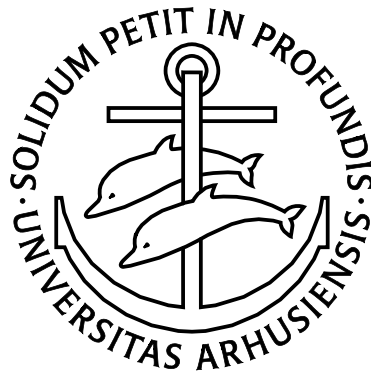


Kandidatspeciale



**At være patient i et udredningsforløb
-en fænomenologisk-hermeneutisk undersøgelse**

**af
Bettina Trettin**

Navn: Bettina Trettin
Modul: Kandidatspeciale
Måned og år: Juni 2012
Vejleder: Pia Dreyer
Anslag: 117.875

**At være patient i et udredningsforløb
-en fænomenologisk-hermeneutisk undersøgelse**

**af
Bettina Trettin**

Sektion for Sygepleje
Institut for Folkesundhed
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Resume

Dette speciale havde til hensigt at undersøge hvordan det opleves at være infektionsmedicinsk udredningspatient. Formålet med undersøgelsen var, at øge vores forståelse af hvordan denne patientgruppe oplever det at være udredningspatient og derved øge kvaliteten af sygeplejen. Metoden var en kvalitativ interviewundersøgelse af fire patienter og tog afsæt i en fænomenologisk hermeneutisk ramme. Gennem en Ricoeur inspireret analysemetode fremkom der 5 overordnede temaer: Temaerne var; 1) Diagnosens spændingsfelt, 2) Ventetidens aspekter, 3) Være i feberens vold, 4) Det relationelle aspekt, og 5) Den gode patient. Gennem en kritisk fortolkning er disse fund yderligere uddybet for at opnå en dybere forståelse af dem. Fundene tyder på at patienterne befinder sig i en balance mellem stress og mestring, i vekselvirke mellem optimisme og pessimisme, præget af en ventetid fyldt med usikkerhed og uforudsigelighed. Endvidere tyder det på at patienterne i begyndelsen af deres forløb ikke føler sig respekteret. Blev de modsat mødt med tillid, formåede patienterne at føle sig trygge og taget alvorligt. Ligeledes tydede undersøgelsen på, at den subjektive oplevelse af feber muligvis ikke tillægges stor nok betydning i sygeplejen. Til slut peges der på undersøgelsens implikationer for praksis samt behovet for yderligere forskning på området.

Abstract

This thesis examined how hospitalized patients in the infectious disease ward experienced their situation of being in the diagnostic phase. The aim of the study is to increase the understanding of patients in the diagnostic phase and thereby increase the quality of nursing care. The method which was used for this study was qualitative and four patients were interviewed. The data analysis was inspired by the French philosopher Paul Ricoeur. Throughout the data analysis process, five main themes appeared: 1) The tension of the diagnosis, 2) The aspects of waiting, 3) To be in the wrath of the fever, 4) The relational aspect, and 5) The good patient. Through a critical interpretation, the findings were further elaborated in order to obtain a deeper understanding of them. The findings indicate that the patients in the diagnostic phase find themselves in a balance between stress and coping. Furthermore, findings also suggest that the waiting time, uncertainty, and unpredictability makes patients shift rapidly between being optimistic and pessimistic. Finally, results also indicate that patients in their early stages of medical investigation did not feel respected. However, when they were met with trust, they felt safe and that they were taken serious. Finally the study's implications for practice and the need for further research are identified.

Indholdsfortegnelse

1.0 Indledning.....	5
1.1 Baggrund	5
1.2 Litteratursøgning.....	7
1.4 Sammenfatning	12
1.5 Problemafgrænsning og formål	12
1.6 Problemformulering.....	14
2.0 Metode.....	14
2.1 Fænomenologi som videnskabsteoretisk referenceramme	14
2.2 Hermeneutik som videnskabsteoretisk referenceramme	15
2.3 Ricoeur – forklaring og forståelse	16
2.4 Sammenfatning	17
2.5 Undersøgelsens design.....	18
2.5.1 Det kvalitative interview	18
2.5.2 Udvalgelse af informanter	19
2.5.3 Etske overvejelser	20
2.5.4 Interviewsituationen	21
2.5.5 Transskribering.....	22
2.5.6 Analyse	22
3.0 Analyse og diskussion af fund	24
3.1 Naiv læsning	25
3.2 Strukturanalyse	25
Ventetidens aspekter	27
Diagnosens spændingsfelt	28
Være i feberens vold	28
Det relationelle.....	29
Den gode patient.....	32
3.3 Kritisk fortolkning	33
3.3.1 Diagnosens spændingsfelt.....	33
3.3.2 Ventetidens aspekter	36
3.3.3 Være i feberens vold	38

3.3.4 Det relationelle aspekt	40
3.3.5 Den gode patient.....	42
3.4 Sammenfatning af kritisk fortolkning.....	43
4.0 Diskussion af metoden	45
4.1 Diskussion af den videnskabsteoretiske referenceramme	45
4.2 Det kvalitative interview	46
4.3 Sampling	47
4.4 Analysemetoden	48
4.5 Validitet og overførbarehed.....	49
5.0 Konklusion	50
6.0 Perspektivering.....	51
6.1 Implikationer for praksis	51
6.2 fremtidig forskning.....	53
7.0 Litteraturliste.....	55
8.0 Bilagsfortegnelse	60

1.0 Indledning

Dette speciale tager udgangspunkt i de medicinske udredningsforløb, som gennem de seneste år er gennemgået en omstrukturering. En stor del af udredningsforløbene foregår ambulant, men der er fortsat patienter som har behov for indlæggelse under udredningsforløbet. Det er denne patientgruppe dette speciale søger at udforske. Det formodes at denne patientgruppe er særlig usikker, sårbar og alene hvorfor det anses som relevant at undersøge, hvad der af betydning for ovenstående patientgruppe. Patientperspektivet hos patienter indlagt til udredning på en infektionsmedicinsk afdeling er sparsomt belyst og formålet med denne undersøgelse er, at indhente viden om patienternes oplevelser af at befinde sig i et udredningsforløb, dette med henblik på at belyse hvilke særlige sygeplejefaglige aspekter der rejses.

1.1 Baggrund

Der er i Danmark gennem de seneste år sket en markant omstrukturering af de medicinske udredningsforløb. Behandlingen er omlagt løbende, først fra langvarige til kortere indlæggelser og senere til ambulant diagnostik og behandling. Alt tyder på at denne udvikling fortsætter og regeringens ekspertpanel arbejder ud fra en forudsætning om, at antallet af senge på de pågældende sygehuse falder med 20 % frem til 2020 og at den ambulante behandling stiger med 50% (1). Medicinsk afdeling i Silkeborg blev i 2009 til Center of Excellence grundet hurtige subakutte udredningsforløb, hvor målet var at kunne gennemføre en række undersøgelser og parallelle forløb på en måde, således at det hele afvikles ambulant over en enkelt dag (2). På baggrund af ovenstående kan det formodes, at de patienter som er indlagt under et udredningsforløb er svært syge og/eller har en meget kompleks sygehistorie, hvilket gør dem sårbare og tilføjer dem den ekstra stressfaktor det er at være indlagt på et hospital.

Patienterne i infektionsmedicinsk udredningsforløb har som oftest feber, ledsaget af evt. smerter, åndenød, vægttab, konfusion og et evt. nedsat funktionsområde. Nogle patienter har gået med deres symptomer i ugevis og andre debuterer med mere akutte symptomer. Det er således en meget bred gruppe af patienter, og symptomerne er meget varierede. Fælles for dem er at de ikke kender årsagen til deres symptomer, og at de skal

igennem en række invasive og noninvasive undersøgelser for at kunne stille diagnosen. Det er mit indtryk at sygeplejerskegruppen på infektionsmedicinsk afdeling, hvor jeg er ansat, har en stor viden omkring den fysiske sygepleje de udøver samt har stort kendskab til mange af de undersøgelser og procedurer som patienten skal igennem i et udredningsforløb. Det er ligeledes mit indtryk at vi ved meget lidt om, hvad det egentlig vil sige at være patient i et udredningsforløb, dvs. hvilken betydning, det at være indlagt i et udredningsforløb og endnu ikke at have fået en diagnose, har for disse menneskers liv. Mange af sygeplejeopgaverne knyttet til denne patientgruppe handler om at kunne give information, orientere patienten, observere patienten samt indsamle data. Men den psykiske støtte, at være nærværende gennem forløbet, at hjælpe patienterne med at mestre deres nye situation, forudsætter kendskab til de oplevelser der knytter sig til deres forløb. Det er min erfaring, at patienter indlagt til udredning gennemgår et forløb hvor de befinder sig i uvished hvilket kommer til udtryk i usikkerhed og angst og bevirker følelsesmæssige konsekvenser der er forskellige fra patient til patient. Nogle patienter er meget kede af det, andre synes at lukke sig lidt ind i sig selv. Jeg har oplevet patienter som lå og græd om natten, alene hvor det mere eller mindre er et tilfælde at det opdages. Det må derfor siges at det er min erfaring at denne patientgruppe ikke nødvendigvis viser deres sårbarhed, usikkerhed, frustrationer eller frygt, og at vi som sygeplejersker ikke altid formår at spørge ind til patientens følelser. At være indlagt til udredning uden diagnose der kan forklare hvilket sygdom patienten har, hvor alvorligt det er og om den muligvis kan behandles synes at være frustrerende for patienten. Fremtiden synes at blive usikker, hvilket gør patienterne usikre. Denne usikkerhed bevirker at patienterne bliver sårbare. Patienterne kan let "forsvinde" i systemet netop fordi de ingen diagnose har og derfor heller ikke har en patientforening at støtte sig til. Man kunne formode, at de kan have følelsen af, at befinde sig i "ingenmandsland". Viden om hvordan det opleves at være udredningspatient i et infektionsmedicinsk regi kan bidrage til at imødekomme patienternes behov og derved højne kvaliteten i sygeplejen.

For at kunne arbejde videre med patientperspektivet knyttet til udredningsforløbet var det nødvendigt at afklare hvilken litteratur og hvilken forskning der allerede eksisterede

på området. Følgende afsnit vil derfor have til hensigt at beskrive den strukturerede og reflekterede litteratursøgning på området.

1.2 Litteratursøgning

Udredning skal i denne undersøgelse forstås som "at undersøge og klarlægge en bestemt sag eller sammenhæng ved at foretage en grundig videnskabelig analyse" (sproget.dk). Da der ikke eksisterer en direkte oversættelse af begrebet udredning til engelsk, anvendes der her begreberne diagnosis phase, medical investigation, diagnostic work-up, work-up, pre-diagnosis og diagnostic medicine.

Litteratursøgningen er indledt med en fritekstsøgning i bibliotek.dk. De danske søgeord var manglende diagnose, ingen diagnose, udredning, udredningsforløb, medicinsk udredning, oplevelse, patient. Dette, for at identificere evt. dansk litteratur på området. Den systematiske litteratursøgning søger at afdække patienternes oplevelse, hvorfor der primært er søgt efter kvalitativ litteratur og forskning. Da området dog er sparsomt belyst er der ligeledes foretaget en søgning for at afdække den kvantitative litteratur på området og dermed belyse udredningsforløbet fra forskellige videnskabelige vinkler. Der findes ingen kontrollerede emneord der dækker over begrebet udredningsforløb i de tilgængelige sundhedsvidenskabelige databaser. Det har derfor kun været muligt at foretage fritekst søgninger i databaserne Cinahl, PubMed, Scopus og PsykINFO. Den strukturerede søgning er beskrevet detaljeret i den vedlagte søgeprotokol, for at skabe transparens og for at kunne give læseren et indblik i de begrundede valg der er truffet undervejs. Ved fritekstsøgning skal man være opmærksom på, at søgningerne kan føre til upræcise søgninger, da der søges ved hjælp af naturlige "frie" ord og at dette naturlige sprogbrug er flertydigt (3). Der er derfor taget højde for synonymer og forskellige staveformer. Der er ofte anvendt trunkering, for ikke at overse relevant litteratur med en anden endelse, hvilket er en risiko da databaserne kun genkender bogstavkombinationer. Fritekstsøgningerne er kombineret med både kædesøgning og citationssøgning, som vil blive beskrevet nærmere under de følgende afsnit. Søgningerne i Scopus og PsychINFO vil blive beskrevet kort da fremgangsmåden har været lig søgningerne i Cinahl og PubMed. Da søgningerne således var meget omfattende er der udarbejdet en søgeprotokol (Se

Bilag 1). Samtlige søgninger er gennemgået med en bibliotekar fra det sundhedsvidenskabelige bibliotek. Der er foretaget søgninger i Cinahl, da denne betegnes som den største og vigtigste elektroniske database for sygeplejersker, idet 65 % af de indekserede tidsskrifter omhandler sygepleje. Cinahls kerneområder er således i høj grad rettet mod sygeplejevidenskabelige referencer (4). Efterfølgende er der søgt i PubMed som er en omfangsrig database med adgang til 16 millioner referencer blandt andet fra hele det medicinske felt og fra sygeplejen (3). PsychInfo er inddraget da disse ligeledes indeholder referencer fra bl.a. medicin og sygepleje. For at kunne udvælge og begrænse relevant kvantitativ litteratur er der udarbejdet inklusions og eksklusionskriterier for at skabe transparens og overblik over udvælgelsen af artiklerne.

Inklusionskriterier af de kvantitative artikler: Artiklerne skal omhandle udredningsforløbet uden at knytte sig til en bestemt diagnose eller fokusere på enkelte anatomiske eller fysiologiske dele. De skal som udgangspunkt beskæftige sig med fever of unknown origin (FUO).

Eksklusionskriterier af de kvantitative artikler: Artikler der ikke er relevante i en dansk eller vestlig kontekst, idet netop infektionsmedicinske sygdomme er meget forskelligartede alt efter hvilket verdensdel man befinder sig i (5). Artikler ældre end 2000 udelukkes da den kvantitative litteratur er omfattende og der i denne undersøgelse anvendes den nyeste forskning. Ligeledes påpeger litteraturen, at en stadig bedre og mere effektiv udredning finder sted grundet den teknologiske udvikling, hvorfor den nyeste litteratur anses at give det bedste billede af udredningen frem til i dag.

Inklusionskriterierne for de kvalitative artikler var at de skulle omhandle udredningsforløbet eller diagnosefasen set fra patientens vinkel. Artiklerne skulle således have fokus på patienternes oplevelser, da det er patientperspektivet dette speciale har til hensigt at undersøge. Eksklusionskriterierne for de kvalitative artikler var sparsomme, idet litteraturen på området er begrænset. Der forelå enkelte undersøgelser af pårørendes oplevelser af at være i et udredningsforløb, disse blev ekskluderet da de ikke ansås for at have relevans for undersøgelsens problemstilling.

På baggrund af ovenstående søgestrategi og inklusions og eksklusions kriterier er der udvalgt relevante artikler, som fremstilles i søgeprotokollen. For at følge den nøjagtige udvælgelse henvises der til en mere detaljeret beskrivelse i søgeprotokollen (Bilag 1).

Den kvantitative tilgang til udredningsforløbene udgør en langt større del af forskningslitteraturen, den er meget diagnosespecifik, samt inddrager ikke patientperspektivet (6). De kvantitative artikler henviser til hurtige optimale diagnostiske forløb, helt i overensstemmelse med regeringens ønske om hurtige effektive udredningsforløb (7). Pedersen mfl. har gennem en femårig periode, fra 2005-2010, fulgt 52 patienter indlagt på infektionsmedicinsk afdeling til udredning med symptomet feber of unknown origin (FUO). FUO blev defineret ved temperatur > 38.3 og havde været i mindst tre uger uden diagnose efter tre eller flere udredningsdage. Undersøgelsens resultat var at 60 % fik stillet en diagnose, af de 60 % var diagnoserne som følgende: 55% havde en ikke infektiøs inflammatorisk sygdom, 32% havde en infektion og 13 % havde en malign sygdom. Forfatterne undersøgte ligeledes relevansen af PET samt CT scanning i udredningsforløbet som viste sig at have betydning i de tilfælde de var udført (8). Jitendranath målretter udredningen og deler FUO op i 4 enheder: den klassiske FUO, HIV-associeret FUO, nosokomial FUO, neutrofil FUO. Han præciserer gennem et litteraturstudie hvilke blodprøver, undersøgelser og fokus dataindsamling af den enkelte patient har. Fælles for dem alle er hurtige blodtykninger samt opstart af relevant antibiotika. FUO beskrives som værende dynamisk i sin oprindelse grundet dets skiftende epidemiologi (9). Både Pedersen mfl. og Jitendranath påpeger udfordringen og kompleksiteten i udredningsforløbene (8,9). Woolery har udarbejdet en diagnostisk algoritme til ældre patienter indlagt til udredning for feber uden kendt ætiologi, han gennemgår de hyppigste årsager til FUO hos ældre som i vesten er ekstrapulmonal tuberkulose samt interne abscesser. Woolery påpeger at udredningen af FUO hos ældre er et diagnostisk dilemma, det kræver skarpe kliniske færdigheder samt en empatisk vurdering af det enkelte menneske (10). Norman mfl. belyser de fysiologiske forskelle på henholdsvis yngre og ældre patienter i et udredningsforløb, disse fysiologiske forskelle bevirker en forskel i symptomerne og dermed også en forskel i diagnosticeringen hvilket forfatterne anser for relevant eftersom de ældre har en markant større dødelighed

relateret til FUO (11). Tal mfl. henviser i sin litteraturgennemgang til, at 87-95 % af ældre med FUO kan få stillet en præcis diagnose, hvorfor overlevelsen er større og det at skelne mellem yngre og ældre er relevant (5). Schneider mfl. tilråder en individuel tilgang til patienter indlagt med FUO, da fastlagte programmer eller algoritmer kan lede en på falskt spor, hvilket både kan være skadeligt for patienten samt have større økonomiske konsekvenser (12).

Hvordan det opleves at være patient i et udredningsforløb er belyst inden for kræft forskningen, hvor en række studier med kvinder der gennemgår et brystkræftudredningsforløb er til rådighed. Undersøgelserne viser, at udredningsforløbet er den mest stressende periode i sygdomsforløbet og at patienterne i udredningsfasen er meget sårbare (13). Studier foretaget efter diagnosen viser at de prædiagnostiske erfaringer patienten har gjort sig påvirker både erfaringen i at få en diagnose samt de erfaringer der gøres efter diagnosen. Det måske at have kræft udgør en trussel som resulterer i distress der synes at have en indflydelse på kræftbehandlingens effekt, samt en adfærdsmæssig forandring hos de patienter, som efter udredningen viser sig at have en benign sygdom (14). Det har længe været kendt at udredningsforløbet var den mest stressende fase, Poole henviser til en undersøgelse fra 1989 som viste at 83 % kvinder synes udredningsfasen var forbundet med mest usikkerhed og angst. Undersøgelsen kommer dog ikke nærmere ind på årsager eller forklaringer af udfaldet (13). Efterfølgende har flere studier påvist at kvinder der gennemgår et udredningsforløbet for brystkræft har distress manifesteret som angst (13-15). Montgomery påpeger i sit review omhandlende ovenstående, at den psykologiske distress mangler at blive undersøgt nærmere for at kunne give en dybere indsigt i fænomenet "psychological distress" og derved bedre at kunne forstå de faktorer der har indflydelse på begrebet. Selv om "psychological distress" er et velkendt fænomen og det vides at være til stede hos den enkelte kvinde synes det, ifølge Montgomery, ikke at blive genkendt eller imødekommet af plejepersonalet (14).

