

# Patienters syn på vigtige værdier i hospitalskulturen

*En undersøgelse af kulturelle nøgleord i et etnopragsmatisk perspektiv*

*Autoritet*      *Ansvar*  
*Læge*  
**Patient**      *Tillid*  
                         *Tryghed*  
*Anerkendelse*  
*Ærlighed*

Amanda Anne Juhl (44526)

Louise Meldgaard Johansen (44159)

Specialevejleder: Carsten Levisen

Antal anslag (med mellemrum): 201772

Speciale i Dansk, ved Roskilde Universitet, Forårssemestret 2015

## Abstract

This master thesis examines patients' view on the role of being a patient and which cultural values and norms they find important in the culture of the Danish hospital service. The thesis provides an insider perspective on patients' cognition about: The role of patients, the information given to them, their relationships with others, the communication with doctors and nurses and the decision making about their health care treatment. The empirical data in the study stems from ten individual qualitative research interviews with patients, who currently receive treatment for their different diseases. From transcriptions of the interviews we derive the patients' statements and gather them into themes, which we use as the foundation for our linguistic investigation. We examine this field of research through an ethnopragmatic approach on the basis of the theory of Natural Semantic Metalanguage by Anna Wierzbicka and Cliff Goddard.

In our analysis we have uncovered which cultural keywords that the patients' statements revolves around, which reveals the norms and values in the culture in the Danish hospital service. The cultural keywords concerning the patients' view on the culture in the Danish hospitals are *tillid*, *tryghed*, *ærlighed*, *autoritet*, *ansvar* and *anerkendelse*. They cannot be translated into English due to the fact, that they contain a unique semantic meaning in relation to the culture in the Danish hospital service. The keywords are modeled into patient scripts and are based on the interviews to uncover the culture in the Danish hospital service. From this, we conclude that the role of being a patient is a relational social category and presupposes a doctor.

# Indholdsfortegnelse

---

1. Indledning (Amanda Juhl & Louise Johansen) .....	4
1.1 Vores tilgang til problematikken .....	6
1.2 Hospitalsvæsenet - en subkultur .....	7
1.3 Oversigt over specialet .....	8
2. Metode (Amanda Juhl & Louise Johansen) .....	11
2.1 Fænomenologi .....	11
2.2 Kvalitative forskningsinterviews .....	13
2.2.1 Hvervning .....	14
2.2.2 Kriterier for interviewpersoner .....	15
2.2.3 Interviewguide .....	16
2.2.4 Transskriptioner .....	17
2.3 Meningskondensering som analysestrategi .....	17
2.4 Opsummering .....	18
3. Teori (Amanda Juhl & Louise Johansen) .....	20
3.1 Etnopragmatikken .....	20
3.2 Natural semantic metalanguage (NSM) .....	22
3.2.1 Semantiske primer .....	22
3.2.2 Semantiske molekyler .....	25
3.3 Kulturelle scripts .....	27
3.4 Semantiske eksplikationer .....	29
3.5 Kulturelle nøgleord .....	31
3.6 Vores sociopragmatiske tilgang .....	32
3.7 Opsummering .....	34
4. Præsentation af interviewpersoner (Amanda Juhl) .....	36
4.1 Dialysepatienter .....	36
4.2 Ambulante patienter .....	36
4.3 Indlagte patienter .....	36
5. Analyse .....	38
5.1 Semantisk eksplikation af <i>patient</i> (Amanda Juhl) .....	38
5.1.1 Jeg er syg .....	38

5.1.2 Jeg kan ikke, hvad jeg kunne før .....	39
5.1.3 Jeg er afhængig af andres hjælp .....	40
5.1.4 Jeg er patient, når jeg er på hospitalet .....	41
5.1.5 Jeg vil ikke være patient.....	42
5.1.6 Jeg har ikke altid været patient.....	43
5.2 Tillid (Louise Johansen).....	47
5.2.1 Opsummering af <i>tillid</i> .....	54
5.3. Tryghed (Louise Johansen) .....	55
5.3.1 Tryghed – en dansk værdi.....	57
5.3.2 Opsummering af <i>tryghed</i> .....	58
5.4 Ærlighed (Amanda Juhl & Louise Johansen).....	59
5.4.1 Opsummering af <i>ærlighed</i> .....	62
5.5 Autoritet (Louise Johansen).....	64
5.5.1 Du skal ikke kontrollere mig .....	66
5.5.2 Læger er noget særligt.....	68
5.5.3 Opsummering af <i>autoritet</i> .....	70
5.6 Ansvar (Amanda Juhl & Louise Johansen) .....	71
5.6.1 Dit ansvar.....	71
5.6.2 Mit ansvar .....	74
5.6.3 Opsummering af <i>ansvar</i> .....	76
5.7 Anerkendelse (Amanda Juhl).....	78
5.7.1 Hør på mig .....	78
5.7.2 Tag mig alvorligt, tak! .....	81
5.7.3 Du skal være nærværende.....	83
5.7.4 Opsummering af <i>anerkendelse</i> .....	86
6. Konklusion (Amanda Juhl & Louise Johansen) .....	87
7. Refleksion over undersøgelsen (Amanda Juhl & Louise Johansen).....	90
7.1. Kritisk refleksion af teori.....	90
7.1.1 Patienter er del af flere subkulturer .....	90
7.1.2 En universel teori? .....	91
7.2 Refleksion: Undersøgelsens validitet og reliabilitet .....	92
7.2.1 Validitet.....	92
7.2.2 Reliabilitet .....	92

7.2.3 Ledende spørgsmål .....	93
7.2.4 Transskription af interviewene .....	93
7.2.5 Metodiske overvejelser om interviews .....	94
7.2.5.1 Interviewsituation – på hospitalet .....	94
7.2.5.2 Personale til stede under interviews .....	94
7.2.5.3 Delestuer .....	95
7.2.5.4 Modvillige interviewpersoner .....	96
8. Perspektivering (Amanda Juhl & Louise Johansen) .....	98
8.1 Patienter er en relationel kategori .....	98
8.2 Demokratisering af ekspertise .....	100
9. Referenceliste .....	103
Bøger .....	103
Artikler på internettet .....	104
Undersøgelsesrapporter .....	105
Hjemmesider .....	105
Opslagsværker .....	106
10. Bilag .....	107
Bilagsliste .....	107

# 1. Indledning

---

Patienter mødes af forskellige holdninger til, hvad de bør gøre og sige, og der lader til at være et skred i ansvarsfordelingen mellem læger og patienter. De tager i højere grad end tidligere aktivt hånd om deres egen sundhed: De googler symptomer, inden de går til lægen og søger generelt informationer om deres sygdom. Mediebilledet fremstiller også patienter på en bestemt måde.

Overlæge og professor Bente Klarlund Pedersen skriver i sin brevkasse på Politikens netavis, at der er opstået en ny type patient – den kompetente patient: ”*Det er et kendetegn, at denne patienttype søger viden, ikke mindst på nettet, om egne symptomer, sygdom og situation.*” (Pedersen 2015).

Den kompetente patient er således en, der tager ansvar for sin sygdom og involverer sig i sit behandlingsforløb.

Blandt sundhedsprofessionelle synes der endvidere at tegne sig et billede af en ‘idealborger’ som blandt andet er kendetegnet ved at tage ansvar for sin sundhed og aktivt deltage i sit behandlingsforløb:

*”Den mere og mere omsiggribende individualiseringsproces, som vestlige samfund i dag gennemgår, betyder bl.a.; at borgeren i stigende omfang gøres ansvarlig for sin egen situation – sin helbredelse, sin læring, sin behandling eller sin integration. Idealborgeren er således en person, som handler ansvarsfuldt, viljestærkt og kontrolleret, og som erkender selv at spille hovedrollen i løsningen af sine problemer.”* (Mik-Meyer & Villadsen 2007; Holen 2013).

Modsat bliver problematiske patienter fremstillet som passive personer, der ikke involverer sig i sin egen behandling:

*”Ja, det er jo meget nemmere, når de har været på internettet og sat sig ind i, hvad der skal ske, når de giver noget tilbage. Det sværeste er, når de bare ligger i sengen uden at respondere på kontakt”* (Holen 2013).

Normative forventninger om, hvordan patienter ‘bør’ agere kommer også til udtryk i den information, der møder patienterne i det danske sundhedsvæsen. En kampagne, der lige nu er

repræsenteret på danske hospitaler<sup>1</sup>, på hjemmesider samt på infoskærme i venterum, er kampagnen *Hej Sundhedsvæsen* (2014) (*Hej Sundhedsvæsen* 2015). I kampagnefolderen *Godt du spør*, vedlagt som Bilag A, opfordres patienter til at stille spørgsmål til deres behandling og deltage i dialog med sundhedspersonalet. Derudover tillægges patientens egne perspektiver værdi i forholdet mellem læge og patient:

*”En god behandling er et partnerskab. Lægen er den faglige ekspert. Men du er ekspert i dig. Ingen ved mere om dig end dig, og din viden er afgørende for lægen. Derfor er det godt, at du spørger.”* (Bilag A:2).