Tove Giske, har i Norden beskæftiget sig med området og undersøgt patienters oplevelser af at befinde sig i et udredningsforløb. Undersøgelsen som er udført i Norge og er et Grounded Theory studie baseret på 18 dybde interviews. Formålet med undersøgelsen

var, at få kendskab til hvordan patienter indlagt under udredningsforløbet tacklede deres oplevelser og hvorledes plejepersonalet kunne støtte dem bedst muligt. Hendes forskning er udført i en gastroenterologisk afdeling og involverer således ikke nødvendigvis en cancer mistanke, hendes forskning tager afsæt i at patienternes oplevelse i udredningsforløbet er et overset fænomen af både læger og sygeplejersker. Patienterne skjuler deres indre forberedelser for at modtage en diagnose som følge af deres sårbare situation (16). Ifølge Sellman er sårbarhed en del af den menneskelige eksistens, alle mennesker er sårbare de kan alle udsættes for skade eller død. Mennesket er dog i stand til at beskytte sig selv mod skade, under normale omstændigheder vil vi som mennesker forsøge at reducere eller minimere vores sårbarhed. Sellmann argumenterer at når alle mennesker er sårbare så er patienten særlig sårbar. De er afhængige af for eksempel læger og sygeplejersker til at beskytte dem og træffe valg på deres vegne. Patienten er ikke i stand til at reducere eller minimere sin sårbarhed (17). Patienterne i et medicinsk udredningsforløb må således anses for at være en sårbar gruppe, idet de er afhængige af sygehusvæsnet samt af både læger og sygeplejersker som skal træffe de rette beslutninger på deres vegne. Ifølge Giske forsøger patienter i et udredningsforløb at balancere mellem håb og fortvivlelse. Patienterne søger aktivt håbet og fortrænger negative tanker under hele forløbet og det er denne proces der medvirker til at skabe en indre forberedelse på hvad der end kommer til at ske (18). Neville finder at hos patienter der frygter en dårlig nyhed ses en tendens til at leve i illusionen: "Not knowing is better than knowing" Patienterne i denne fase forsøger konstant at skabe mening i deres situation (19). Tove Giske har på baggrund af sit studie udledt en teori som hun kalder Preparative Waiting, som er en proces hvor patienterne søger at balancere mellem "søge og give information", "fortolke spor", "håndtere eksistentielle trusler" og "søge pusterum" (20).

Mishel har udarbejdet en teori om usikkerhed ved sygdom. Et af de tre begrebelementer i teorien er vurderingen af usikkerhed, som igen består af to processer: inferens og illusion. Inferensen henleder til den enkelte patients personlighed, hvorimod illusionen er defineret som en forestilling opbygget af usikkerhed der tager de gunstige aspekter af en situation i betragtning (21), denne del af teorien stemmer overens med Nevilles fund

”Not knowing is better than knowing” (19) Ifølge Mishel opfattes usikkerhed som en fare når den enkelte overvejer muligheden af et negativt resultat (21). Neville har ligeledes beskæftiget sig med begrebet usikkerhed ved sygdom, hun berører ligeledes diagnosefasen som en fase der kan øge usikkerheden: *”When illness and healthcare intervention events, such as diagnosis, symptoms, treatments and prognoses, are not distinct, available, specific, and familiar, they are unable to be cognitively categorized sufficiently and uncertainty ensues”* (19) Dvs. Neville i tråd med Mishel beskriver en øget usikkerhed i forbindelse med mødet med det uigenkendelige og uforudsigelige som udredningsforløbet må anses for at være.

1.4 Sammenfatning

Den kvantitative litteratur omkring FUO er enig om betegnelsen FUO og at behandlingen skal være målrettet og effektiv. Dog er der ikke enighed om hvorvidt denne effektivitet består i en individuel tilgang til patienten eller bør foregå ud fra en fast procedure. Ligeledes beskriver litteraturen en afgørende forskel på det at være ung eller gammel i et udredningsforløb. Den kvalitative litteratur påpeger de menneskelige konsekvenser det kan have at være indlagt til udredning, og pointerer at denne patientgruppe er yderst sårbar og usikker, og forskningen inden for brystkræft pointerer at det er udredningsforløbet der anses for at være den mest stressende periode i sygdomsforløbet. Litteraturgennemgangen tyder på at patienterne befinder sig i et stressende forløb og skal håndtere følelser håb, fortvivlelse og uforudsigelighed.

1.5 Problemafgrænsning og formål

Som nævnt i baggrundsafsnittet er der i Danmark fokus på hurtige effektive udredninger hvilket gennem litteraturgennemgangen viser sig at være relevant da studiet at Tove Giske netop påpeger ventetiden som en følelsesmæssig belastning (20). Denne belastning kan meget nemt være et fund der kan overføres til udredningspatienten i en infektionsmedicinsk afdeling. Der foreligger ingen studier der tidligere har undersøgt patientperspektivet i udredningsforløbene i en infektionsmedicinsk afdeling, hverken i Danmark eller internationalt. Tove Giskes undersøgelse er foretaget i en gastroenterologisk afdeling, som kan adskille sig væsentligt i symptomer, undersøgelser

og dermed udredningsforløb fra infektionsmedicinsk afdeling. Jeg finder det derfor relevant at foretage en undersøgelse af hvordan det opleves at være udredningspatient i en medicinsk afdeling i Danmark. Formålet med denne undersøgelse er at kunne forstå udredningspatienterne og deraf øge vores forståelse af hvordan denne patientgruppe oplever det at være udredningspatient og derved øge kvaliteten af sygeplejen til udredningspatienterne.

Litteraturen beskriver at denne patientgruppe kæmper en indre kamp for at forberede sig til den endelige diagnose men at de samtidig skjuler denne kamp, deres tanker og bekymringer. Ligeledes beskrives at denne patientgruppe føler sig usikre, at de muligvis lever i en illusion imens udredningsforløbet står på, alene af frygt for hvad resultatet af udredningsforløbet vil vise. Endvidere er denne patientgruppe ifølge litteraturen, særlig sårbare. Hos patienter som frygter en kræftdiagnose kan udredningsforløbet vise sig at have konsekvenser på sigt uanset diagnosen. De kvantitative artikler beskrev at ca. 13 % af alle patienter indlagt med FUO fik diagnosen kræft (8), dette viser at muligheden for en kræftdiagnose er til stede og at diagnoserne er meget varierende og patienterne i virkeligheden ikke ved hvad der venter dem. Den kvantitative litteratur har som forventet en naturvidenskabelig tilgang til udredningen, den er målrettet og handlingsorienteret, dog henviser begge studier til at udredningen er et udfordrende og ofte et komplekst forløb. Der synes at være divergerende holdninger til om tilgangen til patienterne skal være individuel eller bør følge en fastlagt algoritme. Ved at tage udgangspunkt i egen erfaring fra praksis, samt inddrage den eksisterende litteratur på området, synes jeg det står klart, at denne patientgruppe præget af sårbarhed, usikkerhed og ventetid uden en egentlig forudsætning for at vide hvad der venter dem, fortjener at blive undersøgt nærmere. Noget tyder på at patienterne muligvis har brug for en anden eller særlig form for støttende sygepleje. Men for at afklare dette nærmere er det nødvendigt at foretage en kvalitativ undersøgelse med udgangspunkt i patientperspektivet.

1.6 Problemformulering

Ovenstående henleder til følgende problemformulering:

"Hvordan opleves det at være udredningspatient i en infektionsmedicinsk afdeling, i forløbet hvor der endnu ikke er stillet en diagnose?"

2.0 Metode

Følgende afsnit har til hensigt at redegøre for den videnskabsteoretiske referenceramme, undersøgelsens metodologiske tilgang samt undersøgelsens design.

Undersøgelsesmetoden er kvalitativ, idet den drejer sig om at få mening og betydninger frem i relation til begivenheder i menneskers liv, her vil det være patienternes oplevelse af at befinde sig i et udredningsforløb og hvilke betydninger der knytter sig hertil der undersøges. Den videnskabelige ramme er fænomenologisk hermeneutisk og inspireret af den franske filosof Paul Ricoeurs tænkning. Fænomenologien er anvendt idet den søger rene beskrivelser af et fænomen (22), som i dette tilfælde er patienternes oplevelse af at være i et udredningsforløb, da denne undersøgelse ligeledes søger at afdække betydningen af det at være patienten i udredningsforløbet kræver det en fortolkning af teksterne. Paul Ricoeur forener fænomenologien med en kritisk hermeneutisk filosofi hvilket gør det muligt at opnå en erkendelse og en ny forståelse gennem en kritisk fortolkning, hvorfor hans filosofi er valgt som inspiration for analysen og fortolkningen i denne opgave. Ricoeur filosofi er meget omfattende, han diskuterer og inddrager mange forfattere og tænkere, hvorfor jeg kun beskriver udvalgte områder af Ricoeurs tænkning. Områderne der er udvalgt er Ricoeurs filosofi om fortolkning dialektikken mellem forklaring og forståelse, da det netop er analysen som er inspireret af Ricoeurs filosofi.

2.1 Fænomenologi som videnskabsteoretisk referenceramme

Fænomenologien, grundlagt af Edmund Husserl, er en filosofi der søger at gå "til sagen selv" og en filosofi hvor det er livsverdenen, der er det fundamentale i den menneskelige virkelighed. Fænomenologien søger at give en fordomsfri beskrivelse af det som viser sig for vores bevidsthed (23). Dvs. at lade fænomenerne tale for sig selv, uden at tilføje teori

eller hypoteser hvorved der fremkommer en beskrivelse snarere end en forklaring. Den menneskelige bevidsthed er altid intentionel dvs. rettet mod noget, fx et objekt, men bevidstheden kan også være rettet mod fænomener såsom håb og angst (22). Det er igennem intentionaliteten at vi får adgang til forskellige fænomener som kan beskrives ud fra den betydning de måtte have for vores bevidsthed. Formålet ved at anvende fænomenologien er at nå frem til det givne fænomens essens (24). Begrebet livsverden er centralt i fænomenologien, da det er livsverdenen som er vores konkrete virkelighed. Denne kan vi erfare og vi tager den for givet og er fortrolige med den i dagligdagen, det er den verden vi lever i og det er derfor essentielt at tage udgangspunkt i patientens livsverden. Livsverdenen er konstrueret af det enkelte menneskes erfaring og forandrer sig alt afhængig af mennesketes eksistentielle position i livet, dvs. verden opleves forskellig afhængig af om man er syg eller rask (25). Patienterne indlagt under et udredningsforløb vil således opleve forløbet helt anderledes end sygeplejerskegruppen. Det er to forskellige verdener som mødes. For at kunne besvare min problemformulering og dermed nå til en forståelse af patienternes oplevelse, kræver det en forståelse af patientens livsverden, dog ikke hele patientens livsverden, kun den del som foregår under indlæggelsen. Ved at få indblik i og forståelse af patienternes livsverden er det ifølge fænomenologien oplagt at gå til sagen selv, som i dette tilfælde er patienterne. Det er således at den fænomenologiske tanke er anvendt i denne undersøgelse, at gå til sagen selv samt en åben tilgang til patienterne, der gør det muligt at få deres beskrivelser af oplevelsen. Der er ikke udledt essenser da analysen er hermeneutisk inspireret.

2.2 Hermeneutik som videnskabsteoretisk referenceramme

Hermeneutikken er læren om fortolkning, at enkeltdele må forstås på grundlag af helheden og helheden på grundlag af enkeltdele (23). Gadamer anses for at være grundlæggeren af den filosofiske hermeneutik og han afviser at hermeneutikken er en metode men at det derimod er forståelsen som er målet. Denne forståelse kan opnås ved gyldige fortolkninger af fx en tekst (26). Fænomenologisk hermeneutisk forskning tager udgangspunkt i meningen i den levede erfaring og søger at synliggøre den mening eller betydning som ses og udtrykkes i fx en tekst (27). Ricoeur forener i sin kritiske refleksionsteori det hermeneutiske paradigme med det fænomenologiske paradigme, idet

han erklærer at *"bevidsthed altid er bevidsthed om noget for nogen"* (28), og for at opnå en erkendelse og en ny forståelse bliver fortolkningen essentiel. Ricoeurs fortolkningsfilosofi har ikke til hensigt at frigøre forfatterens intentioner bag en tekst men mere at fokusere på den bevægelse, der gør det muligt for teksten at udfolde en verden foran sig på: *"teksten taler om en mulig verden og om en mulig måde at orientere sig iden for den. Denne verdens dimensioner åbnes der op for, røbes af teksten"* (29).

Fortolkningen skal ses som en endeløs spiral hvorved nye meninger og handlemuligheder skabes: *"fortolkningen er den proces, ved hvilken afdækningen af nye værensmåder....nye livsformer – giver subjektet en ny evne til at kende sig selv..."* *"Teksten åbner sig mod noget andet ved hjælp af sine ikke-ostensive referencer."* (30). Den endeløse spiral skal ifølge Ricoeur erstatte den hermeneutiske cirkel, da spiralen har til hensigt at lade fortællingen gå gennem det samme punkt flere gange dog på forskellige niveauer. Fortolkningen sker således i en proces hvor både del og helhed betragtes og vurderes på tværs af hinanden: *"Vi følger en præfigureret tids skæbne til en refigureret tid ved en konfigureret tids formidling"* (28). Ud fra denne opgaves problemstilling vil det semistrukturerede interview af patienter indlagt i et infektionsmedicinsk udredningsforløb søge at skabe sammenhæng mellem fortid, nutid og fremtid (31). Ifølge Ricoeur findes der mere end én mulig tolkning af en tekst, dog pointerer han at en tolkning må være mere sandsynlig end en anden. Herved argumenterer han for en sandsynlighedslogik fremfor en empirisk verificeringslogik (28).

2.3 Ricoeur – forklaring og forståelse

Om forståelse af en tekst henviser Ricoeur til at der ikke er nogen modsætning mellem forståelse og forklaring. Teksten er kun sigende, hvis den bliver tilegnet eller "gjort til min egen" og sat ind i den aktuelle situation man befinder sig i. Forklaringen af tekstens mening må indgå i en forståelse af dens betydning (32). Dette leder Ricoeur frem til en hermeneutik der ikke søger at involvere forfatterens hensigt bag teksten, men i stedet søger at følge den bevægelse der gør det muligt for teksten at åbne en verden foran sig. Denne dialektik mellem forklaring og forståelse, som i virkeligheden forener to videnskaber, den naturvidenskabelige, der har til formål at forklare gennem objektive beskrivelser og distancering, og den humanvidenskabelige, der har til formål at forstå

gennem engagement og indføling er en væsentlig pointe i Ricoeurs hermeneutik. Ricoeur argumenterer i sin hermeneutik for, at det er den distancerede forklaring der bidrager til forståelsen og at forklaringen anvendes i forståelsens tjeneste (29). En distancerende forklaring kan hjælpe til forståelse. Ved at lade teksten være objektiv er den distanceret og har sin egen historie, det handler ikke om hvad der står i teksten men hvad der tales om. Teksten skal ses i lyset af dens indhold, den får et liv i sig selv og skal ikke ses i lyset af en evt. forfatter eller kontekst. Distanceringen er således en integreret del af fortolkningen og en strukturel analyse er ikke nok i selv, fortolkningen består således af et samspil mellem distancering, tilegnelse, tilhørsforhold og objektivering (30). Dette kritiske aspekt er nøglen til en fortolkning som sigter mod at få meningen frem foran teksten. Det gælder om at finde den større sammenhæng, der kan forklare menneskets eksistens og handling, samt om at "almengøre" den lokale mening i en enkelt tekst til en almen mening, der har universel betydning (28). Set ud fra denne undersøgelses problemstilling vil det være nedskrivningen af interviewene, det at talen frigøres fra patienten og gøres til en tekst, bevirker at teksten bliver uafhængig af dens forfatter (patienten). På denne vis opnås en distancering, hvilket for fortolkeren (mig) kan bidrage til forståelse gennem den ovenstående beskrevne dialektik, som i denne undersøgelse gør sig gældende ved patientens subjektive oplevelse af at være patient i et udredningsforløb, samt de objektive forklaringer i udredningsforløbet.

2.4 Sammenfatning

For Ricoeur er det ikke kun meningen bag teksten der er vigtig at tolke, men ligeledes det der ligger foran den. For at opnå en gyldig fortolkning kræves det således at man udnytter dialektikken mellem forklaring og forståelse. Denne dialektik er en proces som foregår igen og igen på forskellige niveauer, dvs. det sker som en endeløs spiral. Herved kan der udledes både specifikke og almene træk der gør sig gældende for, hvordan det opleves, at være patient i et infektionsmedicinsk udredningsforløb, hvilket kan fremkomme med ny viden og handling for praksis. For at nå dertil kræves det at teksten, her interviewene, tolkes gennem en naiv læsning, en strukturel analyse og en kritisk fortolkning.

2.5 Undersøgelsens design

Dette afsnit har til hensigt at redegøre for det kvalitative forskningsinterview som fremgangsmåde i denne undersøgelse, herunder de etiske overvejelser, udvælgelse af informanter samt udarbejdelse af interviewguide.

2.5.1 Det kvalitative interview

Undersøgelsens problemformulering lægger metodisk op til at anvende det semistrukturerede livsverden interview. Et semistruktureret livsverden interview forsøger at forstå temaer fra den daglige livsverden ud fra interviewpersonernes egne perspektiver (33). Denne form for interview søger at indhente beskrivelser fra interviewpersonens livsverden med henblik på at fortolke betydningen af de beskrevne fænomener. Det kvalitative forskningsinterview forsøger at forstå verden ud fra interviewpersonernes synspunkter, udfolde den mening, der knytter sig til deres oplevelser og afdække deres livsverden forud for videnskabelige forklaringer (33). Livsverdenen er den verden vi kender og møder i hverdagslivet. Det er en verden, som den fremtræder for os i en direkte og umiddelbar oplevelse forud for, at vi reflekterer eller teoretiserer over verden (34). Ifølge Kvale nærmer et sådant interview sig en hverdagssamtale men har et formål og indebærer en særlig teknik samt tilgang (33,35). Det er ikke en hverdagssamtale da interviewet har et formål (36). I denne opgave har det til formål at afklare hvordan det opleves at være patient i et udredningsforløb? Hvilken betydning har det for patienterne at vente på en diagnose? Hvad ligger der bag disse oplevelser? Det semistrukturerede livsverden interview bærer præg af en åbenhed (Ibid s. 47) Interviewet har en fænomenologisk indgangsvinkel i form af dets deskriptive karakter, men også et hermeneutisk islet, idet der tolkes på hvad informanterne fortæller. For at opnå en brugbar viden gennem interviewet er det vigtigt at være sig bevidst om at processen foregår gennem menneskelige relationer, hvor interaktionen mellem interviewer og interviewpersonen er afgørende. At være receptiv, empatisk og lyttende kan bidrage til viden om menneskers erfaring, formuleret med deres egne ord (34).

Interviewguiden (Bilag 2) blev udarbejdet ud fra Steinar Kvaales tilgang til udførelsen af et interview (33). Der skulle udformes en interviewguide som rent tematisk ville komme

omkring emnerne udredning og patienternes oplevelse heraf. Mit forskningsspørgsmål som er min problemformulering og det helt overordnede spørgsmål, er omsat til interviewspørgsmål hvilket ifølge Kvale er hensigtsmæssigt, da forskningsspørgsmålet ofte vil være for abstrakt. Ifølge Kvale kan åbne indledende spørgsmål give spontane, righoldige beskrivelser hvori interview personerne selv kommer frem med, hvad de har oplevet som de væsentlige aspekter af de undersøgte fænomener (Ibid s. 155). Interviewguiden er derfor udarbejdet med dette for øje og begynder med meget åbne indledende spørgsmål. Spørgsmålene forventes uddybet via opfølgende og sonderende spørgsmål undervejs i interviewet. Senere i interviewguiden følger så de mere specificerede og direkte spørgsmål, der ligeledes har til hensigt at svare på, hvordan patienterne oplever det at være patient i et medicinsk udredningsforløb. Efter at have udført to interview samt transskriberet disse stod det klart at interviewguiden manglede nogle vigtige spørgsmål som fx hvem patienterne taler med omkring deres frustrationer og noget omkring informanternes styrke. Jeg har således suppleret min interviewguide med spørgsmål inspireret af Tove Giskes interviewguide udarbejdet til samme formål. Tove Giske undersøger ligeledes hvordan det opleves at være patient i et udredningsforløb dog undersøger hun en anden patientgruppe. Dette har dog ingen relevans for interviewguiden hvorfor den anses som et relevant supplement.

2.5.2 Udvalgelse af informanter

Hvilken betydning det har, hvor længe man har været indlagt til udredning er ikke noget den eksisterende litteratur omtaler. Patienterne skal have nået at opleve hvordan det er at være i et infektionsmedicinsk udredningsforløb inden de kan dele deres oplevelser, hvorfor jeg har valgt at sige, at de skal have været i udredningsforløbet i 7 dage. De skal på interviewtidspunktet være indlagte og fortsat befinde sig i udredningsforløbet. De skal være i stand til kognitivt at indgå i undersøgelsen. Der er i udvælgelsen taget højde for at den kvalitative forskning tilstræber størst mulig variation (37), hvorfor der er udvalgt både unge samt ældre patienter og inddraget både mænd og kvinder. Polit og Beck understreger ligeledes at "maximum variation sampling" er en ofte anvendt samplingsmetode i kvalitativ forskning da den kan dokumentere omfanget af et fænomen og identificere vigtige mønstre der går på tværs af variationer (38). Udvalgelsen er

foregået i samråd med sygeplejerskerne på en infektionsmedicinsk afdeling. Det er sygeplejerskerne der gennem deres primære kontakt til patienterne har udleveret patientinformationen og adspurgt om patienterne ønskede at deltage. De patienter der indvilligede i at indgå i undersøgelsen, opsøgte jeg hvor jeg præsenterede mig og mundtligt informerede patienterne igen, dette gav patienterne muligheden for at stille yderligere spørgsmål til undersøgelsen samt deres indgåen. Efter udførelsen af de første to interview, fik jeg en mistanke om at det var de nemme, søde og samarbejdsvillige patienter der blev udvalgt. Efterfølgende har jeg selv udvalgt patienterne med henblik på at opnå størst mulig variation, dog har der i perioden hvor data skulle indsamles været få patienter indlagt til udredning, hvilket gjorde at jeg måtte henvende mig til de patienter der var indlagt i pågældende tidsrum, samplingen må derfor siges at være foregået via tilfældighedsprincippet, med ønske om størst mulig variation. Et Interview blev aflyst grundet patientens fysiske tilstand, som blev forværret.

Patienterne er rekrutteret fra en infektionsmedicinsk afdeling på et universitetshospital der har modtagefunktion for den komplicerede udredningspatient i regionen hvorfor det ansås tilstrækkeligt kun at rekruttere fra en afdeling. Flere af de interviewede patienter, har således erfaring fra indlæggelse til udredning fra andre afdelinger. Ligeledes har jeg været ansat i en infektionsmedicinsk afdeling i 8 år og min forforståelse gør, at jeg har kendskab til det teksten taler om, hvilket ifølge Ricoeur kan være en fordel, da det vil bidrage til at opnå en mere sandsynlig dybdetolkning (32).

2.5.3 Ethiske overvejelser

Inden undersøgelsens påbegyndelse blev der søgt tilladelse fra datatilsynet (Bilag 3) samt oversygeplejersken (Bilag 4) i den pågældende afdeling hvor undersøgelsen fandt sted. Begge gav deres tilladelse. Der er ikke søgt tilladelse fra den videnskabsetiske komité da undersøgelsen ikke indeholder biomedicinsk forskning. Alle informanter har fået udleveret skriftlig og mundtlig patientinformation (Bilag 5) og en samtykke erklæring (Bilag 6) forud for deres tilsagn om at indgå i undersøgelsen. Der er lagt stor vægt på at undersøgelsen er helt frivillig og det er helt legalt at takke nej. Alle oplysninger i forbindelse med undersøgelsen er behandlet fortroligt, dvs. patienterne er lovet og har

anonymitet i undersøgelsen. Diktafonen har været aflåst når den ikke har været i brug. Som litteraturen påpeger, befinder den undersøgte patientgruppe sig i en meget sårbar situation hvorfor jeg har rådført mig med deres kontaktsygeplejersker inden jeg henvendte mig til patienten. Interviewet skulle ikke gå hen og blive en ekstra belastning eller stressfaktor for den enkelte patient, ligeledes ligger der i det uformelle moralske ansvar at udvise respekt for patienten og dennes oplevelser. At være åben for hvad patienten fortæller og finder betydningsfuldt, stemmer overens med Ricoeurs fortolkningsfilosofi idet Ricoeur påpeger at alle mennesker har en historie at fortælle (30).

2.5.4 Interviewsituationen

Interviewene er foretaget på hospitalet, et på patientens enestue, et i et uforstyrret lokale i afdelingen. De sidste to er foretaget på patienthotellet, på dagen hvor patienterne blev overflyttet hertil, så erindringer om indlæggelsen fortsat er frisk. Patienterne indlagt på patienthotellet var fortsat under udredning i infektionsmedicinsk regi. Alle Patienter havde mødt mig dagen inden udførelsen af interviewet, i forbindelse med uddybende oplysninger om nærværende undersøgelse, samt aftale om tidspunkt for udførelse. På denne vis, var jeg ikke helt fremmed for dem, da selve interviewet skulle udføres. Ifølge Kvale er de første par minutter af et interview afgørende, de interviewede har behov for at skabe sig en klar opfattelse af interviewerens før de begynder at tale frit og åbent (33). Alle interview blev introduceret med en briefing, hvor jeg fortalte lidt om formålet med undersøgelsen, diktafonen og gentog informanternes ret til anonymitet (Ibid s 149) Under selve interviewet har jeg aktivt lyttet til hvad patienterne har fortalt. Det har været mit udgangspunkt, at det som har betydning for patienten, der skal fremgå tydeligt af interviewet, hvorfor jeg har været mig bevidst om at anerkende det patienterne fortæller ved at nikke, ved at sige "hmm" for hele tiden at lade patienten vide, at jeg hører vedkommende og for at skabe tryghed samt udvise rummelighed. Fog understreger at interviewet ikke blot er en udførelses proces, men også en mellemmenneskelig proces, der ligeledes består af magtrelationer. Processen er ikke en gensidig fortrolig og åben samtale, man sidder som interviewer i en professionel sammenhæng da interviewet skal bruges til noget (36). Ifølge Fog er det vigtigt at lade samtalen udvikle sig og ikke være alt for styret og fokuseret på sin interviewguide (Ibid

s.45). Det stod hurtigt klart for mig, at det var vigtigt både at forholde sig kritisk og reflekterende men samtidig at være oprigtig interesseret og lytte aktivt til det patienterne fortalte. Ifølge Fog er interviewerens indføling samt en passende involvering en afgørende faktor for at kunne indgå i og opretholde en gensidig kontakt (Ibid s. 68). Dette kræver at man som interviewer kan afgive en del af kontrollen undervejs i interviewet. Dette har jeg gjort, ved også at lade patienterne tale om emner der faldt udenfor undersøgelsens kontekst, men som var vigtige for patienten at have med. I disse situationer blev interviewguiden benyttet for at vende tilbage til emner relevant for undersøgelsen. Interviewene blev afsluttet med en debriefing (33) og patienterne blev spurgt om de havde mere at tilføje, hvilket viste sig at være tilfældet hos en af informanterne.

2.5.5 Transskribering

Alle interview er transskriberet umiddelbart efter optagelsen, for at kunne forbedre min spørgeteknik i de følgende interview. Interviewene er transskriberet nøjagtigt, dog er der udeladt "Øh" og "Æh" udsagn, som kan være forstyrrende i teksten, når denne skal analyseres. I denne proces bliver talen til tekst. Teksten er ifølge Ricoeur, enhver diskurs der er fæstnet ved skriftet. Skriften er således en fæstnet tale og nedskriften sikrer talens vedvaren (29). Denne fæstnelse indtager talens plads. Teksten er nu frigjort fra taleren og forfatteren, denne objektivisering åbner op for en mulig fortolkning (Ibid s. 103-105). En fortolkning der kan opnås ved at anvende de tre nedenfor beskrevne analyse niveauer.

2.5.6 Analyse

Følgende afsnit har til hensigt, at beskrive analyse og fortolknings processen som er inspireret af Ricoeurs tænkning. Den vil foregå i de tre følgende beskrevne niveauer som er naiv læsning, struktur analyse og en kritisk fortolkning

Naiv læsning: Her læses teksten igennem flere gange for at skabe mening i helheden. Det er vigtigt at forholde sig åbent til teksten, så teksten så at sige kan "tale til en". Der forgår en overfladetolkning, som Ricoeur kalder en naiv forståelse af tekstens mening som helhed (30). Denne naive overfladetolkning har karakter af gætning, da forfatterens (i dette tilfælde patienternes) intention er uden for rækkevidde. At udlede denne mening har således karakter af gætning (Ibid s.198-199). Samtlige interviews blev læst igennem

flere gange for at opnå en helhedsforståelse af, hvad teksten handler om. Den naive læsning i denne undersøgelse er kort skitseret og er en nedskrivning af det i teksten, der "talte til mig", det er mit "gæt" på hvad teksterne handler om (31).

Strukturanalysen er et nødvendigt stadie mellem den naive læsning samt den kritiske fortolkning. *"Den strukturelle analyses opgave består derfor i at udføre en segmentering og så at etablere de forskellige integrationsniveauer af delene i helheden."* (30), dvs. at teksten struktureres åbent ud fra meningsenheder, hvor der uddrages områder, temaer eller betydninger som er gennemgående i teksten. Disse sammenlignes/sammenholdes med den naive læsning, samt de gæt der blev udledt i denne. Vigtigt er det at en *"teksts betydning ikke er bag teksten, men foran den"* (Ibid s. 213) dvs. man skal ikke forstå personen bag teksten, men mere hvad teksten udtrykker. At forstå en tekst, er at følge dens bevægelse fra betydning til reference, dvs. fra hvad den siger, til hvad den taler om, for på denne måde at uddrage temaer. Dette kræver at fortolkeren både nærmer sig samt distancerer sig til teksten (39). Hensigten med strukturanalysen er, at nå frem til en mulig forklaring på hvad teksten handler om, dette gøres ved at åbne teksten og skabe mulighed for, at udføre en dybere kritisk fortolkning. Endvidere skal strukturanalysen ses som en dialektisk proces mellem forklaring og forståelse(30). Strukturanalysen i denne undersøgelse er foretaget ved at samle citater på tværs af data, dvs. meningsenheder som udtrykker hvad der siges i teksten. Herefter er der foretaget en udledning af betydningsenheder, som søger at forklare og forstå hvad der tales om. På baggrund af denne proces blev det muligt at uddrage temaer samt tilhørende undertemaer.

Kritisk fortolkning: Den ovenstående dialektiske proces mellem forklaring og forståelse hvori bevægelsen fra overfladetolkningen til dybdetolkningen foregår, skal ses som en endeløs spiral hvorved nye meninger og handlemuligheder skabes: *"fortolkningen er den proces, ved hvilken afdækningen af nye værensmåder....nye livsformer – giver subjektet en ny evne til at kende sig selv..."* *"Teksten åbner sig mod noget andet ved hjælp af sine ikke-ostensive referencer."* (30). Teksten skal således ikke længere kun have en mening, men skal via kritisk fortolkning tillægges en betydning og give nye dimensioner til vores væren-i-verden. Som Hermansen og Rendtorff udtrykker det, betyder det, at det er diskursen i

teksten som peger mod en imaginær mulig verden, den lukker op for en ny verden, der peger ud over forfatteren og hans situation og at fortolkningen er en proces, der afdækker nye livsformer og giver subjektet nye muligheder for at forstå sig selv (28). Dette er gjort, ved at diskutere de fundne temaer med både relevant forskning samt teorier der kan bidrage til at åbne op for teksten.

3.0 Analyse og diskussion af fund

Dette afsnit har til hensigt at præsentere fundene, som er udledt af teksterne via en hermeneutisk proces inspireret af Ricoeurs tænkning, som beskrevet i afsnit 2.4.7. Det er i denne proces, at dialektikken mellem forklaring og forståelse vil fremgå. Afsnittet vil gøre brug af citater, for ligeledes at kunne beskrive patienternes oplevelser for derved at kunne forklare og forstå teksten. Følgende er en kort beskrivelse af de informanter, der har deltaget i undersøgelsen.

Informant 1: En ung mand på 26 år som er indlagt til udredning i infektionsmedicinsk regi. Han er overflyttet fra et lokalt sygehus og har haft symptomer i over 2 måneder, bestående af smerter i ryg samt problemer med vejrtrækningen. Han har vanligtvis et arbejde hvor han pakker frugtkasser. I sin fritid er han sammen med sin kæreste og venner.

Informant 2: En kvinde på 63 år som arbejder på et kontor 4 ud af ugens 7 dage. Hun og hendes mand har vanligtvis en meget aktiv fritid, hvor de rejser, løber og vandrer meget. Hun er overflyttet fra et lokalt sygehus til udredning. Der mistænkes en neurologisk infektion/lidelse.

Informant 3: Er en mand på 40 år som er gift og har to børn. Han arbejder med sprinklersystemer og har tidligere rejst en del i forbindelse med sit arbejde. Han er indlagt via Fælles akut modtagelsen (FAM) og overgået til infektionsmedicinsk regi, til udredning for høj, vedvarende feber efter en rejse til Østen. Han er på interviewtidspunktet netop overflyttet til patienthotellet til videre udredning.

Informant 4: En mand fra ex-Jugoslavien på 52 år som er gift og har to børn. Han arbejder vanligvis som mekaniker, men har været sygemeldt de sidste måneder grundet feber. Han har været igennem et udredningsforløb for et år siden, hvor man ikke fandt årsagen. Feberen kommer nu hyppigere og han kan ikke passe sit arbejde længere. Han er indlagt på infektionsmedicinsk afdeling via FAM og på interviewtidspunktet netop overflyttet til patienthotellet til videre udredning.

3.1 Naiv læsning

Noget der umiddelbart taler til en fra teksterne er patienternes beskrivelser af deres indledende møde med sundhedsvæsenet, et møde som for dem er præget af fejl, afvisning, svigt og følelsen af ikke at blive taget alvorlig eller blive taget om. De beskriver forløbene meget detaljeret og forløbene synes at stå klart i deres erindring, også dem der ligger længere tilbage i tiden. Et andet fænomen som patienterne taler meget om, er deres feber. De beskriver det som enormt hårdt at have feber, både fysisk og psykisk. De beskriver perioden med feber som utryk ikke kun for dem men også for deres pårørende, som i denne fase føler et meget stort ansvar. Patienterne fortæller endvidere, at de pårørende er en meget vigtig del af deres netværk og at det primært er dem de taler med, når de er bekymrede eller bange for hvad fremtiden bringer. Patienterne er bekymrede for deres fremtid, bekymret for om de mister deres liv som de kender det. Noget der også "taler til en" i teksten er at de alle sammen beskriver, at dagene er lange men at nætterne er der, hvor de ofte ligger og spekulerer alene. For nogle patienter er det hårdt at der er så mange forskellige diagnoser i spil og så mange mulige sygdomme de kan have. Fælles for dem er, at de alle venter på en diagnose.

3.2 Strukturanalyse

Hele strukturanalysen er foregået som vist i figur 1 og det nedenstående eksempel, er et uddrag heraf. Den er udledt af meningsenheder og deraf betydningsenheder.

Strukturanalysen vil være delt op i de fundne temaer, og vil blive præsenteret som en sammenskrivning af fundene, velvidende at det ikke er måden processen er foregået på, dette er gjort for at gøre læsningen mere overskuelig for udenforstående.

Figur 1

Meningsenheder	Betydningsenheder	Tema
<p><i>"Jamen altså jeg kan sige sådan i starten hvor jeg havde høj feber, der tror jeg nok jeg nærmest var ligeglad...der sker ikke noget med min sygdom, jeg er selvfølgelig blevet lidt bedre, blevet bedre gående og..men jeg ryster meget.."</i></p> <p><i>"Det er bare det at når nu man ligger med så høj feber, den lå over 39 hele tiden, det er høj feber og ligge med når man bare bliver sendt hjem... Og den steg faktisk til 40.6 om natten, og der var det min kone der sagde det kan bare ikke være rigtigt du skal være herhjemme"</i></p> <p><i>"Fra lørdag i sidste uge til ja faktisk til søndag har den ligget så højt, i lidt over en uge. Det har været lang tid at ligge med så høj feber. Det har jeg aldrig prøvet før. Og det blev bare værre og værre det der med at man kogte op i hovedet og så fik de der brændende øjne. Jeg har også været fuldstændig tør i hovedet som om man har skallet...jeg så ganske forfærdelig ud. Der kunne jeg godt se at jeg også så syg ud" (3)</i></p> <p><i>"Nej det er fordi jeg er meget træt jeg er syg så meget. Næsten 4 uger har jeg haft feber hver dag, jeg er så træt....Når jeg har feber jeg ligger i sengen jeg prøver at sove slappe af. Måske tænker lidt på at når feberen forsvinder og er væk så kommer den aldrig igen, men den kommer igen."(4)</i></p> <p><i>"Jeg har jo lagt hjemme i 2 måneder inden jeg kom her herop, jeg kunne ingen ting jo, så jeg er vant til bare at ligge, jeg kan ikke andet jo..men jeg kan alligevel ikke gå særlig langt"(1)</i></p>	<p>At have feber er hårdt for patienterne, det er en tid som gør dem og deres familie usikker og bange. Patienterne ønsker i denne fase at blive indlagt da de ikke føler sig trygge derhjemme ofte også på opfordring af ægtefælle. De bruger tiden til at hvile og en patient beskriver at hun blev ligeglad med hende selv og omverdenen. Det forskellige fysiske symptomer som patienterne har i form af træthed, rysten, nedsat funktionsniveau og udslæt bekræfter dem i at de er syge og for nogens vedkommende er der stor fokus på dem da de hvis ikke de forsvinder, vil hindre vedkommende i et fortsat meget aktivt liv. En anden patient er på det givne tidspunkt mere optaget af følelserne forbundet med at være indlagt til udredning. Der tales om et forandret funktionsniveau der kan have indvirkning på deres fremtid og en uvant tilstand. Feberen fører usikkerheden med sig.</p>	<p>At være i feberens vold</p> <p>Feberen fører usikkerheden med sig</p>

Ventetidens aspekter

Patienterne oplever ventetiden på hospitalet som lang og til tider ulidelig. Det er i denne periode at de gør sig tanker om deres fremtid og deres fremtidige fysiske tilstand. En ung mand beretter: *"..det er mere hvad det ender med, hvor rask jeg bliver, om jeg bliver helt rask eller om jeg skal gå og døje med det i resten af mit liv, det er sådan det der spiller mest ind!"* En 63 årig kvinde der vanligt lever et meget aktivt liv fortæller: *"..er det noget jeg kommer af med igen? Kommer jeg til at løbe? Kommer jeg til at gå? Jamen selvfølgelig bruger jeg energi på at tænke, kommer jeg nogensinde op igen? Eller er mit aktive liv færdigt her?"* De lever i en uvished om, hvordan deres fremtidige liv kommer til at se ud, deres fysiske tilstand er langt dårligere end vanligt hvilket medfører spekulationer og måske synes at skabe tvivl om fremtiden. Dette gør, at det for patienterne er vigtigt at holde sig i gang: Samme kvinde beretter: *"..og have fat i fys og prøve at presse på med at få mig i gang, de er begyndt at komme og sætte mig i gang"* En mand på 51 år beretter: *"Når jeg går frem og tilbage får jeg motion, måske sover jeg så bedre. Men trappen er god motion...jeg kan ikke så hurtigt men stille og langsomt"* Motionen er vigtig for de patienter der virkelig kan mærke at deres symptomer har svækket kroppen. Patienterne ved ikke hvad de fejler men er alle meget opmærksomme på deres krop og de medfølgende forandringer. For nogle patienter er denne ventetid forbundet med en tid hvor der ikke kun tænkes på fremtiden men ligeledes tænkes tilbage i tiden. En patient benytter denne tid til at revurdere sit liv, dvs. til at reflektere over hvilke faktorer der kan have været medvirkende til at han har pådraget sig en sygdom. *"Jeg har jo siddet og tvunget joints i min hals i alt for mange år jo, ikke at sige at det er det for jeg spurgte jo lægen om det var røg, men det troede han ikke det var, men igen selvfølgelig spiller det ind, det har jo aldrig været sundt jo"* Patienten som er 26 år gammel har en fornemmelse af at røg har medvirket til sygdommen hvilket kan give ham skyldfølelser og følelsen af at han er medansvarlig for sin nuværende situation, på trods af at lægen ikke ser det som en medvirkende faktor. Han beretter ligeledes at han er parat til at ændre sin livsstil og aldrig mere vil ryge. Patienternes egne forestillinger om årsagen til sygdommen, synes derfor også at have en indflydelse på deres forestilling om fremtiden.