Vi ser ovenstående citat som en repræsentation for, at ekspertrollen er ved at blive demokratiseret, idet patienten på lige fod med lægen betegnes som ekspert. Budskabet er, at dialog mellem patienter og læger skaber en bedre behandling for patienterne, og at patientrollen skal styrkes for at give de bedste forudsætninger for patienters sundhed. Vi har brugt folderen i sin helhed som inspirationskilde til at finde frem til de mest centrale områder i den kultur, patienterne indgår i. Det øgede fokus på patienternes eget ansvar i forbindelse med deres behandling og forestillingerne om, hvordan patienterne ‘bør’ agere, rejser for os spørgsmålet om, hvordan patienter selv betragter deres rolle som patienter og hvilke normer og værdier, de anser som vigtige i deres behandlingsforløb. I dette speciale giver vi patienterne en stemme og en mulighed for at blive lyttet til.

Vi er af den overbevisning, at der er forskel på hospitalvæsenets fokus og patienters fokus i forhold til patientrollen. Derfor finder vi det relevant at undersøge, hvad patienterne selv tænker, da det kan give en bedre forståelse af de værdier, der er vigtige for dem. Denne undersøgelse af patienters insidertperspektiv kan skabe klarhed i forhold til:

- Patienters opfattelse af deres egen rolle
- De informationer som patienter får
- De relationer patienter indgår i
- Kommunikationen mellem patienter og læge og sygeplejersker
- De beslutninger der skal træffes om behandlingen

---

<sup>1</sup> Vi anvender ‘hospital’ om både sygehuse og hospitaler. Vi ser ikke nogen forskel på ‘sygehus’ og ‘hospital’ ud over deres

Ovenstående fem områder findes blandt andet i omtalte kampagne (Bilag A), som er vores inspiration til at undersøge insiderperspektivet i forhold til netop disse områder.

Vi mener, at en undersøgelse af disse områder ud fra patienters perspektiv er relevante og kan give læger og andre aktører en unik indsigt i, hvordan patienter tænker.

## 1.1 Vores tilgang til problematikken

For at få patienters insiderperspektiv på, hvordan det er at være patient, har vi foretaget ti kvalitative forskningsinterviews med patienter på danske hospitaler. Dette er gjort med udgangspunkt i Steinar Kvale & Svend Brinkmanns bog *InterView - Introduktion til et håndværk* (2009). Empirien herfra behandles ved at benytte meningskondensering med henblik på at kategorisere centrale temaer ud fra patienternes udtalelser. Disse temaer udgør fundamentet for analysen.

Vi arbejder ud fra den opfattelse, at patienters sprog er nøglen til at forstå de bagvedliggende værdier, normer og kulturelle antagelser, der er kendetegnende for patienter.

“[...] *language is a key to unlocking “the universe of meaning” of any culture*”

(Levisen 2012:1)

Når vi taler, viser vi, hvem vi er. Det sprog, vi taler, og de ord, vi vælger, er i høj grad med til at vise, de kulturelle logikker, vi orienterer os mod (Levisen 2012:ix). Derfor er det naturligt at studere sprog som en kulturel praksis (Ahearn 2012:8), og vi er fagligt inspireret af forbindelsen mellem sprog og kultur.

Vi benytter semantikerne Cliff Goddards og Anna Wierzbickas etnopragsmatisk tilgang samt deres teknik kaldet kulturelle scripts til at undersøge de kulturelle normer for social interaktion, der knytter sig til det at være patient i det danske hospitalsvæsen. Goddard er professor i lingvistik ved Griffith University og specialiserer sig i, hvordan mening er udtrykt og kommunikeret forskelligt på tværs af sprog med ekspertise inden for semantik og pragmatik (*Griffith University* 2015). Wierzbicka er af polsk oprindelse, men bosat i Australien, hvor hun er professor i lingvistik på Australian National University (*Australian National University* 2015a).



Da vi antager, at læger og patienter har forskellige fokus og forudsætninger for forståelsen af patienten, benyttes kulturelle scripts for at beskrive værdierne, så de kan forstås på tværs af kulturer og kategorier heri. Disse scripts laves ved brug af Natural Semantic Metalanguage (NSM), som søger at gengive ords betydning i et simpelt sprog (Goddard 2009:62).

Etnopragmatikken har endnu ikke beskæftiget sig med hospitalsvæsenet og mere præcist det danske hospitalsvæsen. Patienters værdier kan i den danske kultur forstås ligeså forskelligt som ord som 'fællesskab', 'kommunikation', 'kontrol' og 'magt' kan i kulturer på tværs af lande- og kontinentgrænser. Derfor benyttes kulturelle scripts for at lave en præcis forståelsesramme. Både kulturelle scripts og NSM uddybes i kapitel 3.

Vi beskæftiger os ikke med kultur i samme forstand som Goddard og Wierzbicka, da de beskæftiger sig med de forskellige kulturer, der er i forskellige lande. Vi beskæftiger os derimod med kultur i en mere snæver forstand, idet vi fokuserer på en subkultur i den danske kultur. Hospitalsvæsenet kan på mange måder betragtes som en dansk subkultur, der er kendetegnet ved egne normer og værdier, der er unik i forhold til den danske kultur. Denne antagelse kan forklares ud fra en sammenligning med Vatikanstaten i Rom.

## **1.2 Hospitalsvæsenet - en subkultur**

Både det danske hospitalsvæsen og Vatikanstaten i Rom er fysisk afgrænset som en del af en helhed. Vatikanstaten er omkranset af høje mure, der adskiller staten fra resten af Italien og hospitalsvæsenet er fysisk repræsenteret ved diverse hospitaler rundt om i landet.

Ud over de fysiske rammer adskiller hospitaler sig fra det omkringliggende samfund på et sprogligt niveau, idet der på hospitaler i høj grad anvendes latinske termer. Dette sprog er fremmed for de fleste patienter, ligesom italiensk og latin, som er kirkens officielle sprog, er uforståeligt for mange turister, der besøger Vatikanstaten. Herudover er Vatikanstaten, som hospitalerne, velbesøgt, men begge steder gælder særlige normer og regler, som kan virke fremmede for udefrakommende. Man skal være tildækket for at besøge Peterskirken, og man forventes at være stille eller tale lavmælt. På hospitaler er der et særligt hierarki, som står i kontrast til det danske demokratiske samfund.

Hierarkiet er tydeligt mellem patienter og læger, samt internt mellem sygeplejersker og læger. De hierarkiske forskelle markeres synligt ved, at personalet bærer forskellige uniformer.

Sygeplejersker og kirurger bærer forskellige uniformer og adskiller sig fra patienterne, som enten er

i civil beklædning eller i særligt hospitalstøj. Både i Vatikanstaten og på de danske hospitaler er henholdsvis de besøgende og patienterne med til at skabe og opretholde kulturen, selvom de indgår i den på en anden måde end paven og hans kardinaler og lægerne og sygeplejerskerne. På hospitalerne er patienterne dog i praktisk forstand centrum for alt andet. Groft sagt kan man sige, at et hospital uden patienter blot er et hus med en slags mennesker, der interesserer sig for medicin; som en butik uden kunder. Hvis patienterne ikke kommer på hospitalet må 'butikken' lukke. Vatikanstaten og hospitalerne har som sagt 'de besøgende' til fælles, og det er noget af det, der gør kulturen på hospitalerne særlig. Den er bygget op omkring grupper af mennesker, som arbejder der og en stor gruppe af mennesker, der er 'på besøg'. Dette adskiller endvidere hospitalsvæsenet fra den resterende danske kultur. På denne måde repræsenterer hospitalsvæsenet en subkultur i den danske kultur, og det er denne subkultur, vi er interesseret i at undersøge nærmere. Ud fra vores tilgang til etnopragsmatikken og med hospitalskulturen som omdrejningspunktet for undersøgelsen af patienters kognition, arbejder vi ud fra nedenstående problemformulering:

***Hvordan kommer patienters holdninger og værdier om det at være patient til udtryk gennem kulturelle nøgleord, og hvordan kan disse formidles som kulturelle scripts i naturligt semantisk metasprog?***

Med denne problemformulering ønsker vi, som tidligere nævnt, at undersøge, hvordan patienter anskuer patientrollen, information, relationer, kommunikation og beslutninger. Vi undersøger det gennem de hverdagsord, patienterne bruger om det at være patient. De ti interviews med patienter danner fundamentet for at undersøge de uskrevne regler, som patienterne tilkendegiver, og de værdier, de fremhæver som vigtige i kulturen.

I næste afsnit følger en kort oversigt over hele specialet.

### **1.3 Oversigt over specialet**

Kapitel 1, det foregående, omhandler vores indledende interesse og motivation for emnet. Vi har introduceret forskellige syn på patienter og giver et overordnet billede af, hvordan vi vil undersøge patienters eget syn på det at være patient både metodisk og teoretisk.

I kapitel 2 beskrives vores videnskabsteoretiske tilslutning fænomenologien, og vi beskriver undersøgelsens metodiske fremgangsmåde. Metoden kvalitative forskningsinterviews uddybes i forhold til vores fænomenologiske videnskabsteoretiske tilgang. Efter dette, forklares vores metodiske overvejelser i forhold til herved og udvælgelse af interviewpersoner, udformning af interviewguide, transskription af interviewene samt analysestrategien; meningskondensering.

Kapitel 3 omhandler vores teoretiske grundlag: Etnopragmatikken, Natural Semantic Metalanguage (NSM) og kulturelle scripts. Vi redegør for NSM, og hvordan det kan bruges i sammenhæng med kulturelle scripts. Yderligere kommer vi ind på semantiske eksplikationer og kulturelle nøgleord. Slutteligt forklares vores tilgang og operationalisering af teorien i forhold til det, vi betegner som sociopragmatik.

I kapitel 4 præsenteres interviewpersonerne kort.

I kapitel 5 analyserer vi den empiriske data ved at inddrage citater fra patientinterviewene. Vi laver en semantisk eksplikation af ordet *patient* for at kunne benytte det som semantisk molekyle i de kulturelle scripts. Temaerne, vi har fundet frem til ud fra meningskondenseringen af interviewene samt de tilhørende citater, munder ud i scripts omhandlende de kulturelle nøgleord, som patienterne anvender. Disse scripts anvendes herefter til at pege på de underliggende værdier, patienterne finder vigtige i forhold til det at være patient.

Kapitel 6 udgør specialets konklusion, som en kort direkte besvarelse af problemformuleringen. Vi fremlægger resultaterne på baggrund af analysen af patienternes syn på hospitalskulturen.

I Kapitel 7 reflekterer vi kritisk over teorien efter at have fået erfaring med at anvende den i praksis. Derudover reflekterer vi over vores metodiske valg og implikationerne af vores resultater. Vi reflekterer over vores undersøgelses validitet og reliabilitet samt, hvad vores resultater kan bruges til i et større perspektiv.

Kapitel 8 indeholder en perspektivering af specialets to vigtigste resultater. Her ser vi på undersøgelsens anvendelighed i relation til hospitalsvæsenet. Vi inddrager desuden emner fra indledningen i forhold til de forskellige syn på patienter.

Kapitel 9 udgør referencelisten.

Kapitel 10 indeholder en oversigt over samtlige bilag og alle bilagene.

## 2. Metode

---

I dette afsnit udfoldes vores videnskabsteoretiske tilgang og kvalitative forskningsinterview som metode.

### 2.1 Fænomenologi

Vi tilslutter os en fænomenologisk videnskabsteoretisk opfattelse i dette speciale. I dette afsnit vil vi kort redegøre for fænomenologiens epistemologi og uddybe den gren af fænomenologien, vi beskæftiger os med.

Fænomenologien samler en række filosoffer og samfundsteoretikere, der tager udgangspunkt i grundlæggeren Edmund Husserls (1859-1938) arbejder fra starten af 1900-tallet (Rendtorff 2004:278,280). Husserl var optaget af, at filosofi og videnskab ikke skulle være en abstrakt teorisering, men fokusere på ‘sagen selv’ og “[...] *analysere erfaringen som den melder sig for den menneskelige bevidsthed [...]*” (ibid.:279). På trods af uenigheder fænomenologer imellem, er udgangspunktet i fænomenologien, at “[...] *det er videnskabens opgave at beskrive den oplevede livsverdens intentionalitets- og væsensstrukturer således, som de viser sig i aktørernes erfaring.*” (ibid.:286), og at mennesket skal ses i forhold til deres oplevede livsverden og ikke gennem objektiverende kategorier:

*“Det, der derimod er vigtigt for fænomenologerne, er at fastholde, at den menneskelige livsverden ikke kan beskrives med objektiverende kategorier, men bør ses ud fra det eksistentielle perspektiv, der indfanges i den konkrete fænomenologiske erfaringsanalyse. Med deres udgangspunkt i at forstå mennesket ud fra den oplevede livsverden forsøger fænomenologerne at komme om bagved system- og strukturbeskrivelsen for at lokalisere den ontologiske forudsætning for, at der overhovedet kan findes sådanne kategorier.” (ibid.:288).*

Husserl mente, i forlængelse af fokus på ‘sagen selv’, at vi skal “[...] *sætte parentes om omverdenens eksistens og i stedet koncentrere os om at analysere erfaringens intentionalitetsstrukturer, som de melder sig for bevidstheden.*” (ibid.:280). Det betyder, at man skal se bort fra omverdenen og i stedet beskæftige sig med menneskers opfattelser af virkeligheden.

Martin Heidegger (1889-1976), som også var tysk filosof, byggede videre på Husserls arbejder (ibid.:278). Heidegger anlægger dog en mere hermeneutisk tilgang til fænomenologien ved at fokusere på, at “[...] vores meningserfaring i høj grad sker gennem sproget.” (ibid.:282). Heidegger mente yderligere, at sproget peger på den helhed, der omgiver os:

*“Tegnet udtrykker en intentionel helhed, og sproget får mening ud fra de intentioner om at sige noget om verden, der ligger gemt i det sproglige udtryk. Sproget udtrykker en verdenshorisont, der peger tilbage på menneskets kultur og livsverden.”* (ibid.).

For at forstå menneskets virkelighed, skal man derfor se på den verdensforståelse, der viser sig gennem vores sprog, der peger tilbage på den kultur, vi er del af (ibid.:282-283).

Vi tilslutter os Heideggers teori om forståelse, idet vi er bevidste om, at interviewpersonernes udtalelser er kontekstbestemte og skal ses som en del af den helhed, de stammer fra, og at udtalelserne kun vil få mening ud fra ideen om, at ting “[...] får mening ud fra den henvisningshelhed, hvori de forekommer.” (ibid.:286).

Husserl og Heidegger er uenige om muligheden for ahistoriske meningsessenser. Som det fremgår af citatet, mener Heidegger ikke, at man kan tale om ahistoriske meningsessenser, idet at “[...] tingene får mening på baggrund af en historisk verden og kultur.” (ibid.). I forhold til dette speciale betyder det, at patienternes baggrund og kultur afgør, hvilken mening de tillægger noget. Det betyder, at patienternes udtalelser skal ses i lyset af deres historiske baggrund herunder deres familieforhold, uddannelse og sygdomsforløb. Derudover må patienternes udtalelser ses i forhold til deres kulturelle baggrund. Det vil sige, at patienterne skal ses i forhold til den danske kultur og i et mere snævert perspektiv den kultur, der er i hospitalsvæsenet.

Fænomenologiens afsæt i menneskers opfattelse af fænomener er i tråd med etnopragsmatikkens interesse i menneskers kognition og herunder grundlæggende antagelser, som vi kommer nærmere ind på i kapitel 3. Både vores videnskabsteoretiske og teoretiske udgangspunkt omhandler menneskers kognition. Denne interesse for de kognitive sammenhænge, som de optræder i patienters bevidsthed udleveres gennem ti kvalitative forskningsinterviews, der alle har til formål at afsøge patienters opfattelser og tanker om det at være patient.

## 2.2 Kvalitative forskningsinterviews

Vi anvender kvalitative forskningsinterviews, som metode til at indsamle vores empiri, som den fremgår i bogen *InterView - Introduktion til et håndværk* (2009). Forfatterne bag er Steinar Kvale, professor i psykologisk pædagogik ved Psykologisk Institut, Aarhus Universitet og leder af Center for Kvalitativ Metodeudvikling samme sted, og Svend Brinkmann, professor i almen psykologi og kvalitative metoder ved Aarhus Universitet.

Kvale og Brinkmann definerer forskningsinterview som en ”[...] *professionel samtale; det er et interview, hvor der konstrueres viden i samspillet eller interaktionen mellem interviewer og den interviewede.*” (Kvale & Brinkmann 2009:18). Et interview er generelt set ”[...] *en samtale, der har en struktur og et formål [...]*” (ibid.:19). Det adskiller sig dermed fra en uformel hverdags samtale. Magtforholdet mellem interviewer og interviewpersonen er asymmetrisk i forskningsinterviews, idet interviewer kontrollerer situationen, bestemmer emnet for interviewet og stiller kritiske opfølgende spørgsmål til de svar, som interviewpersonen giver (ibid.:19,51). Vi har valgt netop denne metode, idet vi ønsker at interviewe patienter for at få indblik i deres livsverden i forhold til deres oplevelse af det at være patient. Det kvalitative forskningsinterview er særligt oplagt at anvende til dette formål, da det kvalitative forskningsinterview ”[...] *forsøger at forstå verden ud fra interviewpersonens synspunkter, udfolde den mening, der knytter sig til deres oplevelser, afdække deres livsverden forud for videnskabelige forklaringer.*” (ibid.:17). Det kvalitative forskningsinterview er inspireret af fænomenologien og udspringer af en interesse i at få indblik i interviewpersoners livsverden, som den opleves af dem selv (ibid.:44):

*“Når det drejer sig om kvalitativ forskning, er fænomenologi i almindelighed et begreb der peger på en interesse i at forstå sociale fænomener ud fra aktørernes egne perspektiver og beskrive verden, som den opleves af informanterne, ud fra den antagelse, at den vigtige virkelighed er den, mennesker opfatter.” (ibid.).*

Vi forholder os fænomenologisk til interviewsituationen, idet vi har en interesse i at forstå ‘patientfænomenet’ ud fra patienternes egne perspektiver. Målet med vores undersøgelse er således ikke at udlede objektivt gyldige sandheder, men derimod at få et indblik i informanternes

opfattelser af deres virkelighed centreret omkring patientrollen. Endvidere gælder det om fænomenologi, at:

*”Fænomenologi [...] indbefatter et fokus på bevidsthed og livsverden, åbenhed over for interviewpersonens oplevelser, afgørende vægt på præcise beskrivelser, forsøg på at sætte forhåndsviden i parentes og en søgen efter invariante essentielle betydninger i beskrivelserne.”* (ibid.:70).