Diagnosens spændingsfelt

Ventetiden beskrives ligeledes som en tid der er fyldt med mange informationer og mange mulige diagnoser hvilket er hårdt for patienterne: *"De skal gå ud fra hvad de tror jo, men det er bare i mit hoved jo, jeg er ikke så god til at modtage en masse ting uden at vide hvad det egentlig er, så har jeg sgu nok at tænke på, men de skal jo gøre det"*

Patienterne har svært ved at tilpasse sig de skiftende mulige diagnoser. For nogles vedkommende er det anstrengende, da de straks søger information om den mulige sygdom hvorfor det i sidste ende er rigtig mange informationer at skulle forholde sig til. De har i forvejen mange spekulationer omkring deres fremtid, det at skulle forholde sig til en masse forskellige diagnoser, synes at stresser nogle af patienterne. Andre patienter har en mere pragmatisk tilgang til at forholde sig til de mange mulige diagnoser: *"Jeg tænker bare på jamen så er det altså streget af listen, så finder vi noget nyt, så sådan tænker jeg det"*. Fælles for alle patienter er, at de alle ønsker en diagnose. Det er det de er indlagt for og har de først sporet sig ind på en mulig diagnose, så holder de fast i den, indtil det modsatte er bevist: *"fordi jeg er stort set næsten 100 % sikker på at det er den der denguevirus som jeg har fået.."* patienterne befinder sig i en uvis og usikker periode, de synes at have brug for et holdepunkt. Noget tyder på at de har behov for at have en mulig diagnose i udsyn, men samtidig skaber det frustration når diagnoserne afkræftes og mange flere kommer i spil.

Være i feberens vold

Patienterne taler meget om tiden hvor de havde eller har feber. Feberen beskrives som en anstrengende og hård tid: *"Nej det er fordi jeg er meget træt, jeg er syg så meget. Næsten 4 uger har jeg haft feber hver dag, jeg er så træt"* En mand på 40 år fortsætter: *"Det har været lang tid at ligge med så høj feber. Det har jeg aldrig prøvet før. Og det blev bare værre og værre med det der man kogte op i hovedet og så fik de der brændende øjne."* Kvinden beretter: *"..i starten da jeg havde høj feber, der tror jeg nærmest jeg var ligeglad"* Feberen er en klar indikation på, at noget ikke er som det skal være, den har en klar indvirkning på patienternes fysiske men også psykiske tilstand. Noget kunne tyde på at feberen tager kontrol over patienterne og først når feberen igen er under kontrol så dukker andre symptomer op og på det tidspunkt bliver deres indskrænkede fysiske

tilstand tydelig for dem og bidrager til bekymringer om fremtiden. Bekymringen giver sig også til udtryk i, at patienterne fortæller, at de ligger og spekulerer alene, ofte om natten hvilket påvirker deres nattesøvn. Ingen af patienterne taler med sygeplejerskerne på afdelingen om disse spekulationer. Det synes ikke at skyldes utryghed ved personalet, men en barriere der for mange er svær at overvinde: *"Ja altså det gjorde jeg med min kone og vi snakkede om at bare det nu ikke var noget alvorligt eller noget...Det er vel fordi man, det er jo sådan noget man snakker med sin familie om, altså. Det er jo ikke noget man sådan lige snakker med en læge om"* En anden patient beretter: *"Nej det er fordi alle er optaget og hvis jeg prøver at snakke om de problemer det er ikke så rart"* Denne patient har haft et meget langvarigt sygdomsforløb og en uheldig oplevelse med sundhedsvæsenet flere gange. Ligeledes ligger han vågen om natten og spekulerer: *"Jeg tænker, er det kun mig i hele verden der har den sygdom.."* En spekulation som tyder på at patienten føler sig anderledes og forkert sammenlignet med andre mennesker. Usikkerheden og bekymringerne er ligeledes at se hos de pårørende: *"Det er bare det at når nu man ligger med så høj feber, den lå over 39 hele tiden, det er høj feber og ligge med når man bare bliver sendt hjem... Og den steg faktisk til 40.6 om natten, og der var det min kone der sagde det kan bare ikke være rigtig du skal være herhjemme"* De pårørende føler, ifølge patienterne, et stort ansvar ved at skulle være den der "passer" patienten medens feberen er så høj. Både patienterne og de pårørende befinder sig således i en usikker situation.

Det relationelle

Alle patienter har oplevet at blive afvist af sundhedsvæsenet på et tidspunkt i deres forløb. De oplever ikke blot afvisning men også at der ikke bliver taget vare på dem. En mand beretter det således:

"For det første jeg ventede i 7 timer på FAM og feber var mere end 39.....og der kommer ikke nogen og spørger om man er sulten eller tørstig. Og de sender en selv, kan du ikke gå over til røntgen....så kommer der en læge og kigger på mig, men så ringer telefonen og så siger han "jeg kommer tilbage der er en akut" så kommer ham efter 40 min og fint nok jeg kan godt forstå at noget er akut men ja...FAM har ikke sine egne patienter så de passer ikke så meget på de mennesker....man bliver ikke betragtet som et menneske men som noget der bare skal fjernes"

Her er denne patient inde på noget som også de andre patienter berører, nemlig det ikke at blive taget alvorlig, at have følelsen af ikke at komme i første række, og heller ikke at være vigtig for personalet. At blive afvist opleves forskelligt af patienterne, nogle beskriver det som frustrerende, irriterende, værende hårdt, blive ked af det. En af patienterne følte sig afvist og dømt pga. hans påklædning han beretter det således:

"Og så har vi ikke vidst altså jeg troede bare det var almindelig lændehold, for det sagde lægen igennem 2 måneder, men det blev værre og værre, min vejrtrækning blev mere og mere dårlig og sådan noget og til sidst gik jeg til en anden læge.." "Jeg ved ikke om det havde gjort nogen forskel altså uanset, så meget ved jeg ikke om det, men jeg synes det er grotesk at man kan behandle folk sådan, for normalt så går jeg i hængerøvsbukser og kasket og hun (egen læge red.) har bare troet at jeg ikke ville arbejde jo, højst sandsynlig er det det med de fordomme der, jeg kan ikke klare sådan noget, men jeg røg bare i en kasse og så blev jeg holdt hen i 2 måneder"

Patienten følte sig så afvist og magtesløs at han var nødt til at søge anden læge ,før nogen tog ham alvorlig. Fra hans symptomer begyndte, til nogen tog ham alvorligt og undersøgte ham gik der således to måneder.

Patienternes forhistorie i sundhedsvæsenet hvor de ikke føler sig taget om, gør at de føler sig trygge når de bliver indlagt på en specialafdeling, hvor de føler der bliver taget hånd om deres symptomer og indledt en udredning. Det kunne tyde på, at det på trods af bekymringerne, ventetiden og belastningen ved at være indlagt som udredningspatient ligeledes anses som en lettelse. Da patienterne blev spurgt om hvad de oplevede som godt ved at være indlagt, refererede de til at være blevet flyttet til en specialafdeling:

"Som jeg har sagt...på afdelingen er jeg i sikre hænder, hjemme er jeg usikker og bange, der er ikke nogen der kan hjælpe mig..men lægen og sygeplejersken det kan de, så jeg fik smil (smilede red) da jeg kom på sygehuset (afdelingen red.) ikke fordi jeg kan lide det, men fordi jeg føler mig tryg". En anden patient beretter: "Der på afdeling Q (Infektionsmedicinsk red.) der kørte det hele som det skulle" "De (personet på afdelingen red.) går op i det, spørger hvordan jeg har det og sådan noget, man ved de går op i deres arbejde og de går op i patienten i sig selv, det synes jeg er mega fedt, men det er nok også fordi min første læge ignorerede mig jo, så går jeg lidt mere op i det nu, at folk tager sig af en i stedet for at man bare ryger ud af døren og så ud igen" Kvinden beretter: " Ja det er at jeg er i sikre hænder og at de finder ud af hvad jeg fejler, ikke sådan som første gang,

hvor jeg lige bliver indlagt weekenden over og så bliver sendt hjem, uden noget som helst, og så tror man man er rask og det er man så bare ikke og så her, der sker der altså virkelig noget..." Patienterne værdsætter at blive taget alvorligt og at der tages vare på dem og deres sygdom, nogle af dem er måske også klar over, at de værdsætter det mere end vanligt fordi de har oplevet afvisning og følelsen af ikke at blive taget alvorlig. Tre af de interviewede patienter tilkendegav under interviewet at det var rart at få lov til at fortælle om deres oplevelse, både gode og dårlige, nogle havde endda behov for det og forklarede at det var derfor de indvilligede i at indgå i undersøgelsen: *"Jeg kan stadig læsse mine problemer over på dig uden at det skader dig, men jeg kan komme af med noget, så det er rart altså, det er også derfor jeg gik med til det her (interview red) for at kunne komme af med lidt af tankerne."* Dette tyder ligeledes på at patienterne har behov for at tale om deres bekymringer med andre end deres pårørende, selv om de pårørende anses som en meget stor støtte i deres forløb. Når patienten siger, at det jo ikke skader mig, kan det tyde på, at han forsøger at beskytte sin familie og måske skåne dem for hans tanker og bekymringer. Den samme patient gav udtryk for flere gange, at han var bange for, hvad der ventede ham og at han rent faktisk følte sig alene, på trods af stor opbakning fra familien:

"Ja fordi jeg har lagt isoleret jo, jeg har lagt alene, og så er der fanme nok tid til at ligge og tænke jo, så går du igennem hele lortet, tænker på alle venner og familie og alt det der, altså det hele og hvad det kan være jo....Men ja der er gode og dårlige dage, jeg kan da også godt ligge og græde når jeg er alene fordi jeg er bange for det hele jo, der er gode og dårlige dage. Især når man bliver træt og lige har snakket med kæresten og familien det er hårdest, men igen de gør hvad de kan så jeg kan ikke klage"

Her fremgår det, at netop fordi patienten har et godt netværk der bekymrer sig om ham, bliver det hårdt, det synes, at efter samtaler med de pårørende er patienten særlig ked af det. Måske fordi hans familie er ked af det, eller måske fordi han skåner dem. Samtidig understreger han i et andet sted i interviewet, at hans familiære støtte er uundværlig og uden dem havde han ikke klaret det men: *"men i bund og grund kan de jo ikke andet end at komme og sige hej.."* Så selv om patienterne ofte bruger de pårørende til at tale med om deres tanker og bekymringer der noget der tyder på, at det ikke er nok, at de også har

et behov for at tale med personalet om disse ting, men blot ikke føler det er på sin rette plads eller ikke vil forstyrre sygeplejerskerne.

Den gode patient

På trods af ovenstående er der ingen af patienterne som stiller krav til det givne personale, de affinder sig med situationen og understreger endda og *"De var jo søde og rare, det er ikke det"* Noget synes at tyde på, at denne følelse af ikke at blive taget alvorlig, måske glemt i det store system, gør dem ude af stand til at stille krav på trods af urimelige forhold, men at stille krav er tilsyneladende noget, patienterne har svært ved:

"Det kunne godt være man skulle have været mere obs på dem (personalet i FAM red.) og have ringet i snoren når der ikke lige skete noget i en halv time, man vil jo heller ikke være til besvær jo. Men det ved jeg ik om det er den måde og det så havde gået lidt stærkere på for mig, men det er jo ikke den måde man er vant til at reagere på. Og så lå man bare der og ventede til kl. den var halv ni om aftenen, der må jeg nok sige der var tiden ved at være lidt lang. Og så med den feber, det var det værste, jeg havde det nærmest som om mine øjne de brændte og det er sku det har nok været det værste ved det det der brændende i øjnene. Jeg har det stadig lidt endnu. Men det er blevet bedre.

På trods af at patienten har det virkelig dårligt og har måttet ligge på afdelingen i snart 12 timer, da personalet ved en fejl havde kasseret både blod og urin prøver og han ikke havde fået tilbudt mad eller drikke, formår han ikke at gøre opmærksom på dette, eller tale med nogen om det. De føler sig overladt til sig selv og oplever, selv at skulle tage styring i en situation, som for dem er uoverskuelig alene pga. høj feber. Der synes at tegne sig et billede af nogle patienter, som har svært ved at bede om hjælp både hvad angår de fysiske samt psykiske behov. Noget tyder på, at patienterne forsøger at indordne sig i hospitalsvæsenet og at deres forhistorie og tidligere møde med sundhedsvæsenet spiller ind og har en betydning for deres oplevelse af at være indlagt til udredning.

Ovenstående strukturanalyse er udledt af meningsenheder, dvs. citater der beskriver hvad der siges. Gennem betydningsenheder er der så søgt at forklare og forstå hvad der tales om. Ud fra disse enheder er der udledt fem temaer med tilhørende undertemaer som ligeledes er udledt ved at skabe struktur ud fra det der siges og det der tales om:

Diagnosens spændingsfelt

1. Diagnosen som holdepunkt
2. Behov for diagnosen
3. Diagnosens forvirrende element

Ventetidens aspekter

1. Tanker om fremtiden
2. Den konkrete tid

Være i feberens vold

1. Feberen fører usikkerheden med sig

Det relationelle aspekt

1. At blive mødt
2. Afvisningens betydning
3. Pårørendes rolle

Den gode patient

1. Finde sin plads i systemet

3.3 Kritisk fortolkning

Dette afsnit har til hensigt, at opnå en dybere forståelse gennem en kritisk fortolkning som vil blive foretaget ved at diskutere de fundne temaer med relevant forskning samt teori. De fem temaer *Diagnosens spændingsfelt*, *Ventetidens aspekter*, *Være i feberens vold*, *Det relationelle aspekt* og *Den gode patient* hænger naturligvis sammen, og har en indvirkning på hinanden, men for overskuelighedens skyld vil disse i nedenstående afsnit blive behandlet hver for sig, derefter vil der følge en sammenfatning.

3.3.1 Diagnosens spændingsfelt

Dette tema er udledt af 3 undertemaer: *diagnosen som holdepunkt*, *behov for diagnosen* og *diagnosens forvirrende element* og er tæt forbundne. Patienterne har en tendens til at holde fast i en given diagnose, hvilket udgør undertemaet *diagnosen som holdepunkt*, da de har behov for at få stillet en sådan, samtidig er det stressende for dem, at der er så mange diagnoser i spil hvilket udgør det *forvirrende element*. Ifølge Benner og Wrubels

omsorgsteori kunne det tolkes at patienterne udsættes for stress netop på grund af *diagnosens spændingsfelt*: Benner og Wrubel definerer stress som et brud på forstyrrelse af mening, forståelse og normal funktion og heraf oplevelsen af skade, tab eller udfordring som følge og som kræver sorg, fortolkning eller erhvervelse af nye færdigheder (40). Stress anses for at være forbundet med både personen og situationen, da den er et resultat af personens vurdering, af egen evne til at tilpasse sig den nye kontekst. Den opstår når mennesket ikke alene via sin selvforståelse, den bagvedliggende mening og den kropslige intelligens, ikke formår at opretholde en uforstyrret funktion, men må standse op og reflektere over sin situation (ibid). Patienterne reflekterer over hvad de mon fejler og hvorfor de fejler det. At befinde sig i *diagnosens spændingsfelt* vil således forstyrre patienternes mening, forståelse og normal funktion, samtidig med at befinde sig i en anden kontekst. Hvad de stiller op med denne forstyrrelse, henleder til deres mestring af situationen. Nogle patienterne har stort behov for *diagnosen som holdepunkt* indtil den evt. er afkræftet og en ny hypotese rejses. Andre patienter synes at blive fortvivlede over de mange diagnosers indvirkning og synes at mestre ved at minde dem selv om vigtigheden af at få stillet en diagnose. Der foregår således en balance mellem stress og mestring og noget tyder på, at denne proces foregår kontinuerligt indtil behovet for at få stillet diagnosen er opfyldt. Giske finder at patienterne balancerer sig mellem håb og fortvivelse i udredningsperioden, en balance bestående af fire mulige strategier eller mønstre der kan anvendes på tværs: at kontrollere smerter, rationel venten, benægtelse og accept (18). Både den rationelle venten og benægtelsen er at genkende i de infektionsmedicinske udredningspatienter, det rationelle ses i patienternes *behov for en diagnose*, for af- eller bekræftelse og deraf en ny hypotese, det er her patienterne henviser til "at noget stryges af listen". Benægtelsen kan ses i måden de holder fast i en given diagnose dvs. diagnosen som holdepunkt, eller hypotese, de vil ikke i visse situationer indse at en anden diagnose er mulig, deraf også *behovet for en diagnose*. Ifølge Mishels teori om usikkerhed ved sygdom, opstår usikkerhed når patienterne ikke kan afgøre betydningen af sygdomsrelaterede begivenheder eller når beslutningstageren, i dette tilfælde lægerne, ikke kan forudsige de nøjagtige resultater (21). At patienterne derfor både ser *diagnosen som holdepunkt* og har *behovet for en*

diagnose skyldes at de er usikre og at dette muligvis er deres måde at mestre situationen på og derved mindske usikkerheden. Giske finder ligeledes i sin undersøgelse at patienterne aktivt søger håbet og fortrænger negative tanker under hele forløbet. Det er denne proces der medvirker til at skabe en indre forberedelse på hvad der end kommer til at ske (18), dette kunne ligeledes være tilfældet for patienterne i infektionsmedicinsk udredning, tolket ud fra det fund, at patienterne holder fast i en given diagnose. Med Mishel kan man tolke at patienterne opfatter deres usikkerhed som farlig, hvilket udløser mestringsbestræbelser rettet mod at mindske usikkerheden og dermed forvalte den følelsesmæssige reaktion, som i denne undersøgelse ses som *diagnosens holdepunkt* (21). *Diagnosens forvirrende element* henviser til, at det for nogle patienter er svært, at skulle forholde sig til mange forskellige mulige diagnoser og informationer, patienterne beskriver det som forvirrende, at skulle holde rede på mange forskellige diagnoser. En af patienterne tilkendegav, at han gerne ville have ventet med at blive informeret, indtil lægerne havde noget mere konkret at fortælle. At skulle forholde sig til en ny mulig diagnose synes at belaste patienterne, særlig hvis de ikke fandt den foreløbige diagnose relevant eller realistisk. Der findes sparsom litteratur på dette område og intet der henleder til udredningsforløbet. Anderson har undersøgt patienters oplevelse af indlæggelsen på en medicinsk afdeling i norden, og finder at patienter har behov for god og grundig information, dog fandt patienterne det svært at kapere informationen, når de var mest syge, ligeledes finder patienterne, at lægerne foreslog mange behandlinger i stedet for at træffe en beslutning (41). Dette synes at stemme overens med fundene i nærværende speciale. Der tegner sig et billede af, at ikke alle patienterne nødvendigvis kan håndtere de mange diagnoser og den megen information dette medfører. I udredningsperioden vil der ofte være mange undersøgelser, sommetider også behandlinger der skal indledes og afsluttes igen, og i Danmark er der en lov om informeret samtykke: *"Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, medmindre andet følger af lov eller bestemmelser fastsat i henhold til lov eller af §§ 17-19"* (42). For læger og sygeplejerske at følge loven, kræves således, at patienten informeres og inddrages i alle aspekter af udredningsforløbet. Ovenstående fund er med til at beskrive kompleksiteten i de infektionsmedicinske

udredningsforløb, hvor patienterne i diagnosens spændingsfelt både har behov for en diagnose, men samtidig kan føle sig overvældede af den megen information de modtager. Dette studie tyder på, at informationen bør foregå i tæt samarbejde med patienten ud fra dennes behov og forventninger, og at informationen skal være grundig, klar og tilpasset den enkelte patient.

3.3.2 Ventetidens aspekter

Er et fund bestående af to undertemaer som er *den konkrete tid og tanker om fremtiden*. *Den konkrete tid* henviser til patienternes beskrivelser af døgnets gang, hvordan de får dagene til at gå og hvor lang ventetiden føles. De forsøger alle at udfylde dagen med små gøremål og aktiviteter. Anderson mfl. fandt, at patienterne brugte meget af deres indlæggelsestid på at vente og at ventetiden ansås som frustrerende, men forstående. Meget af ventetiden blev brugt på at vente på en sygeplejerske eller på et undersøgelsesresultat (41). Patienterne i infektionsmedicinsk udredning beskrev ikke ventetiden under indlæggelsen, som ventetiden på personale, men mere som ventetiden på et undersøgelsesresultat eller en forestående undersøgelse. Andersons studie påpeger, at indlæggelsen består af megen ventetid og at patienter derfor er nødt til at tilpasse sig. Hvordan patienterne tilpasser sig kommer undersøgelsen desværre ikke ind på (41). I undersøgelsen foretaget i dette speciale, forsøger patienterne at fylde dagen med små gøremål og aktiviteter. Nogle læser en bog når de har tid, andre går en tur og for nogle af dem er det meget vigtigt at have adgang til TV og deres mobiltelefon. De synes derfor at benytte ventetiden til bl.a. opretholde en kontakt med omverdenen via diverse medier. Ludvigsen fandt i sin Ph.d. afhandling at ventetiden er en daglig begivenhed og at patienterne brugte tiden på at få den til at gå (43). Meget af tiden bruges på bare at være der og vente på serviceydelser eller pleje. De befinder sig i en venteposition men synes at acceptere deres situation og erkender det faktum, at de bliver nødt til at vente. Nogle af disse patienter opnår, gennem dialog med medpatienter, om det at være indlagt, en meningsfuld oplevelse og dette ses som en måde at få tiden til at gå. En af patienterne i dette speciale nævnte også vigtigheden af medpatienter, og beskrev at, tiden går, når man har nogen at tale med. Andre synes hver især at udvikle nogle strategier, der hjælper dem med at få tiden til at gå. Når en af patienterne henviser

til, at når han ikke har feber prøver han at glemme det og læser i stedet en bog kunne det tyde på, at han distancerer sig fra ventetiden. Strategierne er altså en måde at få tiden til at gå, men også en måde at aflede opmærksomheden fra det usikre og uforudsigelige. Irvin finder i en begrebsanalyse af det at vente i hospitalet er et fænomen som er stationært, dynamisk i en endnu ikke fastlagt tidsramme, manifesteret af usikkerhed om det personlige udfald forbliver i suspension i en begrænset periode men med henblik på at kunne forvente noget (44). Dette synes at stemme overens med patienterne i denne undersøgelse, hvor patienterne ligeledes befinder sig i en ikke fastlagt tidsramme, idet de ikke kender deres indlæggelsestid. Denne tid er for dem usikker og man kan sige, at de er i suspension i denne periode samtidig med at de alle forventer noget, nemlig at få stillet en diagnose.

At denne tid er usikker for dem, belyses via det andet undertema af *ventetidens aspekter, tanker om fremtiden*. Det er i denne periode patienterne benytter ventetiden til at tænke over deres fremtidige liv herunder om de kan genvinde deres tidligere funktionsniveau og dermed også samme tilværelse som tidligere. På den ene side tænker de over deres fortid og revurderer herved deres liv samt livsstil, de er parate til at kæmpe for at blive raske, på den anden side er der nogle af dem, der forventer det værste og er nødsaget til at tvinge positive tanker frem. Alle patienter beskriver ligeledes at de ofte ligger vågne om natten og spekulerer, alene uden at gøre opmærksom på dette. Patienterne synes derved at befinde sig i et dilemma mellem optimisme og frygt og at de i ventetiden kan gå fra revurdering og kamp til ensomhed og angst. Løgstrup skriver i "System og symbol" at livet leves, forstås og tolkes ud fra fænomener i tilværelsen der findes og som er forankret i forening med hinandens modsætning (45). Ifølge Løgstrup findes der to slags modsætninger, de adskillende og de forenende modsætninger, som er uforenelige med hinanden, f.eks. antipati og sympati. Det ene fænomen vil gøre, at det andet skubbes væk. På trods af at de er hinandens modsætninger, ses de samtidig som et grundvilkår i mennesket og de lever derfor i spænding med hinanden og giver mening, de er uundværlige for hinanden, og de skal forstås i kraft af hinanden. Løgstrup taler om at de næres af hinanden og er med til at holde hinanden i skak (Ibid s. 170). Med afsæt i ovenstående kan det tolkes at udredningspatienterne befinder sig i vekselvirke mellem

optimisme og pessimisme. De forenede modsætninger gør det muligt for patienterne at tro på, det nok skal gå, at bevare håbet og deraf kampgejsten. Som modsætning ses pessimismen, som kommer snigende om natten eller når patienterne er alene. Her føler patienterne sig bange, de forventer det værste og er usikre på deres fremtid. Giske finder i sin afhandling at patienterne balancerer mellem håb og fortvivlelse (18), dette fund synes at minde om det, at befinde sig i et vekselvirke mellem optimisme og pessimisme. Det at vakle mellem håb og angst er nøje beskrevet af Benedict mfl. som har undersøgt kvinders angst samt mestringsstrategier i forbindelse med benigne bryst biopsier. Disse kvinder kunne bevare håb ved at bede til gud eller skubbe de negative tanker væk, enten ved at holde sig beskæftiget, tale med andre eller helt at undgå at tænke negative tanker (46).

3.3.3 Være i feberens vold

Er et tema der udspringer af den *usikkerhed som feberen fører med sig. At være i feberens vold* synes at være et unikt fund for netop den infektionsmedicinske udredningspatient, da det er et tema, som ikke er genfundet i nogen anden kvalitativ forskning der beskæftiger sig med udredning. Ligeledes er der ikke fundet anden forskning, der beskæftiger sig med hvordan det opleves at have feber, heller ikke i forskning som ikke beskæftiger sig med udredning. *At være i feberens vold* er et tema også bestående af usikkerhed, en usikkerhed ikke kun fra patienternes side men ligeledes fra pårørende som er meget utrygge ved, at have deres ægtefælle hjemme med så høj feber, deraf temaet *feberen fører usikkerheden med sig*, når de pårørende er så usikre og utrygge kunne det formodes, at de ikke kan støtte patienterne, så disse bedre kan mestre deres egen usikkerhed. De pårørende følte sig bange og utrygge når deres ægtefælle var hjemme med så høj feber og patienterne fortalte, at deres pårørende var uforstående overfor, hvorfor patienterne ikke blev indlagt, de følte et ansvar, som de ikke har lyst til at påtage sig. Fridfinnsdottir finder i et kvalitativt studie af patienter i udredning for brystkræft, at social støtte fra ægtefællen anses for at være den vigtigste mestringsressource i forløbet (15). Patienterne i dette speciale kan altså have brug for deres pårørende, for deres støtte og opbakning og mindre brug for at disse føler sig utrygge og bange. Ifølge Benner og Wrubel er omsorg det primære i alt liv, omsorg henviser til at nogen eller noget har

betydning for en og er en måde at forholde sig til verden på. Omsorg skaber muligheder for et menneske og fører til meningsfuld mestring. Det er dog også omsorgen, det at nogen eller noget betyder noget for en, der giver anledning til stress, hvis man befinder sig i en situation, hvor man risikerer at miste det. Med Benner og Wrubel kan det derfor tolkes at de pårørende ikke blot er usikre men er udsat for stress i det henseende, at de måske er bange for at miste det der betyder noget for dem, deres ægtefælle. Der er ikke foretaget forskning der omhandler de pårørendes perspektiv i forløbet hvor der endnu ikke er stillet en diagnose, men findes der en del forskning af de pårørendes perspektiv i relation til konkrete sygdomme, hvor det er påvist i flere studier at familiemedlemmer også konsekvent oplever høj grad af usikkerhed, hvilket yderligere kan reducere den mængde støtte patienten oplever (47,48).

Virginia Henderson skriver i *"sygeplejens grundlæggende principper"* at:

"Sygeplejerskens unikke funktion er at bistå den enkelte, syg eller rask, med at udføre de aktiviteter til fremme eller genvindelse af sundheden, som han ville udføre på egen hånd, hvis han havde den fornødne viden, vilje eller viden, og at gøre dette på en måde, der hjælper ham til så hurtigt som muligt at blive selvhjulpne" (49).

På baggrund af denne definition af sygeplejens funktion har Virginia Henderson fremsat 14 komponenter der omhandler sygeplejens grundlæggende funktioner, og som tager udgangspunkt i de universelle menneskelige behov. Komponent nr. 7; *"at holde legemstemperaturen inden for normalområdet ved at tilpasse påklædningen og regulere den omgivende temperatur"* (50). Virginia Henderson påpeger at udgangspunktet for sygepleje må være menneskets fundamentale behov, dets daglige verden, perspektiv og gøremål. Hun understreger dog at behovene er fælles men at de bør imødekommes gennem forskellige livsmønstre (50).

I lærebogen Almen sygepleje 3 kapitel 9 findes et kapitel der alene beskæftiger sig med legemstemperaturen. I dette kapitel er der nøje beskrivelser af feberens fysiologiske mekanismer, samt konkrete sygeplejehandlinger rettet mod at sænke (eller hæve) kropstemperaturen. Hvordan feberen opleves, er skildret som følgende: *"Den subjektive oplevelse af legemstemperaturen er et resultat af dels temperaturfølelsen i huden dels afdelen indre legemstemperatur.....Feber der varer flere uger, betragtes som mere*

alvorlig. Usikkerhed og fysisk ubehag forstærker patientens oplevelse af sygdom og svigtende helbred” (51). Ud fra patienternes beskrivelser af hvordan de oplevede at have feber, de pårørendes oplevelser, usikkerheden og spekulationerne, synes ovenstående kapitel at komme til kort, hvad angår beskrivelsen af det subjektive i feberen. Ud fra ovenstående kunne det tolkes at feberens subjektivitet ikke tillægges tilstrækkelig betydning i sygeplejen, hvilket kommer til udtryk i denne undersøgelse. Feberen anses som et fysisk symptom og der findes mange handlinger rettet mod at sænke temperaturen og øge patienternes velvære. Men denne undersøgelse peger på, at feberens subjektive oplevelse er mindst lige så vigtig for patienterne og at noget tyder på, at denne oplevelse ikke vægtes i sygeplejen, hvilket kan være en medvirkende årsag til den usikkerhed som både patienterne samt de pårørende oplever i forbindelse med feberen. Virginia Henderson, som netop mener, at sygeplejen er at hjælpe patienten, med at opretholde de grundlæggende behov, pointerer netop, at for at indfri behovene kræver det lydhørhed over for det individuelle (50).

3.3.4 Det relationelle aspekt

Er et tema bestående af tre undertemaer, det *at blive mødt, afvisningens betydning* og de *pårørendes rolle*. Patienterne har alle i begyndelsen af deres sygdom oplevet at blive afvist, hvilket gjorde dem kede af det, vrede eller frustrerede. De oplever manglende tro på alvorligheden i deres symptomer hvilket skaber frustration og irritation. Heri ligger *afvisningens betydning*. Der er ikke fundet anden forskning der har belyst afvisningen og dennes betydning for patienterne. Dickert mfl. har dog undersøgt hvad det vil sige at blive respekteret af sundhedspersonalet, for at forstå patienternes opfattelse af begrebet respekt (52). Dickert mfl. finder 7 elementer som patienterne anser som en del af det, at føle sig respekteret: *empathi, attention to needs, care, autonomy, individuality, information og dignity*. Empati henviser bl.a. til at patienterne er der fordi de er syge, ikke fordi de er på visit og at kunne se situationen fra patientens perspektiv. Dette fund kan overføres til de medicinske udredningspatienter, som føler sig overladt til sig selv i begyndelsen af deres forløb. *Attention to needs* henviser til, at det er respektløs ikke at hjælpe patienten med at dække de basale behov som fx tørst og sult. De infektionsmedicinske patienter oplevede ligeledes ikke at få opfyldt dette behov. *Care*,

individuality og dignity handler om at bryde sig om, bekymre sig for, ikke være ligeglad med patienten og ikke udstille patienterne unødigt, at se patienten som en person og ikke en ting. De infektionsmedicinske patienter følte netop at ” *man bliver ikke betragtet som et menneske men som noget der bare skal fjernes*” Set i lyset af denne artikel kan det tolkes at *afvisningens betydning* medfører en manglende følelse af respekt hos patienterne. I 2003 blev der i Danmark udarbejdet 20 anbefalinger til sundhedspersonalet for at sikre kvaliteten i de mellem menneskelige relationer. Disse blev udgivet i ”Patientens møde med sundhedsvæsenet” og indeholder bl.a. en beskrivelse af vigtigheden af at patienterne har mulighed for at opretholde egen identitet og vigtigheden af at bestræbe sig på at undersøge og forholde sig til patientens egen opfattelse af sygdom, symptomer og reaktioner (53). *Afvisningens betydning* er et billede på at netop det modsatte er sket. Patienterne følte sig bange, syge og usikre og blev alligevel afvist af sundhedsvæsenet. Anbefalingerne i ”Patientens møde med sundhedsvæsenet” lyder bl.a. på, at det at udvise empati i sundhedsvæsenet betyder at personalet bestræber sig på at forstå personen ud fra dennes situation som patient. Denne anbefaling stemmer overens med Dickerts fund om vigtigheden af empati som forudsætning for at kunne udvise respekt.

At blive mødt handler om når patienterne endelig bliver indlagt på den rette afdeling og der opstartes et egentligt udredningsforløb. Patienterne føler sig her lettede, taget alvorligt, at blive lyttet til og trykke. Kari Martinsen henviser til, at tillid er noget fundamentalt og bærende (54). Om omsorg siger Martinsen at dette har med engagement og indlevelse at gøre, det handler om at knytte bånd og at indgå i relationer. At knytte bånd har med afhængighed at gøre. Vi mennesker er kun noget i kraft af andre (Ibid s. 145). Med Løgstrup siger Martinsen endvidere at ”fordringen om at tage vare på den andens liv ligger i ethvert møde mellem mennesker” (Ibid s 145) Tillid anses som en grundlæggende værdi, en livsytring og er skildret ved udtryk som at nogen (patienten) lægger noget af sit liv i den andens hånd. Det er op til sygeplejersken, i dette tilfælde sundhedspersonalet, gennem holdning at gøre den andens liv truende eller trygt. Der ligger en fordring til os som sundhedspersonale om at tage vare på det liv, som tillidens lægger i vores hånd, også kaldet den etiske fordring (Ibid s. 152). *At blive mødt* kan netop

handle om, at sundhedspersonalet på speciale afdelingen har formået at tage vare på patienterne og har taget imod patienternes udleverethed. At tilliden herved er bevaret og patienterne følte sig trygge og taget alvorligt. Giske finder i hendes studie at udredningsforløbet på trods af dets elementer af usikkerhed, angst, håb og fortvivelse kunne ses som en fordel, da der her var mulighed for at få hjælp (20).

De pårørendes rolle handler om, at de pårørende er en meget stor støtte for patienterne. Det er hos dem patienterne finder deres styrke og trøst, det er dem patienterne tyr til for at tale om deres usikkerhed og angst i udredningsforløbet. At støtte fra det sociale netværk har en direkte positiv indflydelse på helbredet er veldokumenteret i forskningen (48,55,56). Giske finder ligeledes at forholdet til patienternes netværk var en afgørende faktor for hvordan patienterne taklede situationen, hvis patienterne derimod oplevede at deres pårørende følte sig meget usikre og stressede, var de meget varsomme med hvad de fortalte videre (20). Dette synes at stemme overens med fundet i dette speciale hvor der ligeledes tegnede sig et billede af, at nogle patienter ville beskytte deres pårørende. Ovenstående kan problematisere det faktum, at ingen af patienterne i denne undersøgelse talte med sygeplejerskerne om deres frustrationer eller usikkerhed, at de alle talte med deres pårørende, men samtidig forsøgte at beskytte de pårørende.

3.3.5 Den gode patient

Dette er et tema som er udsprunget af et undertema, *at finde sin plads i systemet*. *At finde sin plads i systemet* handler om at patienterne forsøger at tilpasse sig de vilkår, de får stillet til rådighed. Patienterne har svært ved at stille krav og gøre opmærksom på sig selv. De får ikke dækket deres basale fysiske behov såsom mad, drikke og hvile. De ved godt det er forkert, men de handler ikke på det, de affinder sig med situationen og har svært ved at bede om hjælp. Det er vigtigt for dem ikke at være til besvær og være så god og nem en patient som mulig. Dette kan skyldes både travlhed i afdelingen, men også en barriere fra patienternes side, at de har svært ved at give udtryk for behov og derved stille krav. Norlyk finder at patienterne i accelererede patientforløb forsøger at gøre som der forventes af dem, da de ellers får skyldfølelser (57). Sundhedsministeriet gør i 1999 allerede opmærksom på at fremtidens patienter vil være aktive brugere af

sundhedsvæsenet og benytte sig af tilgængelige rettigheder og givne individuelle muligheder (1). Lotte Havemann præciserer artiklen "Fremtidens patient kræver mere" at patienterne i dag ikke længere er autoritetstro, at de kræver en forklaring og forventer at blive inddraget i beslutninger vedrørende deres behandling (58). *At finde sin plads i systemet* som udgør temaet *den gode patient* tyder på at ovenstående ikke er tilfældet for de patienter der er indgået i denne undersøgelse, de forsøger at passe ind og vil helst ikke være til besvær, dette gælder både når de bliver afvist af egen læge, vagtlæge, læge eller plejepersonale. De føler sig usikre og vil helst indlægges, men bliver det ikke accepteret. Patienterne fortalte hvordan de på trods af høj feber ikke fik tilbudt hverken mad eller drikke i op til 12 timer, en drak af vandhanen på patienttoiletet. De bliver afbrudt under lægeundersøgelsen, for derefter at blive sendt hjem til natten. Tine Rask Eriksen finder i sin Ph.d. afhandling, at billedet af den aktive patient er unuanceret og ikke altid stemmer overens med det reelle forhold og de komplekse situationer som patienterne møder i f.eks. kræftområdet. En konsekvent holdning til at patienterne er aktive og krævende, giver anledning til et forvrænget billede af patientens aktuelle forudsætninger og betingelser i forhold til samarbejdet (59). Eriksens forskning er lavet ud fra patienter med kræft, dog tyder noget på, at den kompleksitet, usikkerhed og sårbarhed som udredningspatienterne oplever, ligeledes ikke giver dem mulighed og overskud til at være aktive brugere af sundhedsvæsenet, særligt ikke i begyndelsen af deres forløb som er det forløb der har bidraget til temaet "*den gode patient*". Nærværende speciale finder, at de patienter som af sundhedspersonalet muligvis anses som aktive og krævende men grundet deres usikkerhed ikke lever op til denne forventning oplever et svigt. Et svigt hvor sundhedsvæsenet ikke lever op til patienternes forventninger.