For at imødekomme dette, har vi undladt at stille lukkede spørgsmål og i stedet udarbejdet en interviewguide, der giver informanterne muligheder til at beskrive deres oplevelser og forme samtalen efter deres egne perspektiver. Derudover har vi så vidt muligt forsøgt at se bort fra vores private erfaringer og teoretiske viden om patientrollen, således at interviewene ikke er præget af vores forhåndsviden om emnet. Det kvalitative interview beskrives som: “[...] *en forskningsmetode, der giver privilegeret adgang til menneskers grundlæggende oplevelse af livsverdenen.*” (ibid.:47). Vi anvender metoden, idet den kan give os dybdegående kvalitative perspektiver om den enkelte patients forståelse af at være patient.

### **2.2.1 Hvervning**

For at komme i kontakt med patienter, der ønskede at deltage i interviews, henvendte vi os til afdelingssygeplejersker på hospitaler, som kunne formidle kontakten. Dette var en bevidst strategi, idet personalet dagligt har patientkontakt og dermed har positionen til at formidle den første kontakt samt at udvælge relevante patienter. En overvejelse var samtidig at hverve patienter på en måde, der ikke var grænseoverskridende for dem, da vi mener, at dette er det bedste grundlag for autentiske svar. Derfor ønskede vi, at forespørgslen om at deltage i et interview kom fra personale, som patienterne i forvejen kendte fra deres sygdomsforløb. Vi kontaktede i alt 37 ansatte på 22 afdelinger på 10 forskellige hospitaler.

Vores kontakt med hospitalspersonalet<sup>2</sup> resulterede i ti kvalitative patientinterviews. De ti interviews blev foretaget på forskellige afdelinger på tre forskellige hospitaler i Region Sjælland og Region Hovedstaden; Dialyseafdelingen på Roskilde Sygehus, Lungemedicinsk Ambulatorium og

---

<sup>2</sup> Når vi skriver 'hospitalspersonale' omfatter det både læger og sygeplejersker.



Lungemedicinsk Sengeafsnit på Gentofte Hospital, samt Endokrinologisk Sengeafsnit på Bispebjerg Hospital.

Interviewpersonerne er derfor meget forskellige, hvad angår deres sygdomsforløb. Vi har interviewet tre forskellige typer af patienter: Ambulante patienter, der var på hospitalet for at blive undersøgt, ambulante patienter der var i et fast dialyseforløb tre gange ugentligt og indlagte patienter. Denne differentiering anser vi dog som en fordel, idet vores undersøgelse dermed kan dække over et bredere og mere nuanceret patientbegreb.

Vi valgte at interviewe patienterne på de afdelinger, de var tilknyttet. Dette var dels praktisk for os, idet alle vores interviewpersoner dermed blev interviewet under de samme rammer; på hospitalet og dels praktisk for patienterne, idet de ikke skulle bruge unødigt tid, idet de allerede var der. Samtidig gjorde dette valg også, at patienterne i interviewsituationen i forvejen var i patientrollen og i omgivelser, der understøttede den.

### **2.2.2 Kriterier for interviewpersoner**

Da personalet formidlede kontakten mellem os og patienterne, blev selve udvælgelsen tilfældig. Dog havde vi visse kriterier, som patienterne skulle opfylde. Disse kriterier gennemgås i dette afsnit.

Specialet fokuserer på patienter generelt set, og derfor er det underordnet for os, hvilken type sygdom eller diagnose, patienterne lider af. Selvom vi søger at beskæftige os med en bred og nuanceret patienttype, har vi dog afgrænset os fra visse patienttyper.

Først og fremmest undersøger vi udelukkende patienter over 18 år for at undgå mulige juridiske forhindringer. Derudover finder vi det interessant at have at gøre med patienter, der er myndige og dermed er ansvarlige for sig selv.

Vores interessefelt omhandler somatiske, altså fysisk syge, patienter. Vi finder denne patienttype særlig interessant, idet mange mennesker på et tidspunkt i deres liv vil havne i denne position og det er på denne måde en kategori, mange kan forholde sig til. Dermed har vi afgrænset os fra at beskæftige os med patienter med psykiske lidelser, hvilket vi heller ikke finder os kompetente til, da dette formodentlig kræver et større psykologisk kendskab til den enkelte patient og sygdomstype.

Vi prioriterer at finde patienter, der har haft et længerevarende patientforløb eller ofte kommer på et hospital i forbindelse med sin behandling, idet vi mener, at denne type patienter giver os det bedste

grundlag for at forstå, hvad det vil sige at være patient, da denne patienttype har erfaring med at være patient. Vi afgrænser os dermed fra at tale med akutte patienter, idet vi mener denne type adskiller sig ved muligvis kun at være på hospitalet i en kort periode.

Vi afgrænser os yderligere fra at beskæftige os med lægers syn på patienter, selvom man kan antage, at patienter og læger er sociale kategorier, der er særligt forbundet. Patientens rolle hænger sammen med lægen og øvrige sundhedsfaglige personer og derfor er forholdet herimellem også relevant for patienterne. Læger og sygeplejersker vil derfor blive inddraget i forhold til patienternes italesættelse, men vil imidlertid ikke være et selvstændigt synspunkt, vi vil udfolde i specialet.

### 2.2.3 Interviewguide

Vi har udarbejdet en guide for interviewene for at sikre, at alle interviewpersonerne svarer på de samme spørgsmål, samt at vi får svar på det, vi gerne vil vide. Opbygningen af vores interviewguide er inspireret af Kvale og Brinkmanns, hvor interviewspørgsmålene udfolder de forskningsspørgsmål, vi forsøger at besvare med vores undersøgelse (Kvale & Brinkmann 2009:153). Interviewspørgsmålene er de spørgsmål, vi stiller interviewpersonerne for at komme frem til svarene på vores mere overordnede forskningsspørgsmål (ibid.:152). Interviewguiden med interviewspørgsmål og dertilhørende forskningsspørgsmål er vedlagt som bilag B.

Interviewspørgsmålene er udformet ud fra det perspektiv, der anlægges på patienter i folderen 'Godt du spør' (Bilag A), som vi ser som en af repræsentanterne for tidens tendens i synet på patienter. Interviewspørgsmålene er derfor udformet ud fra emnerne: patientrollen, information, relation, kommunikation og beslutninger; herunder patienters og lægers rolle. Vi tror på, at emnerne rummer det grundlæggende felt, som patienter kan siges at befinde sig i. De indgår som patienter i relationer med personalet, herunder læger og sygeplejersker, de kommunikerer med disse og får information af dem. Derudover viser folderen tegn på, at et ansvar for patienters behandling og beslutninger herom søges placeret, hvorfor dette tema ligeledes har præget vores interviewguide.

Sprogligt set er interviewspørgsmålene i interviewguiden holdt i et neutralt ordvalg. Vi stiller generelle spørgsmål om temaerne; kommunikation, information, ansvar og relationer med evaluerende fortegn. Eksempelvis spørger vi "*Hvordan vil du beskrive en god læge?*" og "*Hvordan vil du beskrive en dårlig læge?*" (Bilag B:2). Vi søger altså at afdække svar ud fra dikotomien

god/dårlig. Dette skyldes at svarene senere skal bruges til at udforme kulturelle scripts (jf. afsnit 3.3), hvorfor det er vigtigt, at svarene forholder sig evaluativt til temaerne.

## 2.2.4 Transskriptioner

For bedre at kunne arbejde med interviewene efterfølgende, har vi transskriberet alle ti interviews. Vi udformede transskriptionskoder for interviewtransskriptionerne, så det er tydeligt i transskriptionerne, hvordan vi omsætter det talte sprog til det skrevne. Vi forholder os til, hvilken indflydelse dette har på reliabiliteten af undersøgelsen i afsnittet refleksion over metode (jf. afsnit 7.2). Transskriptionskoderne er vedlagt som bilag C, og er inspireret af de transskriptionskonventioner, som Kvale og Brinkmann præsenterer (Kvale & Brinkmann 2009:204). Transskriptionerne af de ti patientinterviews er vedlagt som bilag D-M.