3.4 Sammenfatning af kritisk fortolkning

Strukturanalysen ledte frem til fem overordnede temaer; 1) Diagnosens spændingsfelt, 2) Ventetidens aspekter, 3) Være i feberens vold, 4) Det relationelle aspekt, 5) Den gode patient. I strukturanalysen fremgår det, at disse temaer er tæt forbundne med hinanden, en opdeling og fortolkning af temaerne har dog bidraget til at der blev åbnet op for en

dybere forståelse af hvordan det opleves at være infektionsmedicinsk udredningspatient, og dermed gjort det muligt at sige noget alment om det at være udredningspatient.

I *diagnosens spændingsfelt* er det tolket at patienterne befinder sig i en balance mellem stress og mestring og at informationsbehovet er forskelligt fra patient til patient. Denne balance mellem stress og mestring hænger tæt sammen med temaet *ventetidens aspekter*, hvor det er tolket, at patienterne udvikler strategier der hjælper dem med at få tiden til at gå, dette kan ses som en mestringsstrategi der har til hensigt, at udfylde den konkrete tid hvor patienterne venter på diagnosen og således er en del af *diagnosens spændingsfelt*. Det samme gør sig gældende for det fund der tyder på at patienterne befinder sig i et vekselvirke mellem optimisme og pessimisme, en tilstand som hænger sammen med at patienterne ikke kun venter på en diagnose men også har behov for og muligvis frygter diagnosens udfald.

At være i feberens vold er et vigtigt og overraskende fund i denne undersøgelse, der vedrører den basale sygepleje også fordi det ikke har været muligt at finde anden forskning på området. Det at være i feberens vold er ligeledes et vigtigt fund, da patienterne har tillagt det stor betydning og havde mange beskrivelser af deres oplevelser af at have feber. Noget tyder på at sygeplejerskerne ikke tillægger feberen samme betydning og set ud fra temaet den gode patient, kan det ikke forventes, at patienterne gør opmærksom på dette. Patienterne i denne undersøgelse havde svært ved at gøre opmærksom på deres behov og stille krav og noget tyder på, at på trods af samfundets rivende udvikling er der nogle patienter vi skal være opmærksom på, patienter som umiddelbart ikke refereres til som de svage i samfundet. At patienterne ikke gør opmærksom på sig selv og deres behov betyder ikke, at de ikke har behov eller bekymringer, de anvender dog deres pårørende som støtte i dette henseende, hvilket igen viser at temaet *den gode patient* er vævet ind i temaet det relationelle. Her befinder patienterne sig i det dilemma, at de har brug for de pårørendes støtte, men forsøger ligeledes at skåne dem. Temaet det *relationelle aspekt* handlede ligeledes om at patienterne følte sig afvist i begyndelsen af deres forløb og det er tolket, at patienterne ikke følte sig respekteret. Som modpol til dette følte patienterne sig lettede og trygge når de blev indlagt på den rigtige afdeling og blev taget alvorlige. At patienterne ikke stiller

krav og gerne vil være *den gode patient*, kunne hænge sammen med at de har oplevet, at blive afvist tidligere, men dette er ikke nærmere undersøgt i dette speciale.

4.0 Diskussion af metoden

Dette afsnit har til hensigt at diskutere den anvendte metode, herunder anvendelsen af Poul Ricoeur som inspiration til analysemetode, fundenes validitet og sampling.

4.1 Diskussion af den videnskabsteoretiske referenceramme

Den videnskabsteoretiske referenceramme i dette speciale bygger på en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang samt fortolkning der søger at besvare opgavens problemformulering om, hvordan det opleves at være infektionsmedicinsk udredningspatient, i det forløb hvor der endnu ikke er stillet en diagnose. Fænomenologien er ikke anvendt i sin rene form, da der i denne opgave ikke er fundet essenser der beskriver ovenstående patientgruppe, den er anvendt i sin åbne tilgang, dvs. at jeg igennem processen har forholdt mig åben til, hvad der var vigtigt for patienterne at fortælle om, hvad der på det givne tidspunkt udgjorde deres livsverden. Hermeneutikken er anvendt, da interviewene er blevet fortolket for at opnå en forståelse af, hvordan det opleves at være udredningspatient. Fortolkningen er opnået gennem dialektikken mellem forklaring og forståelse og er således inspireret af Ricoeurs hermeneutik. Jeg har valgt at inddrage begge videnskabelige filosofier, idet jeg har valgt at anvende Ricoeur som inspiration til analysemetoden, og netop Ricoeur pointerer vigtigheden af, at forene fænomenologien med hermeneutikken, da han ikke anser en fænomenologisk beskrivelse fyldestgørende til at kunne forstå menneskers handlingsliv (28). Det er hverken meningen eller muligt gennem ovenstående videnskabelige tilgang at fremkomme med objektiv viden, jeg var fra begyndelsen interesseret i patientens subjektive beskrivelse af hvordan det opleves at være patient i et udredningsforløb, idet håb eller bekymring for fremtiden må antages at have betydning for hvordan et sygdomsforløb tackles. Dette speciale bygger på antagelsen om, at det er det enkelte menneske som er eksperten når det handler om oplevelser og erfaringer knyttet til lidelse, sygdom og krop. Formålet er at indhente viden om patienternes oplevelser at befinde sig i et udredningsforløb, og derved øge kvaliteten i sygeplejen til nævnte patientgruppe. Dette kræver en kvalitativ tilgang,

som har styrke og evne til at opnå forståelse af et sammensat og komplekst fænomen som den menneskelige oplevelse må anses for at være (60).

4.2 Det kvalitative interview

Det kvalitative interview havde til hensigt at forstå verden ud fra interviewpersonernes synspunkter, udfolde den mening, der knytter sig til deres oplevelser og afdække deres livsverden forud for videnskabelige forklaringer (35). Ikke alle patienterne har let ved at fremkomme med righoldige beskrivelser som det kvalitative interview ofte tilstræber, jeg oplevede, at særligt en patient havde svært ved at svare på de åbne spørgsmål og havde under interviewet en fornemmelse af, at hun var en person, der havde svært ved at tale om følelser, hun var grådlabil i begyndelsen af interviewet, men genvandt hurtigt kontrollen. Jeg havde en klar fornemmelse af, at der ikke altid var overensstemmelse mellem kropssproget og det der blev sagt. Af respekt for patienten valgte jeg ikke at gå nærmere ind i det og det viste sig i analyseprocessen at hendes udsagn var korte men ret konkrete og sigende. Jeg var dog nødt til at følge interviewguiden gennem hele interviewet. I de andre interview oplevede jeg, at jeg gennem samtalen var kommet omkring mange af de emner som min interviewguide indeholdt uden egentlig at bruge den. Det var i de samme interview at patienterne under interviewet tilkendegav at det var rart at tale med en om deres oplevelser. Disse patienter havde let ved at åbne sig, og der var hurtig etableret en god kontakt. I et kvalitativt interview produceres viden socialt i et samspil mellem interviewer og interviewperson, produktionen af data er afhængig af interviewerens færdigheder og situerede personlige skøn (Ibid s. 100), skøn som i denne undersøgelse ikke kun er truffet ud fra min viden om emnet udredningspatient, men ud fra et etisk perspektiv, hvor jeg ikke ville presse mine informanter. På trods af, at jeg er nået frem til et datamateriale som indeholdt righoldige beskrivelser, kunne det have været interessant, ligeledes at observere de infektionsmedicinske udredningspatienter og give den enkelte patient mulighed for at sætte ord på oplevelser, der relaterer til det at være udredningspatient. Feltarbejdet er særlig velegnet til at frembringe viden om alt det der foregår mellem mennesker, man søger at identificere kvaliteten i den verden der studeres som består i relationer mellem kendsgerninger, erfaringer, fortællinger, tavsheder, institutioner og forestillinger, som får deres eget stoflighed (34). Denne

metode kunne ikke anvendes i nærværende speciale, da tidsrammen kunne formodes at blive for snæver.

4.3 Sampling

I kvalitativ forskning afhænger antallet af deltagende informanter af undersøgelsens spørgsmål. Ifølge Kvale kræves der det antal der skal til for at finde ud af det der er brug for at vide (33) Dvs. det afhænger af formålet med undersøgelsen. Formålet med denne undersøgelse var at finde ud af hvordan det opleves at være infektionsmedicinsk udredningspatient, i det forløb hvor der endnu ikke er stillet en diagnose, for at kunne rejse evt. sygeplejefaglige aspekter og derved højne kvaliteten i sygeplejen til denne patientgruppe. Der var oprindeligt planlagt fem interview, hvoraf det ene blev aflyst pga. patientens fysiske tilstand. Det er dog vurderet, at fire var tilstrækkeligt på baggrund af undersøgelsens formål, ligeledes på grund af tidsperspektivet, da der i denne undersøgelse blev vægtet en grundig analyse af empirien. Ifølge Polit og Beck kan man nøjes med få informanter hvis disse er gode informanter som formår at reflektere over deres handlinger og kommunikation, og der er generelt ingen regler for antallet af deltagere i kvalitative undersøgelser (38). Patienterne blev udvalgt ud fra tilfældighedsprincippet, dvs. det var de patienter som var indlagte på det pågældende tidspunkt hvor data skulle indsamles (61). Ifølge Polit og Beck bør sampling udføres ud fra princippet om datamætning (38). Maunsbach og Lunde pointerer at hvis data analyseres efterhånden som de indhentes, giver det en bedre mulighed for at følge og styre analysens dybde og foretage begrebsstyret eller teoretisk sampling (61). I denne undersøgelse er alle interview blevet udført og transskriberet inden påbegyndelsen af analysen, hvilket gjorde det muligt på forhånd at bestemme antallet af deltagere. Dette kan ifølge Maunsbach og Lunde give en større ensartethed i materialet, dog risikerer man at stå tilbage med et materiale der mangler noget væsentligt om den givne problemstilling (Ibid s. 150), hvilket ikke synes at være tilfældet i denne undersøgelse, da jeg undervejs i processen transskriberede mine interviews og fik forbedret min interviewguide, hvis jeg kunne se væsentlige aspekter der ikke blev berørt.

Patienterne som deltog i denne undersøgelse var meget forskellige og havde ligeledes meget forskellige sygehistorier. En af informanterne havde været syg med FUO i mere end et år og hans oplevelser er præget af nogle andre erfaringer end de patienter hvor sygdom var opstået mere akut. Det kan ligeledes have en stor betydning for undersøgelsen hvad patienterne tror de fejler, en af patienterne var meget bange for at have kræft, hvilket afspejler sig i hans beskrivelser af, hvordan han oplever det at være udredningspatient. Som beskrevet i litteraturgennemgangen finder Pedersen mfl. i det danske studie at 60 % fik stillet en diagnose, af de 60 % var diagnoserne som følgende: 55% havde en ikke infektiøs inflammatorisk sygdom, 32% havde en infektion og 13 % havde en malign sygdom (8). Dette giver et billede af at patientkategorien på infektionsmedicinsk afdeling generelt er meget bred og kan være meget forskellige. Jeg anser det derfor som en styrke at deltagerne i denne undersøgelse var meget forskellige både hvad angår sygehistorie, varighed af sygdom, alder, køn og etnicitet.

4.4 Analysemetoden

Analyse metoden er som tidligere nævnt, inspireret af Ricours fortolkningsteori, denne tilgang findes i flere andre studier (31,39,43,62). Ved at følge metoden stringent, som det er set gjort af Pedersen m.fl., dvs. den naive læsning, strukturanalysen og den kritiske fortolkning, blev det muligt at åbne op for noget specifikt og noget alment ved det, at være infektionsmedicinsk udredningspatient. Dette ved hele tiden at arbejde mellem dele og helhed ved hele tiden at gå fra meningsenhed til betydningsenhed til tema og tilbage igen på forskellige niveauer, hvilket Ricoeur omtaler som den hermeneutiske spiral. Spiralen har til hensigt at lade fortællingen gå gennem det samme punkt flere gange dog på forskellige niveauer. Fortolkningen sker således i en proces hvor både del og helhed betragtes og vurderes på tværs af hinanden. Et af de temaer som fik en ny og udvidet betydning i den kritiske diskussion var f.eks. Diagnosens spændingsfelt, hvor der gennem en kritisk tolkning af temaet samt undertemaer blev tolket, at det at være i diagnosens spændingsfelt foregår i en balance mellem stress og mestring og der tegnede sig et billede af, at ikke alle patienterne nødvendigvis kan håndtere de mange diagnoser og den megen information dette medfører. Dette henleder mod ny viden og nye handlemåder som sygeplejersken kan tage højde for i sin pleje til udredningspatienten. Med Ricoeur

kan der siges at teksten har åbnet op for noget gennem en dialektisk proces mellem forklaring og forståelse samt en kritisk fortolkning med inddragelse af relevant teori og forskning.

4.5 Validitet og overførbare

Tanggaard og Brinkmann hævder at *"typiske kvalitetskriterier i kvalitativ forskning angår studiets transparens, troværdighed og graden af metodologisk refleksion"* (63). Dette er forsøgt gennem hele processen, vel vidende, at denne undersøgelse ikke har haft til hensigt at fremkomme med en endegyldig sandhed, Ifølge Ricoeur er ikke alle fortolkninger ligeværdige idet nogle fortolkninger er mere sandsynlige end andre (28). Analyseprocessen er fulgt stringent, for at komme nærmere en sand fortolkning af datamaterialet. For at vise læseren at analysen i denne undersøgelse er sandsynlig, er det forsøgt, at vise gennemsigtighed samt stringens i den akademiske proces, hvilket ifølge Polit og Beck øger fundenes troværdighed (38) Nogle af de fund der er fremkommet gennem analysen og fortolkningen kunne genfindes i anden forskning, men ikke alle. Dette kan skyldes, at det at være udredningspatient, er et uopdyrket felt. På baggrund af ovenstående vil jeg vurdere mine fund som valide.

Undersøgelsen i dette speciale er foretaget i egen organisation, hvilket kan ses som en svaghed, der kan dog stadig være både fordele og ulemper ved at undersøge i egen organisation og en bevidstgørelse af disse er yderst relevant, da disse kan være medvirkende til at påvirke undersøgelsens resultat. Blandt andet kan en faldgrube være, at jeg har nogle "blinde pletter" og en vis forudindtaget og indforståethed, der gør, at jeg overser noget, eller ikke stiller uddybende spørgsmål, som kunne vise sig at være relevante for min undersøgelse. For at undgå dette, har jeg tilstræbt at udvise den sammen undren og åbenhed, som hvis jeg skulle lave undersøgelsen i en anden organisation (33). Ifølge Polit og Beck er en bevidsthed om egen rolle i undersøgelsen medvirkende til at øge validiteten samt troværdigheden (38). Da jeg har et kendskab til undersøgelsens felt, vil dette påvirke min forforståelse, og ifølge Ricoeur skal netop forforståelsen i spil i en fortolkning (32). Da jeg har vurderet mine fund som rimelig valide, er det ifølge Kvale næste skridt at bedømme fundenes generaliserbarhed. Ikke om de kan

generaliseres globalt men om den kan overføres til andre relevante situationer (33) eller kan overføres til en anden kontekst (38). Jeg mener ikke at denne undersøgelse kan overføres til alle infektionsmedicinske udredningspatienter, men jeg mener, at undersøgelsen har åbnet op for noget og at det var muligt at udlede noget specifikt og noget alment om det at være udredningspatient, ud fra de specifikke oplevelser patienterne havde. Ifølge Andreasen handler det ikke om, om man kan foretage en generalisering ud fra undersøgelsens enkelttilfælde, men om man kan inddrage det pågældende teoretiske perspektiv i praksis, i klinisk praksis (27). Da der således er fremkommet noget alment og noget specifikt, vurderer jeg at mine fund kan overføres i den udstrækning, at der tages højde for, hvilken kontekst eller situation der er tale om.

5.0 Konklusion

Dette speciale havde til hensigt at undersøge: *"Hvordan opleves det at være udredningspatient i en infektionsmedicinsk afdeling, i forløbet hvor der endnu ikke er stillet en diagnose?"*. Formålet med undersøgelsen var at kunne forstå udredningspatienterne og deraf øge vores forståelse for, hvordan denne patientgruppe oplever det at være udredningspatient og derved øge kvaliteten af sygeplejen til udredningspatienterne. Gennem fire semistrukturerede interviews og en Ricoeur inspireret analysemetode fremkom der fem overordnede temaer, som gav en forståelse af, hvordan det opleves at være infektionsmedicinsk udredningspatient. Temaerne var; 1) Diagnosens spændingsfelt, 2) Ventetidens aspekter, 3) Være i feberens vold, 4) Det relationelle aspekt, 5) Den gode patient. Gennem en kritisk fortolkning er disse fund yderligere uddybet, for at opnå en dybere forståelse af dem. Herved fremkom, at patienterne befinder sig i en balance mellem stress og mestring og at denne proces er noget der foregår kontinuerligt, indtil de har fået stillet en diagnose og er udløst af deres usikkerhed. Undersøgelsen tydede på, at ikke alle patienter havde let ved at forholde sig til de mange mulige diagnoser og deraf megen information hvilket problematiserer det forhold at der i Danmark er lov om informeret samtykke. Den kritiske fortolkning af ventetidens aspekter tydede på, at patienterne udviklede strategier der gjorde det muligt at udholde i ventetiden og dermed få tiden til at gå. Strategierne kan være afledning

såsom at læse en bog og anses som en måde til at aflede opmærksomheden fra det usikre og uforudsigelige i ventetiden. Ligeledes er det tolket, at patienterne i ventetiden befinder sig i et vekselvirke mellem optimisme og pessimisme, som er forenede modsætninger der gør det muligt for patienterne at bevare håbet. At være i feberens vold var et tema bestående af usikkerhed, da både patienter og pårørende følte sig usikre når patienten havde høj feber. I det relationelle aspekt er det ud fra tre undertemaer tolket, at patienterne i begyndelsen af deres forløb ikke føler sig respekteret, men blev de modsat mødt med tillid formåede patienterne at føle sig trygge og taget alvorlige. De pårørende spiller en stor rolle i dette tema, da det er hos dem patienterne finder deres styrke og trøst og dem de betror sig til, samtidig med at de forsøger at beskytte deres pårørende.

Den gode patient er udsprunget af undertemaet, at finde sin plads i systemet, den kritiske fortolkning af dette tema sætter spørgsmålstejn ved regeringens syn på aktive brugere af sundhedsvæsenet og at de fremtidige patienter kræver mere. Denne undersøgelse tydede på, at på trods af at deltagerne var almindelige borgere, der ikke ansås som svage i samfundet, formåede de ikke at stille krav eller gøre opmærksom på, at basale behov ikke blev dækket. Temaet åbner op for en ny diskussion af hvad sundhedsvæsenet forventer af den nutidige patient.

Med ovenstående viden, udsprunget af specifikke patientoplevelser blev mere almene fænomener synlige og det kan derfor konkluderes at denne viden kan bidrage til at øge kvaliteten til de infektionsmedicinske udredningspatienter.

6.0 Perspektivering

Følgende afsnit vil have til hensigt at perspektivere undersøgelsens fund og deres implementering i klinisk praksis samt en perspektivering af behovet for fremtidige undersøgelser.