Transskriptionerne udgør fundamentet for vores analysestrategi, som er inspireret af metoden meningskondensering. Vi anvender analysestrategien som et værktøj til at sortere i den store mængde data, vi har fået efter de ti interviews.

## 2.3 Meningskondensering som analysestrategi

For at ordne alle interviewene efterfølgende, så de er lettere at analysere, har vi ladet os inspirere af metoden *meningskondensering*, som er udarbejdet af psykologen Amedeo Giorgi i 1975 ud fra fænomenologisk filosofi. Meningskondensering indebærer, at:

“[...] *de meninger, interviewpersonerne udtrykker, gives kortere formuleringer. Lange udsagn sammenfattes til kortere udsagn, hvor hovedbetydningen af det, der er sagt, omformuleres i få ord.*” (Kvale & Brinkmann 2009:227).

Man ordner altså interviewpersonernes udtalelser i centrale temaer, alt efter hvad de siger. Vores meningskondensering er vedlagt som bilag N.

Analysemetoden består af fem trin: 1) Transskriptionen gennemlæses i sin helhed, 2) De naturlige *meningsenheder* bestemmes af forskeren, 3) Forskeren formulerer de centrale temaer, så simpelt som muligt, ud fra de naturlige meningsenheder, 4) Der stilles spørgsmål til meningsenhederne ud fra undersøgelsens formål og 5) De væsentlige temaer bliver som helhed knyttet sammen til deskriptive udsagn (ibid.:228). Meningskondensering forudsætter, at forskeren under selve

interviewene har været i stand til at se bort fra sin teoretiske forhåndsviden (ibid.), som tidligere nævnt.

I forhold til trin 3, 4 og 5 er det værd at bemærke vores måde at håndtere empirien på.

På trin 3 skriver vi i margenen på alle transskriptionerne, hvad de forskellige meningsenheder omhandler og hvordan de hænger sammen. Hvorvidt et tema er centralt eller ej, forholder vi os til i trin 3, hvormed alle transskriptioner er gennemgået, og det er muligt at se, hvilke temaer der går igen i interviewene.

På trin 4 sorterer vi i de meningsenheder, vi er kommet frem til ud fra vores problemformulering. Det betyder, at vi frasorterer de meningsenheder, der er irrelevante i forhold til vores erkendelsesinteresse. Det er essentielt at påpege, at vi afviger fra analysemetoden i forhold til selve kondenseringen af udtalelserne. Som det fremgår af gennemgangen af analysemetoden, skal man se meningsenhederne i forhold til ens formål med undersøgelsen. Da vores formål med interviewene kræver, at vi anvender de korrekte ord og formuleringer, som de bruges af interviewpersonerne har vi ikke forkortet interviewpersonernes udtalelser, men bevaret de præcise udtalelser i analysen. Vi finder dog stadig analysemetoden nyttig i forhold til at ordne interviewene efter meningsenheder, selvom vi ikke forkorter dem.

På trin 5 samler vi interviewpersonernes udsagn i klynger, der omhandler de samme temaer. I bilag N kan man se vores meningskondensering, der er opdelt i de naturlige meningsenheder af interviewpersonernes udsagn samt de centrale temaer, som de fremstår for os.

På denne måde kommer de centrale temaer til at afgøre, hvordan vores analyse er struktureret.

Endvidere bør det nævnes, at vi i vores søgen efter centrale temaer er inspireret af det, Goddard kalder kulturelle nøgleord, hvilket vi beskriver i teoriafsnittet (jf. afsnit 3.5). Dette skyldes, at de kulturelle nøgleord er tæt forbundet med vores erkendelsesinteresse, som den fremgår i problemformuleringen.

## **2.4 Opsummering**

I dette afsnit har vi redegjort for vores fænomenologiske videnskabsteoretiske tilgang, og hvordan vi vil opnå viden om vores undersøgelsesfelt.

Vores empiri er indsamlet gennem ti kvalitative forskningsinterviews med patienter med forskellige somatiske sygdomme. I forhold til denne metode, har vi redegjort for vores overvejelser og valg før, under og til dels efter interviewene.

## 3. Teori

---

I det følgende afsnit udfolder vi vores teoretiske udgangspunkt, som vi præsenterede i indledningen; den semantiske teori *Natural Semantic Metalanguage* udviklet inden for etnopragsmatikken af Anna Wierzbicka og Cliff Goddard. Sidst i kapitlet beskriver vi, hvordan vi anvender teorien.

### 3.1 Etnopragsmatikken

Etnopragsmatikken betegner en tilgang til “[...] *language-in-use that sees culture as playing a central explanatory role, and at the same time opens the way for links to be drawn between language and other cultural phenomena.*” (Goddard & Ye 2015:1) Inden for etnopragsmatikken arbejder man ud fra påstanden om, at der er en forbindelse mellem sprog og kultur: “[...] *it highlights the claim that there is an explanatory link between indigenous values and social models, on the one hand and indigenous speech practices, on the other.*” (ibid.:2). Etnopragsmatikken opstod i en tid, hvor den lingvistiske pragmatik, ifølge Goddard og Zhengdao Ye, forsker i lingvistik (*Australian National University* 2015b), kunne karakteriseres som “[...] *largely culture blind.*”, og hvor sprogforskere ikke interesserede sig for kulturelle aspekter ved sproget (Goddard & Ye 2015:3). Wierzbicka indførte etnopragsmatikken som en tilgang, hvor sprogpraksisser bygger på kulturelle værdier (ibid.:4). Tilgangen tager afstand fra universalpragsmatikken, der hidtil havde formet den vestlige verdens syn på pragmatik, som den blandt andre er repræsenteret ved teoretikere som Paul Grice (1975), der med sine fire maksimer: kvantitet, kvalitet, måde og relation antog, at det er muligt at beskrive sprogpraksisser fra et udefrakommende perspektiv uden særlige hensyn til forskelle i lokale kulturer (Goddard 2006a:1). I etnopragsmatikken tages der dog højde for, at sprog bruges forskelligt i forskellige kulturer i modsætning til universalpragsmatikken.

Etnopragsmatikken handler om at forstå sprogpraksisser i en kontekst, der er meningsfuld for dem, der bruger sproget (ibid.:2).

Målet er således at præsentere interne kulturperspektiver inden for sprogpraksisser:

*“It is the quest to describe and explain people’s ways of speaking in terms which make sense to the people concerned, i.e., in terms of indigenous values, beliefs and attitudes, social categories, emotions, and so on.”* (Goddard & Ye 2015:1).

Tilgangen søger således at få adgang til et insiderperspektiv (ibid.:2) og præmissen er i denne forbindelse også, at sprogpraksisser forstås bedst i et internt perspektiv (Goddard 2006a:2). Det betyder, at man arbejder med og gennem det lokale sprog i forhold til “[...] *local categories and local ways of speaking [...] in terms that are recognisable and accessible to the people concerned.*” (Goddard & Ye 2015:2).

Tæt knyttet til det interne perspektiv, bygger tilgangen på lingvistisk evidens, idet teorien tager udgangspunkt i konkret sprogbrug. Lingvistisk evidens kan ses på det semantiske niveau i form af kulturelle nøgleord, talemåder, ordsprog, interaktionsrutiner, henvendelser osv., der kan afsløre kulturelle normer og værdier (Goddard & Ye 2015:1, Goddard & Wierzbicka 2004:154, Goddard 2006:15). Disse kan påvise almindeligheder inden for måder at tænke og kan på denne måde bringe os tættere på et insiderperspektiv.

Inden for etnopragsmatikken er de to største metodikker såkaldte *cultural scripts* og *semantic explications* (Goddard & Ye 2015:7); på dansk oversat til henholdsvis *kulturelle scripts* og *semantiske eksplikationer*. Essensen af disse metoder handler om indfange kulturelle normer i simple betydninger, der kan oversættes universelt (ibid.:1). I denne forbindelse har Goddard og Wierzbicka i årtier beskæftiget sig med måder at gengive komplekse kulturelle fænomener i simple termer. Begge teoretikere mener i denne forbindelse, at ord er nøglen til en kulturs værdier og antagelser. Ifølge Goddard kan ord anskues som ‘bærere’ af kulturel mening (Goddard 2015:380), og Wierzbicka betegner ord som kulturelle artefakter: *“Words are a society’s most basic cultural artifacts, and - properly understood - they provide the best key to a culture’s values and assumptions.”* (Wierzbicka 1996:237).

Det er komplekst at forstå sprogpraksisser i andre kulturer, fordi disse er forankret i det enkelte sprog. Der er således en udfordring i at formulere sprogpraksisser, sådan at de dels dækker et insiderperspektiv, samtidig med at de er formuleret på en simpel og forståelig måde for folk uden for kulturen. Den semantiske teori Natural Semantic Metalanguage (NSM) anskues som løsning på denne udfordring (Goddard 2006a:3). Teorien er grundlagt af Wierzbicka (ibid.:3) og videreudviklet i samarbejde med Goddard.

## 3.2 Natural semantic metalanguage (NSM)

Overordnet beskæftiger NSM sig med af de kulturelle værdier og antagelser, der er indfanget i det sprog, vi bruger, og skal anskues som et universelt ordforråd, et 'mini-sprog', der udgøres af såkaldte *semantic primes* og *semantic molecules* (Goddard & Ye 2015:2); på dansk oversat til henholdsvis *semantiske primer* og *semantiske molekyler*. Disse skal ses som sprogets ord.

NSM-tilgangen bygger på klarhed og simplicitet og søger at gengive ords betydning i et simpelt sprog (Goddard 2009:62). Goddard skriver, at NSM: “[...] *employs simple culturally-shared meanings (semantic primes) as its vocabulary of semantic and pragmatic description.*” (Goddard 2006a:3). NSM bygger på, at alle sprog, på trods af forskelle, deler en lille kerne af betydninger, der er universelle; semantiske primer.

### 3.2.1 Semantiske primer

I NSM er de primære byggesten semantiske primer. De er kendetegnet ved at være simple ord og udtryk, der betegner samme mening på tværs af alle sprog og dermed kan siges at være universelle (Goddard 2009:69). Goddard forklarer dette således:

”[...] *semantic primes are lexical universals in the sense that they can be expressed through lexical means [...] in all languages. More precisely, the claim is that semantic primes exist as discrete word-meanings, or, equivalently, as the meanings of lexical units [...] in all languages.*” (Goddard 2015:384).

Ved at benytte universelle semantiske primer til at formulere kulturelle scripts og semantiske eksplikationer, kommer man derved uden om den udfordring, at ord er kulturelt ladet. Semantiske primer kan dermed fungere som “[...] *a common code for writing cultural scripts, free from the*



*danger of ‘terminological ethnocentrism’ and with maximum clarity and resolution of details”*. (Goddard 2009:69). Ordforrådet er blevet udviklet i takt med NSM’s udvikling. Der eksisterer nu omkring 65 semantiske primer. (ibid.:69). Nedenfor ses en oversigt over semantiske primer i deres engelske form:

*Table 2.1* Semantic primes, English exponents

I, YOU, SOMEONE, SOMETHING~THING, PEOPLE, BODY	Substantives
KIND, PART	Relational substantives
THIS, THE SAME, OTHER/ELSE	Determiners
ONE, TWO, MUCH~MANY, LITTLE~FEW, SOME, ALL	Quantifiers
GOOD, BAD	Evaluators
BIG, SMALL	Descriptors
THINK, KNOW, WANT, FEEL, SEE, HEAR	Mental predicates
SAY, WORDS, TRUE	Speech
DO, HAPPEN, MOVE, TOUCH	Actions, events, movement, contact
BE (SOMEWHERE), THERE IS, HAVE, BE (SOMEONE/SOMETHING)	Location, existence, possession, specification
LIVE, DIE	Life and death
WHEN~TIME, NOW, BEFORE, AFTER, A LONG TIME, A SHORT TIME, FOR SOME TIME, MOMENT	Time
WHERE~PLACE, HERE, ABOVE, BELOW, FAR, NEAR, SIDE, INSIDE	Space
NOT, MAYBE, CAN, BECAUSE, IF	Logical concepts
VERY, MORE	Intensifier, augmentor
LIKE~AS~WAY	Similarity

(Levisen 2012:45).

Carsten Levisen, sprogforsker og lektor ved Roskilde Universitet, (*Roskilde Universitet* 2015) har arbejdet med NSM i en dansk kontekst og har identificeret de semantiske primer på dansk i bogen *Cultural Semantics and Social Cognition - A Case Study on the Danish Universe of Meaning* (2012).

Listen over de semantiske primere i en dansk version kan ses nedenfor:

Table 2.2 Semantic primes, Danish exponents

---

JEG <i>I</i> , DU <i>you</i> , NOGEN (PERSON) <i>someone</i> , NOGET-TING <i>something-thing</i> ,
MENNESKER <i>people</i> , KROP <i>body</i>
SLAGS <i>kind</i> , DEL <i>part</i>
DEN HER <i>this</i> , DEN SAMME <i>the same</i> , ANDEN <i>other</i>
ÉN <i>one</i> , TO <i>two</i> , NOGLE <i>some</i> , ALLE <i>all</i> , MEGET-MANGE <i>much-many</i> ,
LIDT-FÅ <i>little-few</i>
GOD <i>good</i> , DÅRLIG <i>bad</i>
STOR <i>big</i> , LILLE <i>small</i>
TENKER <i>think</i> , VED <i>know</i> , VIL HAVE-VIL <i>want</i> , FOLER <i>feel</i> , SER <i>see</i> , HØRER <i>hear</i>
SIGER <i>say</i> , ORD <i>words</i> , DET PASSER <i>true</i>
GØR <i>do</i> , SKER <i>happen</i> , BEVÆGER SIG <i>move</i> , RØRER <i>touching</i>
ER (ET STED) <i>be (somewhere)</i> , DER ER <i>there is</i> , HAR <i>have</i> , ER (NOGEN/NOGET) <i>be (someone/something)</i>
LEVER <i>live</i> , DØR <i>die</i>
NÅR-TID <i>when-time</i> , NU <i>now</i> , FØR <i>before</i> , EFTER <i>after</i> , LANGE <i>a long time</i> ,
KORT TID <i>a short time</i> , ET STYKKE TID <i>for some time</i> , ØJEBLIK <i>moment</i>
HVOR-STED <i>where-place</i> , HER <i>here</i> , OVER <i>above</i> , UNDER <i>below</i> , LANGT VÆK <i>far</i> ,
TÆT PÅ <i>near</i> , SIDE <i>side</i> , INDE I <i>inside</i>
IKKE <i>not</i> , MÅSKE <i>maybe</i> , KAN <i>can</i> , FORDI <i>because</i> , HVIS <i>if</i>
MEGET <i>very</i> , MERE <i>more</i>
SOM-MÅDE <i>like-as-way</i>

---

(Levisen 2012:46).

Levisen har yderligere arbejdet med de særlige forhold, der gælder for dansk sprog samt de implikationer, der opstår ved den danske version af NSM. Eksempelvis betyder det, at nogle primere har forskellige ordklasser i forskellige sprog; Levisen trækker det engelske prime 'true' frem, der i sin engelske form er et adjektiv, men i den danske version oversættes til 'det passer' som er et verbum (ibid.:51). Derudover påpeger Levisen, at primere kan besidde forskellige varianter (ibid.). Dette betyder, at et prime kan benyttes forskelligt, men samtidig bevare sin betydning. Denne form for variation har Wierzbicka betegnet *allolexes* (Goddard 2002:20); på dansk kaldet *allolekser*. Begrebet forklares: "[...] the term 'allolexy' was coined to designate situations in which several different words or words-form (*allolexes*) express a single meaning in complementary contexts"

(ibid.:2). Allolekser kan være med til at sikre læsbarheden, når man benytter NSM. I bilag O ses et kort over NSM's semantiske primer på dansk og deres variationer, som er under udarbejdelse af Levisen (2015).

Der skelnes mellem tre typer allolekser: *Positional*, *combinatorial* og *inflectional* (ibid.:20-22); på dansk oversat til *positions-*, *kombinations-* og *bøjningsallolekser*. Positionelle allolekser betyder, at vi i vores brug af NSM benytter variationer af primerne i forhold til den ordstilling, de optræder i; eksempelvis bruger vi primet 'jeg' i formerne 'jeg' og 'mig', afhængig af pronomets position i sætningen. Vi bøjer samtidig substantiver - eksempelvis primet 'den her' - i forhold til intetkøn og fælleskøn; således at 'den her' og 'det her' er allolekser. Yderligere anser vi primet 'fordi' samt udtrykket 'på grund af' som positionsallolekser, fordi disse har samme semantiske betydning, men kan bruges afhængig af, hvilken sætningskonstruktion, der er tale om. Betydningen af 'fordi' og 'på grund af' relaterer sig begge til noget tilbagerettet, idet de bruges til at pege tilbage på noget, der er grunden til, at ordene kommer i spil (*Den Danske Ordbog* 2015a, *Den Danske Ordbog* 2015b).

Variationen bliver imidlertid relevant i forhold til syntaksen: 'Fordi' indleder oftest ledsætninger (*Den Danske Ordbog* 2015a), mens 'på grund af' ikke har den samme syntaksiske binding.

Eksempelvis kan man sige: 'Jeg tager til udlandet på grund af varmen', men ikke 'Jeg tager til udlandet fordi varmen'. Det skyldes, at 'fordi' kræver en efterfølgende ledsætning efter.

Omformuleret er sætningen: 'Jeg tager til udlandet fordi, at der er varmt'. Af syntaktiske årsager anser vi derfor 'på grund af' og 'fordi' som allolekser.