6.1 Implikationer for praksis

Ved at anvende en Ricoeur inspireret analysemetode opnås der en dybere forståelse af fænomener, som har til hensigt ikke kun at sige noget specifikt, men også at udlede noget

alment, hvilket kan henlede mod ny viden og nye handlemåder som sygeplejersken kan tage højde for, sin pleje til udredningspatienten. At patienterne befinder sig i diagnosens spændingsfelt og derved befinder sig i en kontinuerlig balance mellem stress og mestring og at der er forskelle på informationsbehovet hos patienterne, gør at sygeplejerskerne har mulighed for at hjælpe patienterne med at mestre deres situation. Der er behov for, at hver patient ses som en unik person, med forskellige behov, og sygeplejersken kan tilgodese disse behov, ved at tale med patienterne om deres forventninger, bekymringer og tanker omkring den forestående diagnose. Ventetidens aspekter og at være i feberens vold er temaer som er fyldt med usikkerhed og tanker om fremtiden, denne undersøgelse tyder på at patienterne har behov for mere støtte i disse udredningsforløb. Ifølge Mishel har social støtte en direkte indflydelse på usikkerheden, ved at mindske den opfattede kompleksitet (21). Sygeplejerskerne ville ifølge Mishel være en del af de strukturgivere, der henviser til de ressourcer der er til rådighed for at hjælpe patienten i fortolkningen af deres stimuliramme, som i dette tilfælde kan være symptomer og dermed feberen. Ved at inddrage den subjektive oplevelse af feberen og hjælpe patienten med at afdække symptommønstre på feberen og derved tillægge feberen en større betydning, kan usikkerheden måske reduceres.

Det relationelle aspekt i denne undersøgelse tyder på, at patienterne ikke føler sig respekteret i deres indledende forløb og at sundhedsvæsenet ikke lever op til patienternes forventninger og deres ansvar. Hvorledes dette kan ændres kan denne undersøgelse ikke svare på, dog kan det være en vigtig information for sygeplejerskerne, der igen skal opnå den tillid til patienten som er blevet brudt ned, i det indledende forløb. Sygeplejerskerne kunne imødekomme patienterne ved at tale med dem om deres indledende forløb, som kun patienternes pårørende ellers kendte til. Set i lyset af at patienterne primært betroede sig til deres pårørende også hvad angik deres angst og bekymringer, stiller det en udfordring til den fremtidige sygepleje til udredningspatienterne. Dette gælder ligeledes for temaet den gode patient, hvor patienterne ikke fik dækket deres behov eller stillet krav, her er det op til sygeplejerskerne at være opsøgende, anerkendende og villige til at påtage sig dette ansvar.

6.2 fremtidig forskning

Det at være udredningspatient er et sparsomt belyst emne, da megen forskning synes at være rettet mod en bestemt diagnose. Denne undersøgelse har dog belyst, at patienterne i udredningsforløb er særdeles usikre og sårbare hvorfor der generelt bør forskes mere i dette felt. Det må formodes, at mange af de patienter der i dag har en diagnose, har været igennem et udredningsforløb, og set i lyset af regeringens seneste udspil vedrørende diagnose garanti, der skal effektivisere udredningen yderligere (64), er det vigtigt at søge, at forstå de mennesker som gennemgår dette forløb, for at kunne tilrettelægge og målrette sin pleje under hensyntagen til patienternes usikkerhed og angst i forløbet. Kvalitative undersøgelser der retter sig mod patientperspektivet, synes at være af vigtighed på dette uudforskede område. Det relationelle tydede på at være af vigtighed i udredningsforløbet, hvorfor der med fordel kunne laves feltstudier med deltagerobservation. Dette kunne give et billede af, hvad der foregår i relationerne og give mulighed for at stille deltagerne yderligere spørgsmål.

At være i feberens vold var ligeledes et vigtigt tema i denne undersøgelse, ikke blot fordi det synes overraskende, at patienterne tildelte det så stor betydning, men fordi det er en del af den helt grundlæggende sygepleje til de infektionsmedicinske udredningspatienter og tilsyneladende er forbundet med megen usikkerhed hos både patienten og de pårørende. Det kunne være interessant at belyse fænomenet feber via en fænomenologisk undersøgelse, der har til hensigt at finde essensen af det, at have feber. Dette vil kunne bidrage til en større forståelse og dermed skabe opmærksomhed på et fænomen der for patienten er vigtigt og måske ikke tillægges samme betydning af sygeplejersken.

Denne undersøgelse peger på at patienterne forsøger at finde deres plads i sundhedsvæsenet og at de gerne vil være gode patienter og ikke stille for mange krav. Dette står i kontrast til den generelle debat vedrørende fremtidens patient, som anses for stærk, krævende og aktiv. Dette kan resultere i forventninger til patienten som denne ikke lever op til og dermed bliver svigtet. Der kunne med fordel forskes mere i, hvordan

patienterne opfatter sig selv og hvordan de bruger eller ønsker at bruge sundhedsvæsenet gennem kvalitative studier.

Fundene i denne undersøgelse tyder ligeledes på at patienterne i deres indledende forløb bliver afvist. Center of Excellence har netop sat fokus på at primær og sekundærsektor i højere grad skal fungere som en helhed og udredningerne på denne måde kommer til at foregå mere ambulante(65,66). Det kunne være interessant, at undersøge udredningsforløbene ud fra et kvantitativt studie der kunne bidrage til at belyse hvilken effekt denne tilgang til udredningspatienterne har og hvad der kan være den afgørende faktor for det optimale udredningsforløb. Denne undersøgelse er med til at belyse, at udredningen ikke først begynder på hospitalet, men allerede ved den første kontakt til egen læge, hvorfor en kvantitativ undersøgelse bør tage højde for dette.

7.0 Litteraturliste

- (1) Institutttet for Fremtidsforskning, Sundhedsministeriet. Sundhedsvæsenet i fremtiden. København: Statens Information; 1999.
- (2) Fredberg U, Balle Jensen K. Ambulante udredningsforløb skal forhindre indlæggelser. Ugeskrift for læger 2009;171(17):1430-1432.
- (3) Munch Kristiansen H, Buus N, Tingleff EB, Blach Rossen C. Litteratursøgning i praksis: begreber, strategier og modeller. Sygeplejersken 2008;108(10, Tillæg):2-8.
- (4) Stoltz P, Willman A, Bahtsevani C, Spliid Ludvigsen M. Evidensbaseret sygepleje: en bro mellem forskning og klinisk virksomhed. 2. udgave ed. Kbh.: Gad; 2007.
- (5) Tal S, Guller V, Gurevich A. Fever of unknown origin in older adults. Clin Geriatr Med 2007 08;23(3):649.
- (6) Roth AR, Basello GM. Approach to the adult patient with fever of unknown origin. Am Fam Physician 2003 2003;68(11):2223.
- (7) Regeringens ekspertpanel vedr. sygehus investeringer. Regionernes investering -og sygehusplaner - Sreening og vurdering. 2008.
- (8) Pedersen T, Ingemann, Roed C, Knudsen L, Surland, Loft A, Skinhoj P, Nielsen S, Dam. Fever of unknown origin: A retrospective study of 52 cases with evaluation of the diagnostic utility of FDG-PET/CT. Scand J Infect Dis 2012;44(1):18-23.
- (9) Jitendranath L, Slim J. Work-up of fever of unknown origin in adult patients. Hosp Physician 2005 11;41(11):9.
- (10) Woolery WA, Franco FR. Fever of unknown origin: keys to determining the etiology in older patients. Geriatrics 2004 10;59(10):41-45.
- (11) Norman DC, Wong MB, Yoshikawa TT. Fever of unknown origin in older persons. Infect Dis Clin North Am 2007 12;21(4):937.
- (12) Schneider T, Loddenkemper C, Rudwaleit M, Lode H, Zeitz M. Fever of unknown origin in the 21st century: infectious diseases. Dtsch Med Wochenschr 2005 Nov 25;130(47):2708-2712.
- (13) Poole K. The emergence of the "waiting game": a critical examination of the psychosocial issues in diagnosing breast cancer. J Adv Nurs 1997 02;25(2):273-281.

- (14) Montgomery M, McCrone SH. Psychological distress associated with the diagnostic phase for suspected breast cancer: systematic review. *J Adv Nurs* 2010 11;66(11):2372-2390.
- (15) Fridfinnsdottir EB. Icelandic women's identifications of stressors and social support during the diagnostic phase of breast cancer. *J Adv Nurs* 1997 03;25(3):526-531.
- (16) Giske T, Gjengedal E, Artinian B. The silent demand in the diagnostic phase. *Scand J Caring Sci* 2009 03;23(1):100-106.
- (17) Sellman D. Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability. *NURS PHILOS* 2005;6(1):2-10.
- (18) Giske T, Artinian B. Patterns of 'balancing between hope and despair' in the diagnostic phase: a grounded theory study of patients on a gastroenterology ward. *J Adv Nurs* 2008 04;62(1):22-31.
- (19) Neville KL. Uncertainty in illness: an integrative review. *Orthop Nurs* 2003 2003;22(3):206-214.
- (20) Giske T, Gjengedal E. 'Preparative waiting' and coping theory with patients going through gastric diagnosis. *J Adv Nurs* 2007;57(1):87-94.
- (21) Mishel MH. Uncertainty in illness. *IMAGE J NURS SCHOLARSH* 1988 1988;20(4):225-232.
- (22) Norlyk A, Martinsen B. Fænomenologi som forskningsmetode. *Sygeplejersken* 2008;108(13/14):70-73.
- (23) Andreasen TE, Bjerrum M, Lund Christiansen K. *Filosofi, etik, videnskabsteori*. 1. udgave ed. [Kbh.]: Akademisk; 2001.
- (24) Dahlberg K. The essence of essences-the search for meaning structures in phenomenological analysis of lifeworld phenomena. *International journal of qualitative studies on health and well-being* 2006;1(1):11-19.
- (25) Birkler J. *Videnskabsteori: en grundbog*. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2005.
- (26) Gadamer H. *Sandhed og metode: grundtræk af en filosofisk hermeneutik*. 2. udgave ed. [Kbh.]: Academica; 2007.
- (27) Andreasen TE. Hvad er god videnskabelig fremgangsmåde - hvis sandheden skal frem?: del 1: forholdet imellem det "kvantitative" og det "kvalitative". *Tidsskrift for sygeplejeforskning* 2007;23(2):11-21.

- (28) Ricoeur P, Hermansen M, Rendtorff JD. En hermeneutisk brobygger. 1. udgave ed. Århus: Klim; 2002.
- (29) Ricoeur P. Filosofiens kilder. : Vinten; 1973.
- (30) Ricoeur P. Fortolkningsteori. Kbh.: Vinten; 1979.
- (31) Pedersen BD. Sygeplejepsis: sprog & erkendelse. Århus: Afdeling for Sygeplejevidenskab, Aarhus Universitet; 1999.
- (32) Kemp P. Tekst og handling: udvikling i Paul Ricoeurs filosofi. Slagmark 1987(10):114-123.
- (33) Kvale S. Interview: en introduktion til det kvalitative forskningsinterview. 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 1997.
- (34) Tanggaard L, Brinkmann S. Kvalitative metoder: en grundbog. 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2010.
- (35) Kvale S, Brinkmann S. Interview: introduktion til et håndværk. 2. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2009.
- (36) Fog J. Om kvalitativ metode. In: al.], redigeret af: Tom Broch ...[et, editor. Kvalitative metoder i dansk samfundsforskning Kbh.: Nyt fra Samfundsvidenskaberne; 1981. p. 29-42.
- (37) Sandelowski M. Focus on qualitative methods. Sample size in qualitative research. Res Nurs Health 1995 04;18(2):179-183.
- (38) Polit DF, Beck CT. Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice. 7. ed. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
- (39) Dreyer PS. Distansering i Ricoeurs fortolkningsteori: fortællinger i et studie af det levede liv med kronisk sygdom og hjemmerespirator. Tidsskrift for sygeplejeforskning 2010;26(1):3-11.
- (40) Benner P, Wrubel J. The primacy of caring: stress and coping in health and illness. Menlo Park, Calif.: Addison-Wesley Pub. Co; 1989.
- (41) Andersson L, Burman M, Skär L. Experiences of caretime during hospitalization in a medical ward: older patients' perspective. Scand J Caring Sci 2011 12;25(4):646-652.
- (42) Sundhedsloven. 11. udgave ed. Valby: Schultz Information; 2012.

- (43) Spliid Ludvigsen M. Patient life in hospital: a qualitative study of informal relationships between hospitalised patients: PhD dissertation. Aarhus: Department of Nursing Science, University of Aarhus; 2009.
- (44) Irvin SK. Waiting: concept analysis. *Nurs Diagn* 2001 2001;12(4):128-136.
- (45) Løgstrup KE. System og symbol: essays. 2. udgave ed. [Kbh.]: Gyldendal; 1997.
- (46) Benedict S, Williams RD, Baron PL. Recalled anxiety: from discovery to diagnosis of a benign breast mass. *Oncol Nurs Forum* 1994 1994;21(10):1723-1727.
- (47) Hilton BA. Getting back to normal: the family experience during early stage breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 1996 05;23(4):605-614.
- (48) Wineman NM. Adaptation to multiple sclerosis: the role of social support, functional disability, and perceived uncertainty. *Nurs Res* 1990 1990;39(5):294-299.
- (49) Henderson V. ICN: sygeplejens grundlæggende principper. 6. udgave ed. København: Dansk Sygeplejeråd; 2009.
- (50) Henderson V. The nature of nursing: en definition og dens implikationer for praksis, forskning og uddannelse: overvejelser 25 år efter. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 1995.
- (51) Jahren Kristoffersen N. Almen sygepleje 3: patient og sygeplejersken krop, omgivelser og handlinger. : Gad; 1998.
- (52) Dickert NW, Kass NE. Understanding respect: learning from patients. *J Med Ethics* 2009 07;35(7):419-423.
- (53) Amtsrådsforeningen. Patientens møde med sundhedsvæsenet: De mellem menneskelige relationer - anbefalinger for kommunikation, medinddragelse og kontinuitet: Resumé. København: Amtsrådsforeningen; 2003.
- (54) Martinsen K. Samtalen, skønnet og evidensen. 1. udgave ed. [Kbh.]: Gad; 2006.
- (55) Phillips K, M., Burker E, J., White H, C. The roles of social support and psychological distress in lung transplant candidacy. *Prog Transplant* 2011 09;21(3):200-226.
- (56) Östberg V, Lennartsson C. Getting by with a little help: The importance of various types of social support for health problems. *Scand J Public Health* 2007 03;35(2):197-204.
- (57) Norlyk A, Harder I. Recovering at home: participating in a fast-track colon cancer surgery programme. *NURS INQUIRY* 2011 06;18(2):165-173.
- (58) Havemann L. Fremtidens patient kræver mere. 1999(24).

- (59) Rask Eriksen T, Jørgensen A, Madsen L. Livet med kræft - i et støtte- og omsorgsperspektiv. 1. udgave ed. Kbh.: Munksgaard; 1996.
- (60) Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. Lancet 2001 08/11;358(9280):483-488.
- (61) Lunde IM, Ramhøj P. Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab: kvalitative metoder. 1. udgave ed. Kbh.: Akademisk Forlag; 1996.
- (62) Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. Scand J Caring Sci 2004 06;18(2):145-153.
- (63) Tanggaard L, Brinkmann S. Kvalitative metoder: en grundbog. 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2010.
- (64) ministeriet for sundhed og forebyggelse. Ny udrednings -og behandlingsgaranti. 2012.
- (65) Balle Jensen K, Kudsk Jensen O, Holst Jensen S, Fruensgaard S. I Silkeborg kan de rette ryggen og se fremad. Ugeskrift for.læger 2008;170(36):2815-2818.
- (66) Fredberg U, Balle Jensen K. Ambulante udredningsforløb skal forhindre indlæggelser. Ugeskrift for læger 2009;171(17):1430-1432.

8.0 Bilagsfortegnelse

Bilag 1	Søgeprotokol
Bilag 2	Interviewguide
Bilag 3	Tilladelse fra Datatilsynet
Bilag 4	Brev til oversygeplejersken
Bilag 5	Patientinformation
Bilag 6	Samtykkeerklæring

Bilag 1

Søgeprotokol

Kvalitativ Søgning i Cinahl

Cinahl betegnes som den største og vigtigste elektroniske database for sygeplejersker, idet 65% af de indekserede tidsskrifter omhandler sygepleje. Cinahls kerneområder er således i høj grad rettet mod sygeplejevidenskabelige referencer (Stoltz, s.90). Der er søgt med følgende søgeord : "medical investigation", "diagnos*phase", "pre-diagnos*", "work-up", "medical* work-up", "patient perspective", "patient experience", "experience", hospital*, lived experience(Cinahl headings) De boolske operatører AND og OR blev anvendt i mange forskellige kombinationer. Søgningen blev indledt med at anvende den boolske operatør OR da hensigten var at udvide søgningen bredt. Efterfølgende blev denne søgning kombineret med AND for at indsnævre søgningen. Søgningerne blev meget varierende og der blev fundet få relevante referencer eller slet ingen. Der blev foretaget en fritekstsøgning, kun bestående af de oversatte ord for udredning hver for sig og "diagnos* phase" viste sig at være det bedste søgeord. En søgning herpå gav 58 hits hvoraf 5 relevante artikler indgik. Ved at kombinere denne søgning med "experience" reduceredes søgningen til 19 hits med 5 genfundne artikler. Der er efterfølgende foretaget en kædesøgning for at øge søgningens genfinding. Der er søgt i de fundne referencers referencer og derved fremkom yderligere 3 relevante referencer. Herefter blev det undersøgt hvilke kontrollerede emneord de relevante referencer var indekseret med, (hope, coping, uncertain) disse er ligeledes forsøgt at inddrage i søgningen i Cinahl.

Kvantitativ søgning i Cinahl

Der blev indledt med en meget bred søgning og de samme ord for udredning blev anvendt i forskellige kombinationer. Ved ikke at koble patientperspektivet og udelade "diagnos* phase", viste der sig at være rigtig meget kvantitativ litteratur, for at afgrænse denne søgning er "Work-up", "medical work-up", "medical investigation", "pre-diagnos*", "diagnos* work-up", "diagnos* medicine" kombineret med AND fever hver for sig. Som tidligere nævnt har patienter indlagt til udredning i infektionsmedicinsk afdeling som oftest feber hvorfor feber anses som en relevant fælles faktor, at kombinere søgningen

med. Gennem ovenstående søgning blev der udvalgt to relevante artikler på baggrund af deres kvantitative tilgang til FUO. Artiklerne var ikke rettet mod en bestemt patientgruppe, sygdom eller tilstand men repræsenterer udredningsforløbet for FUO meget bredt. Den ene af artiklerne er dansk og belyser derfor patientgruppen i denne undersøgelse særlig godt. Da den kvantitative søgning viste sig at kredse om begrebet FUO blev der ligeledes foretaget en søgning med fever of unknown origin som Cinahl heading, denne søgning gav 183 hits og blev reduceret til 83 ved at begrænse søgningen til voksne. Yderligere 2 artikler blev udvalgt da disse skelner mellem den yngre og ældre patient i udredningsforløbene.

Kvantitativ søgning i PubMed

PubMed er en omfangsrig database med adgang til 16 millioner referencer blandt andet fra hele det medicinske og felt og fra sygeplejen (Buus). Da den kvantitative forskning på området er langt større. Er der lavet oprettet eksklusionskriterier for følgende søgning.

Inklusionskriterier af de kvantitative artikler: Artiklerne skal omhandle udredningsforløbet uden at knytte sig til en bestemt diagnose eller fokusere på enkelte anatomiske eller fysiologiske dele. De skal som udgangspunkt beskæftige sig med fever of unknown origin (FUO).