Derudover benytter vi primer, der er bøjet i tid, så de kan give et mere præcist script eller eksplication; eksempelvis så 'kan' og 'kunne' er bøjningsallolekser.

Vi benytter semantiske primer som byggesten i vores kulturelle scripts og semantiske eksplicationer. For at øge læsbarheden anvender vi nogle steder allolekser af primerne.

### 3.2.2 Semantiske molekyler

Foruden semantiske primer, indeholder NSM's byggeklodser også semantiske molekyler, der betegner komplekse leksikalske betydninger (Goddard 2015:383). Goddard definerer semantiske molekyler således: "*Semantic molecules are complex word-meanings which function as chunks or units in cultural scripts and/or semantic explications.*" (Goddard 2009:72, Goddard 2006a:9).

Nogle semantiske molekyler anses for at være universelle eller næsten universelle kategorier, som eksempelvis 'mand', 'kvinde', 'hånd', 'øjne', idet de: “[...] *seem to represent a basic and widely shared system of social categorisation* [...]” (Goddard 2006a:9). Det er værd at bemærke, at det ikke er den kulturelle betydning af disse molekyler, der anses som universelle, men blot deres eksistens og kategori (ibid.). Der er imidlertid også andre semantiske molekyler, som ikke er helt så universelle, men mere sprogspecifikke. Disse semantiske molekyler repræsenterer “[...] *language-and-culture-specific social categorisations.*” (ibid.). Goddard henviser eksempelvis til det koreanske ord *noin*, der løst oversat betyder ‘respekterede gamle mennesker’. Ordet er en social kategori, der er særlig for koreansk kultur (ibid.).

I forbindelse med vores speciale kan patienter og læger betegnes som semantiske molekyler, idet de betegner komplekse betydninger, der ikke er universelle.

Vi mener som udgangspunkt, at de sociale kategorier *læge* og *patient* eksisterer uden for det danske hospitalsvæsen og i den brede opfattelse har funktionen som ‘hjælper’ og ‘den hjælpne’.

Betydningen af disse kategorier er imidlertid ikke universelle, idet rollerne er kulturelt betinget.

Eksempelvis er læger i Danmark personer, der er videnskabeligt uddannet til at behandle, undersøge og forebygge sygdomme hos mennesker (*Den Danske Ordbog* 2015c), mens der i afrikanske stammekulturer derimod eksisterer heksedoktorer, der kan antages at have samme funktion, men som bygger deres evner på magi og religiøse ritualer (*Den Store Danske* 2015), som ikke anerkendes i den vestlige verden.

Ifølge Goddard skal semantiske molekyler opfylde kravet om at kunne udfoldes som eksplikationer på et niveau, der udelukkende er baseret på semantiske primer; de kan således ikke blot hævdes at eksistere (Goddard 2006b:10). En sådan eksplikation er i nogle tilfælde simpel, hvilket indikerer, at nogle molekyler er sproguniverselle, mens der i andre tilfælde er behov for yderligere molekyler for at kunne lave en definition; såkaldte ‘levels of nesting’ (ibid.:1). Det kan på denne måde være nødvendigt med en proces af eksplikationer for at nå frem til en udfoldelse, der kun består af primer og som kan fungere som et bevis på, at et ord kan hævdes som et molekyle (ibid.:10).

Vi benytter *patient* som semantisk molekyle i analysen, hvor det er nødvendigt, at det indgår som komplekse betydningsenhed i de kulturelle scripts, vi formulerer. Semantiske molekyler i et kulturelt script er kendetegnet ved (M) (Goddard 2006a:9).

Nu vil vi præsentere etnopragsmatikkens to metodikker: Kulturelle scripts og semantiske eksplikationer. I dette speciale arbejder vi hovedsageligt med kulturelle scripts, fordi undersøgelsens formål er at finde frem til de kulturelle normer og værdier, der knytter sig til patienter, men vi laver samtidig en semantisk eksplikation af ordet *patient*.

### 3.3 Kulturelle scripts

Etnopragsmatikken fik et gennembrud i midten af 1990'erne, da Wierzbicka formulerede teknikken om kulturelle scripts (Goddard & Ye 2015:4). Præmissen for kulturelle scripts er, at der er forskel på de sproglige normer, vi agerer i forhold til i forskellige kulturer. Disse sproglige normer for social interaktion er ofte uskrevne, men er 'regler' vi alle er enige om, eller kan forholde os til, og som vi tager for givet i den måde, vi tænker, taler og agerer på. Eksempelvis er der forskel på de sproglige normer for, hvordan man interagerer med buschauffører i Danmark og i England. Hvor man i Danmark sjældent interagerer med buschauffører, når man har kørt med bussen og skal til at stå af, anerkender man i England chaufføren med et 'cheers'. Det at man i England siger 'cheers' til chaufføren, er en sproglig norm, som kan beskrives med et kulturelt script. Kulturelle scripts kan beskrive disse uskrevne regler og er hypoteser om "[...] *culturally shared assumptions, norms and expectations which help regulate interaction in different cultural settings [...]*" (Goddard 2009:65). I modsætning til semantiske eksplikationer er kulturelle scripts "[...] *not paraphrases of word meanings: they are "representations of cultural norms which are widely held in a given society and are reflected in the language"*" (Wierzbicka 2007; Goddard & Ye 2015:9).

Derudover er det værd at bemærke, at teknikken er baseret på kognition. Goddard uddyber dette således: "*Importantly, cultural scripts are not about actual behaviours but about participants' shared understandings and expectations, i.e. about social cognition.*" (ibid.). Kulturelle scripts har ikke til formål at gengive en objektiv virkelighed af sprogpraksisser, men i stedet at indfange de antagelser, mennesker i en kultur har om sprogpraksisser.

Kulturelle scripts har således til hensigt at indfange kulturelle facetter af forskellige sprogpraksisser: ”*Cultural scripts are intended to capture background norms, templates, guidelines, or models for ways of thinking, acting, feeling, and speaking in a particular cultural context.*” (Goddard & Wierzbicka 2004:157). Kulturelle scripts betegner oftest forskellige aspekter inden for “[...] *thinking, speaking, and behaviour*”. (Goddard 2009:69). De kan eksempelvis indfange, hvordan man kommunikerer med hinanden og strategien for kommunikation i forskellige lande og kulturer (Goddard 2006a:8).

Kulturelle scripts skal ikke kunne accepteres eller identificeres af alle inden for den givne kultur, men scriptet skal være genkendeligt for folk i kulturen (Goddard 2009:70). Hvis vi ser på eksemplet fra tidligere om de kulturelle normer for sprogpraksisser i forbindelse med offentlig transport i England, er det ikke sikkert, at alle englændere rent faktisk siger ‘*cheers*’ til buschaufføren, når de stiger ombord på bussen, men det er en uskreven regel, som englændere forholder sig til eller kan genkende, også selvom de ikke alle sammen gør det. Det, at et script skal kunne genkendes men ikke nødvendigvis accepteres af alle, skyldes, at samfund er heterogene, og at vi ikke deler alle forståelser på trods af, at vi taler samme sprog (Goddard & Wierzbicka 2004:157, Goddard 2006:6). Goddard skriver om dette: “*Mere possession of a common language does not mean that people necessarily share all their cultural scripts and associated ethnopragmatic behaviours.*” (Goddard 2006a:7).

Det, at samfund er heterogene, mener vi, kan ses i relation til subkulturer, forstået på den måde, at der inden for kulturer er forskellige subkulturer, som deler særlige normer og sprogpraksisser. Vi ser hospitalsvæsenet som en sådan subkultur inden for det danske samfund.

Kulturelle scripts kan yderligere formuleres på forskellige niveauer i forhold til hvor generelle eller specifikke, de er (Goddard & Ye 2015:9). Kulturelle scripts er ofte bestemt af de evaluerende komponenter; ‘god’ eller ‘dårlig’ (Goddard 2006a:6). Der er to former for scripts: *Master* script, også kaldet *high-level* script, der oftest relaterer sig til kulturelle nøgleord (jf. afsnit 3.5) i en bestemt sprogkultur, som eksempelvis ‘frihed’, der er et kulturelt nøgleord i Amerika og *lower-level* scripts, der er mere specifikke. High-level scripts begynder ofte således: ‘Det er godt, hvis...’ eller ‘Det er ikke godt, hvis...’ (Goddard 2009:70).

Et eksempel på et evaluerende kulturelt script om ‘at fortælle andre, hvad de skal mene’ kan ses nedenfor:

Et dansk kulturelt script imod, omtrent “at fortælle andre hvad de skal mene”

mange mennesker tænker sådan:

når en person på én måde om noget, er det dårligt hvis en anden person siger noget som det her til vedkommende:

“det er dårligt, hvis folk tænker sådan om det  
jeg vil have dig til at tænke på en anden måde  
jeg vil have dig til at tænke om det som jeg tænker om det”

(Levisen 2012:246)

De kan samtidig også omhandle folks perceptioner af, hvad de må og ikke må i forhold til normerne (Goddard & Ye 2015:9). Rammen for at formulere lower-level scripts er derimod, at de ofte begynder med ord som ‘når’ eller ‘hvis’ (ibid.), hvilket hænger sammen med, at de i højere grad repræsenterer “[...] *relevant aspects of social context.*” (Goddard 2006a:6).