Eksklusionskriterier af de kvantitative artikler: Artikler der ikke er relevante i en Dansk eller vestlig kontekst, idet netop infektionsmedicinske sygdomme er meget forskelligartede alt efter hvilket verdensdel man befinder sig i (Tal). Artikler ældre end 2000 udelukkes da den kvantitative litteratur er omfattende og der i denne undersøgelse anvendes den nyeste forskning. Ligeledes påpeger litteraturen, at en stadig bedre og mere effektiv udredning finder sted grundet den teknologiske udvikling hvorfor den nyeste litteratur anses at give det bedste billede af udredningen frem til i dag.

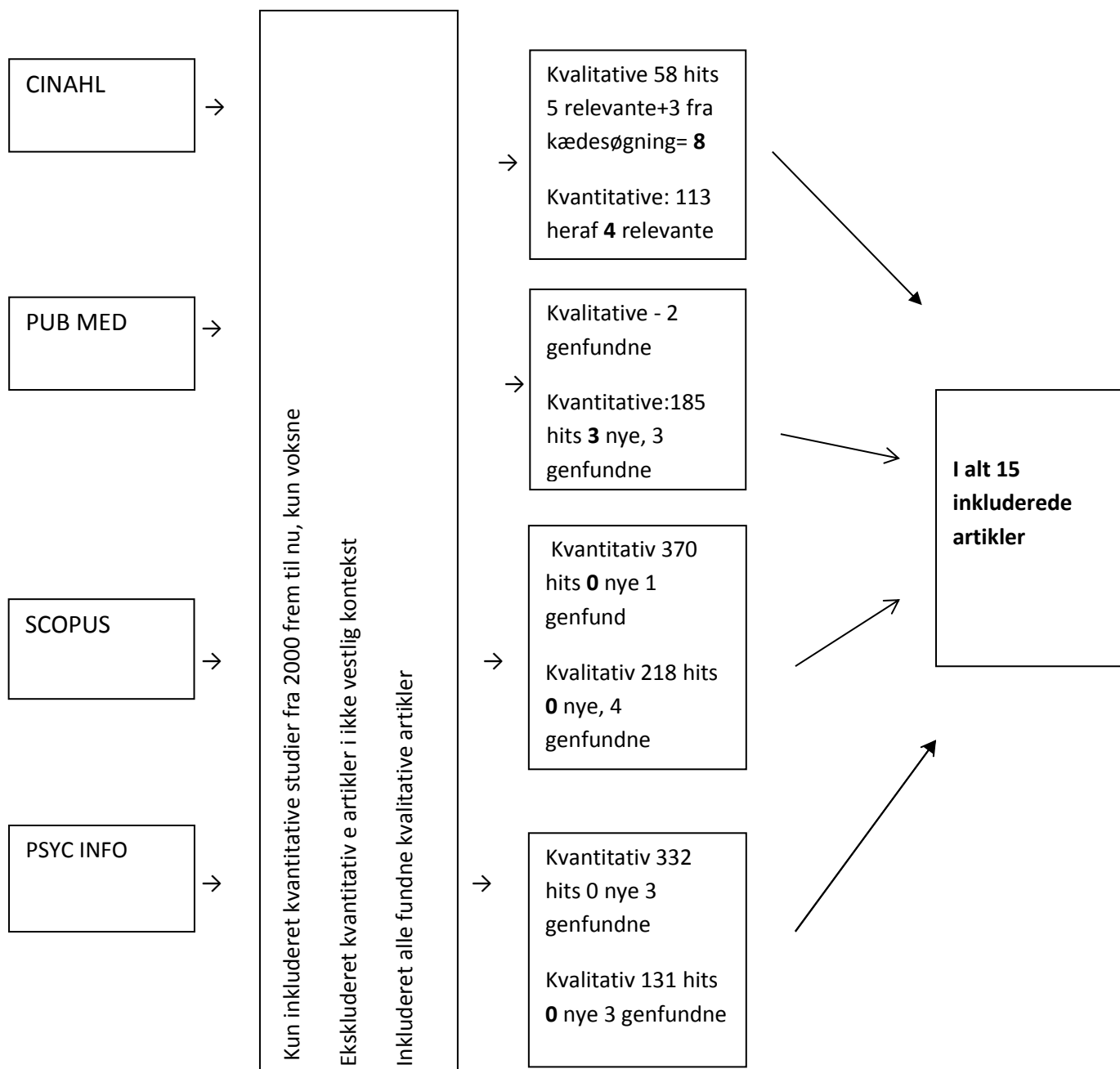
Fra min tidligere søgning i Cinahl viste det sig at FUO er et godt søgeord da det refererer til udredningsforløbet også i infektionsmedicinsk regi. FUO eksisterer som MeSh ord i PubMed hvorfor der er søgt på dette. Da der fremkommer mange hits på denne søgning er der fra begyndelse afgrænset til at finde litteratur der omhandler voksne, som er

skrevet på engelsk, dansk, svensk og norsk da det er disse sprog der beherskes. For at afgrænse søgningen yderligere er søgningen kombineret med "inpatient" (MeSh), da det er de indlagte patienter denne undersøgelse har fokus på. Denne søgning gav 10 referencer med genfindning af 2 af de allerede fundne artikler. En søgning på FUIO (MeSh) AND "patient perspective OR patient experience OR hope OR patient attitude OR uncertain (som fritekst) gav et resultat på 18 hits hvor de allerede udvalgte kvantitative artikler fra Cinahl blev genfundet og 3 nye relevante blev fundet. De resterende artikler blev fravalgt på baggrund af de opstillede eksklusionskriterier. Artiklerne omhandlede FUIO i ikke vestlige lande eller var meget diagnosespecifikke.

Den kvalitative søgning i PubMed

Er indledt med en fritekstsøgning på (prediagnostic phase OR Diagnostic phase) AND (coping OR hope OR "patient* attitude*" OR "patient* perspective*" OR "patient* experience*"). PubMed søgte automatisk på diagnosis(MeSH) hvilket fremkom med al for megen støj. Dette er forsøgt undgået ved at søge alene på title/abstract hvilket resulterede i en søgning hvoraf 2 kendt relevante referencer fremgik. Der er forsøgt at citationssøge på disse hvilket bidrog med yderligere en kendt relevant reference. Den kvalitative søgning i PubMed viste sig ikke at kunne fremkomme med yderligere referencer, muligvis grundet en søgning primært baseret på fritekst.

Søgning i Scopus samt Psyk Info bidrog ikke til fund af nye, men til genfindning af nogle de allerede udvalgte artikler. Se følgende skema



Som skemaet viser, blev der identificeret 15 artikler disse vil blive præsenteret i følgende artikeloversigt:

Article	Aim	Method	Findings
Roth et al. (2003) <i>"Approach to the adult patient with fever of unknown origin"</i>	Description of the four categories of potential etiology of FUO	Descriptive	Presenting an evaluation of the patient with FUO (patient history, physical examination, laboratory test)
Pedersen et al. (2012) <i>"Fever of unknown origin: A retrospective study of 52 cases with evaluation of the diagnostic utility of FDG-PET/CT"</i>	Diagnostic outcome of 52 cases in an infection disease ward, and to examine the utility of PET CT in present day cases of FUO	Patient records were reviewed retrospectively from 2005-2010	Final diagnosis was archived for 31 of the 52 cases. Final diagnosis in the 31 cases were: 32% infections, 55% non-infectious inflammatory disease and malignancy 13%. FDG-PET/CT was found helpful in almost half the cases.
Norman et al. (2007) <i>"Fever of unknown origin in older patients"</i>	To distinctly separate data on patients 65 years and older in studies of FUO in adults	Literature review	Higher rate of mortality in the older with infectious diseases Biological changes with age affect the diversity of symptoms in older
Tal et al. (2007) <i>"Fever of unknown origin in older adults"</i>	Distinguish FUO in the elderly from adults	Literature review	87-95 % of the elderly can be diagnosed which results in higher mortality. Important to distinguish between younger and older patients with FUO
Woolery et al. (2004) <i>"Fever of unknown origin: Keys to determining the etiology in older patients"</i>	Presenting a diagnostic algorithm for older patients with FUO	Literature review	Diagnosis requires a good clinical judgment and an empathic understanding of the patient. Most common causes of FUO in older are extra pulmonary TB and intra-abdominal abscess

Article	Aim	Method	Findings
Jitendranath et al. (2005) <i>“Work-up of fever of unknown origin in adult patients”</i>	Review the diagnostic evaluation of FUO	Literature review	Having in mind the 4 different aspects of FUO: Classic FUO, HIV associated FUO, nosocomial FUO and FUO in neutropenic patients
Schneider et al. (2005) <i>“Fieber unklarer Genese im 21. Jahrhundert”</i>	Highlight the importance of individually based diagnosis	Case studies	Diagnosis of FUO a big challenge. There should not be investigated through algorithms.
Poole et al (1997) <i>“The emerge of” the waiting game”: A critical examination of the psychosocial issues in diagnosing breast cancer”</i>	Investigate the significance of the “waiting game” in terms of distress experienced by woman undergoing diagnostic investigations for symptoms of breast disease	Systematic literature review	Undergoing diagnostic investigation is the most stressfull time and can result in developing anxiety. Further research is needed.
Montgomery et al. (2010) <i>“Psychological distress associated with the diagnostic phase for suspected breast cancer: systematic review”</i>	To define and extend the manifestations that characterize psychological distress during the diagnostic phase for suspected breast cancer	Systematic literature review of 30 studies	It is well-documented that distress, manifested as anxiety exists. This distress can have long-term implications. Further research needs to focus on clearly defining “psychological distress”.

<p>Giske et al (2007)</p> <p><i>“Preparative waiting and coping theory with patients going through gastric diagnosis”</i></p>	<p>How hospitalized patients with gastrointestinal problems going through the diagnostic workups experience and handle the situation.</p>	<p>A grounded theory design, with data derived from 18 in-depth interviews with 15 patients</p>	<p>Patients main concern was found to be how to prepare themselves for the results of the investigation and for life afterwards. The substantive grounded theory called “Preparative Waiting” explains how patients acted to do so.</p>
<p>Giske et al. (2009)</p> <p><i>“The silent demand in the diagnosis phase”</i></p>	<p>Coming to a deeper understanding of patients silent desire, in the diagnostic phase</p>	<p>The “Preparative Waiting Theory” is discussed with the Danish philosopher Løgstrup and the Norwegian nurse-philosopher Kari Martinsen</p>	<p>Patients ethically demands can never fully be understood nor met, but staff can meet the individual patient. Trusting relationships and communication protect vulnerability and strengthen patients</p>
<p>Mischel , MH</p> <p><i>“Uncertainty in illness”</i></p>	<p>Describing the middle-range nursing theory of uncertainty in illness</p>	<p>Descriptive</p>	<p>Explaining the model of perceived uncertainty in illness</p>
<p>Neville, K.L.</p> <p><i>“Uncertainty in illness: A interative review”</i></p>	<p>To report an intergrative review of uncertainty in the illness experience, to describe the uncertainty in illness theory and to discuss the importance of assessing the appraisal of uncertainty experienced in illness</p>	<p>Literature review</p>	<p>Substantial research has demonstrated the influence of uncertainty on the psychosocial outcomes of individuals and families faced with serious illness. Often with negative psychosocial outcomes such as psychological distress, anxiety and depression.</p>
<p>Fridfinnsdottir, E. B.</p> <p><i>“Icelandic woman’s identifications of stressors and social support during the diagnostic phase of breast cancer”</i></p>	<p>To describe the nature of stressors Icelandic women identify during the diagnostic phase of breast cancer, what sources of social support they draw upon, and their satisfaction with the</p>	<p>Semi-structured interviews were conducted with 12 women</p>	<p>The possibility of having cancer is seen as an enormous threat. Social support was identified as a fundamental coping resource, were emotional support was identified as a</p>

	social support they receive.		fundamental coping resource.
Sellman, D (2005) <i>"Towards an understanding of nursing as a response to human vulnerability"</i>	To explore the meaning of vulnerability both in general terms and in the context of nursing practice		All people are vulnerable but patients are more-than-ordinary vulnerable and need to be protected

Bilag 2

Interview guide

Kan du starte med at fortælle mig lidt om dig selv dit navn, gammel du er hvad du laver. Hvorfor du er indlagt her? Hvornår gik det op for dig at der var noget galt? Kan du fortælle mig lidt om hvad der skete inden du blev indlagt?

Hvordan er det for dig at være indlagt her på hospitalet?

Du er jo indlagt her på afdelingen i et udredningsforløb. Kan du fortælle mig noget om hvordan det opleves? Kan du uddybe dette?

Spørg ind til detaljerne

Hvad betyder det for dig endnu ikke at have fået stillet en diagnose?

Kan du uddybe dette?

Kan du sige noget mere om dette?

Hvad tror du der vil ske med dig? Hvilke tanker gør du dig om fremtiden?

Kan du komme med eksempel på en situation der beskriver din situation som patient i et udredningsforløb?

Er der noget der er særlig svært ved at være indlagt og ikke kende sin diagnose

Kan du komme med et eksempel en situation hvor det var svært?

Hvad ville gøre det nemmere?

Er der noget der er godt ved at være her?

Har dine forhold til de mennesker du er tættest på ændret sig efter du er blevet syg eller indlagt?

Kan du beskrive den hjælp/støtte som du har modtaget under forløbet?

Kan du beskrive den information du har modtaget under forløbet?

Manglede du noget? Hvis ja så hvad og hvorfor?

Du har fortalt mig lidt omkring dine tanker og bekymringer. Er der nogen du ønsker at tale med dem om? Hvis ja hvad ville så være vigtigt for dig at tale om?

Hvad er din største bekymring lige nu? Er der nogen du ønsker at tale om omkring dem? Hvis ja hvad er så vigtig for dig at tale om?

Hvorfra finder du styrke og tryghed i din situation?

Har du nogle erfaringer eller følelser som har overrasket dig under indlæggelsen som du ikke forventede?

Føler du dig bange eller usikker under det her forløb?

Hvad er vigtigst for dig lige nu?

Hvilke forventninger har du til indlæggelsen?

Hvordan er din relation til personalet på afdelingen, altså både læger og sygeplejersker? Hvis du skulle give dem et godt råd hvad ville det så være?

Har du ellers noget du gerne vil fortælle omkring det at være indlagt til udredning og ikke kende sin diagnose, noget du finder betydningsfuldt som jeg ikke har været inde på?

Bilag 3

Tilladelse fra Datatilsynet

Ovennævnte projekt er den 7. februar 2012 anmeldt til Datatilsynet efter persondatalovens¹ § 48, stk. 1. Der er samtidigt søgt om Datatilsynets tilladelse.

9. marts
2012

Vedrørende anmeldelse af: At undersøge hvordan det opleves at være patient i et medicinsk udredningsforløb

Datatilsynet

Borgergade 28, 5.

1300 København K

CVR-nr. 11-88-37-29

Det fremgår af anmeldelsen, at du er dataansvarlig for projektets oplysninger. Behandlingen af oplysningerne blev påbegyndt den 1. februar 2012 og forventes at ophøre den 1. juli 2012.

Telefon 3319 3200

Fax 3319 3218

Oplysningerne vil blive behandlet på følgende adresse: Søvangsparken 31, 5300 Kerteminde.

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

Oplysningerne vil endvidere blive behandlet ved det deltagende center: Afdelingen for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Høegh-Guldbergs Gade 6A, 1. sal, Bygning 1633, 8000 Århus C.

J.nr. 2012-41-0179

TILLADELSE

Sagsbehandler

Anne Mette Riis Steinø

Direkte 3319 3217

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

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

Bilag 4

Til oversygeplejerske X

Mit kandidatspeciale tager udgangspunkt i følgende **problemstilling**:

"Hvordan opleves det at være udredningspatient i en infektionsmedicinsk afdeling, i forløbet hvor der endnu ikke er stillet en diagnose?"

Jeg er interesseret i patientens subjektive beskrivelser af hvordan det opleves at være patient i et udredningsforløb, idet håb eller bekymring til fremtiden må antages at have betydning for hvordan et sygdomsforløb tackles. Dette speciale bygger på antagelsen om at det er det enkelte menneske som er eksperten når det handler om oplevelser og erfaringer knyttet til lidelse, sygdom og krop.

Formålet er at indhente viden om patienternes oplevelser at befinde sig i et udredningsforløb, for at kunne belyse hvilke særlige sygeplejefaglige aspekter der rejser. Dette kræver en kvalitativ tilgang, som har styrke og evne til at opnå forståelse af et sammensat og komplekst fænomen som den menneskelige oplevelse må anses for at være (Malterud).

Metoden: Er som nævnt kvalitativ og vil bestå af 4-5 semistrukturerede interview, med patienter der er indlagt og befinder sig i et udredningsforløb på afdeling Q. Patienterne vil modtage mundtlig og skriftlig information vedrørende undersøgelsen og skal være i stand til at underskrive en samtykkeerklæring. I den skriftlige information pointeres det at undersøgelsen er frivillig og at patienterne til enhver tid kan trække sig fra undersøgelsen hvilket ikke vil have konsekvens for deres behandling.

Der er ansøgt om samt givet tilladelse til udførelse af undersøgelsen ved datatilsynet, og der søges hermed tilladelse til at udføre undersøgelsen i afdeling xx på xx.

Ved yderligere spørgsmål kan jeg kontaktes direkte på 60 49 42 79

Med venlig hilsen

Bettina Trettin

Bilag 5: Patientinformation

Kære Deltager

Mit navn er Bettina Trettin og jeg er studerende ved Aarhus universitet og er på nuværende tidspunkt i gang med mit kandidatspeciale i sygepleje. Jeg er uddannet sygeplejerske og har i snart 8 år arbejdet på en infektionsmedicinsk afdeling, hvor vi ofte har patienter indlagt som er i gang med et udredningsforløb, dvs. det forløb hvor patienterne endnu ikke har fået stillet en diagnose men hvor man forsøger at finde en.

Mit speciale handler om hvordan det opleves at være patient i denne udredningsfase, hvordan det opleves at være indlagt men endnu ikke at have fået en diagnose.

Formålet med undersøgelsen er at frembringe en viden der gør det muligt at forstå patienterne og blive klogere på samt udvikle den sygepleje der udøves til patienter indlagt til udredning. Jeg vil derfor spørge om du har lyst til at deltage i denne undersøgelse. Deltagelsen vil bestå af et interview af ca. 45-60 minutters varighed og kan foregå på hospitalet et privat og uforstyrret sted. Interviewet består i at du fortæller om dine oplevelser af at være patient i et udredningsforløb, hvortil jeg vil stille supplerende spørgsmål. Interviewet vil blive optaget på bånd og blive nedskrevet af mig efterfølgende. Når specialet er afleveret og bedømt vil båndet blive slettet.

Din identitet og alle andre personlige oplysninger vil forblive anonyme. Det vil kun være mig der kender din egentlige identitet. Det er frivilligt at deltage i denne undersøgelse og du kan enhver tid trække dig fra undersøgelsen, hvilket ikke vil have nogen konsekvens for din nuværende eller fremtidige behandling. Hvis du ønsker at deltage bedes du underskrive den vedlagte samtykke erklæring og aflevere den til mig når vi ses.

Har du yderligere spørgsmål er du velkommen til at kontakte mig på

Mail: bettina.trettin@stud.cur.dk eller tlf. 60 49 42 79

Med venlig hilsen

Bettina Trettin

Bilag 6

Samtykke erklæring

Jeg erklærer herved at jeg har fået skriftlig og mundtlig information om undersøgelsen af hvordan det opleves at være patient i et udredningsforløb.

Jeg erklærer mig hermed indforstået med at deltage i undersøgelsen. Jeg er informeret om at oplysninger bliver behandlet anonymt og at jeg når som helst kan trække mig ud af undersøgelsen.

Navn: _____

Dato: _____

Underskrift: _____