Kulturelle scripts bygger på ideen om at formulere kulturspecifikke normer, værdier og praksisser på en klar og præcis måde, der er tilgængelig for folk inden- og udenfor en kultur (Goddard 2009:68).

For at muliggøre at udefrakommende kan forstå de kulturspecifikke sprogpraksisser, der er gældende for hospitalskulturen og som insiderne, i form af patienter, giver udtryk for, anvender vi NSM til at formulere kulturelle scripts og eksplikationer i.

### **3.4 Semantiske eksplikationer**

En semantisk eksplikation er en parafrase af et ords betydning. Metoden kan bruges til at definere komplekse betydninger på en simpel måde. Goddard og Ye uddyber dette således: “[...] *it is an attempt to say in other, simpler words [...] what a speaker is saying when he or she utters the expression being explicated.*” (Goddard & Ye 2015:7). Semantiske eksplikationer varierer i længde og kan bestå af op til flere komponenter, der udgør den samlede eksplikation (ibid.).

En eksplikation skal opfylde tre forhold for at være fyldestgørende. Først og fremmest skal eksplikationen give umiddelbar mening for dem, der benytter ordet (ibid.:7-8). Samtidig betyder det, at eksplikationer omhandler menneskers perception af et ord og dermed er kognitive (Roberts 2010:15). Dernæst skal eksplikationer udformes i NSM (jf. afsnit 3.2). Sidst skal eksplikationer være kohærente og have en logisk struktur, hvilket betyder, at eksplikationen skal give mening i sig selv (Goddard & Ye 2015:8), samt at komponenterne ikke modstrider hinanden, men i stedet bygger ovenpå hinanden (Roberts 2010:15).

Et eksempel på metoden kommer fra sprogforsker Michael Roberts, der har ekspliciteret det engelske ord ‘doctor’:

[O] *doctors*

- |   |                   |
|---|-------------------|
|   | CATEGORY          |
| a. people of one kind   |                   |
|   | SPECIAL KNOWLEDGE |
| b. people of this kind can do many things of one kind<br>because they know many things about people’s bodies  |                   |
|   | EDUCATION         |
| c. they know these things because they did many things for a long time before,<br>because they wanted to know these things  |                   |
|   | MOTIVATION – NEED |
| d. they wanted to know these things because they knew that it is like this:<br>– at many times, something bad happens in someone’s body<br>– this someone can feel something bad because of this<br>– this someone wants it not to be like this anymore<br>– this someone cannot know what it is good to do<br>if someone does not know a lot about people’s bodies |                   |
|   | SOCIAL GOOD       |
| e. because they know these things, people of this kind can do something<br>good for other people  |                   |
|   | CERTIFICATION     |
| f. people can know that someone is someone of this kind because<br>some people of the same kind said something like this at some time before:<br>“this someone is now someone of this kind<br>people can know this”   |                   |

(Roberts 2010:45)



Semantiske eksplikationer er således en teknik til at definere betydningen af enkelte ord. I dette speciale benytter vi metoden til at eksplicite ordet *patient*.

Et andet relevant begreb i NSM teorien er *cultural keywords*; oversat direkte til *kulturelle nøgleord*.

### 3.5 Kulturelle nøgleord

Kulturelle nøgleord defineres af Goddard som følgende: ”*The term ‘cultural key words’ refers to particularly culture-rich and translation-resistant words that occupy focal points in cultural ways of thinking, acting, feeling, and speaking.*” (Goddard 2015:386). Begrebet er af kvalitativ værdi og ikke defineret præcist i forhold til, hvad forskellen er mellem et kulturelt nøgleord og andre vigtige eller mindre kulturelle ord, men dog kulturelrelaterede ord (ibid.). Essensen er, at et kulturelt nøgleord har: ”[...] *an undoubted heuristic value in helping to focus attention on culturally prominent concepts.*” (ibid.).

Kulturelle nøgleord kan findes forskellige steder i sproget. Der er dog visse områder, der er kendt som ’natural homes’ for kulturelle nøgleord (Goddard 2015:386); eksempelvis *cultural values and ideas*, *‘sociality’ concepts*, *ethnophilosophical terms*, *emotions* og *ethnopsychological constructs* (ibid.:386-387).

Wierzbicka definerer nøgleord således: “[...] *words which are particularly important and revealing in a given culture.*” (Wierzbicka 1997:15-16). Man skal dog bevise vigtigheden af et ord i en given kultur for at kunne kalde det et kulturelt nøgleord. For at retfærdiggøre at kalde et ord for et kulturelt nøgleord kan man gøre følgende (ibid.:16):

- Etablere bevis for at ordet kan betegnes som et almindeligt anvendt ord.
- Undersøge hyppigheden i forekomsten af ordet i en bestemt semantisk betydning.
- Vise at ordet er centrum for en klynge af fraseologier
- Vise at ordet hyppigt forekommer i ordsprog, sproglige vendinger, sange mv.

Et kulturelt nøgleord kan altså identificeres ved at søge efter beviser på, at ordet er vigtigt, ud fra parametre om hyppigheden i brugen af ordet, hvorvidt ordet indgår i fraseologier, ordsprog og om det kan anses som et almindeligt ord. Formålet med at vise, at et bestemt ord lader til at have en særlig kulturel værdi er, at kulturelle nøgleord kan afsløre noget vigtigt om en kultur (ibid.). Det

primære fokus for en analyse bør altså ikke være at bevise, hvorvidt et ord er et kulturelt nøgleord eller ej, men i stedet at kunne afsløre noget væsentligt om en kultur.

De kulturelle nøgleord som tilgang til en analyse af en kultur kan lede os til “[...] *the center of a whole complex of cultural values and attitudes* [...]” (ibid.:17). Wierzbicka nævner dog dette forbehold:

“[...] *it is only if words are “properly understood” that they can become the key to understanding the cultural values of a speech community, and to understand words properly, we must come as close as possible to modelling speakers’ own perspectives.*” (Wierzbicka 1996; Levisen 2012:7).

Dette forbehold har vi taget hensyn til ved at interviewe patienter og dermed tage udgangspunkt i deres egne udtalelser og deres sprogbrug i analysen.

Her tager vi afsæt i de ord, som umiddelbart lader til at være vigtige i hospitalskulturen ud fra patienternes udtalelser (jf. afsnit 2.3).

### 3.6 Vores sociopragmatiske tilgang

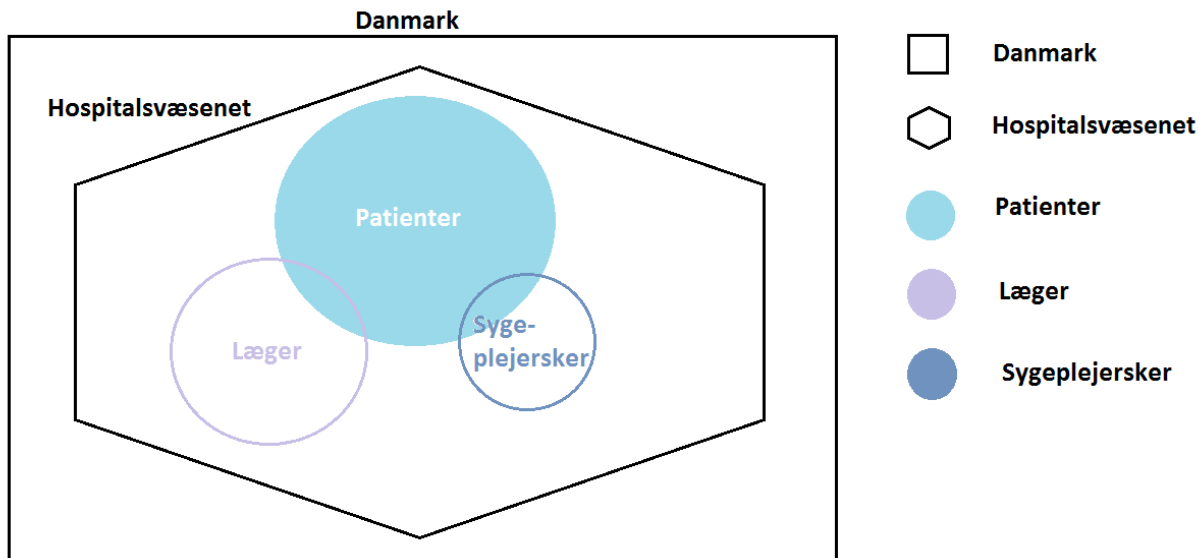
Vi udvikler teknikken kulturelle scripts ved dels at være nogle af de første, foruden Levisen (2012), der beskæftiger sig med teorien i en dansk kontekst på dansk.

Derudover anvender vi teorien i en anden kontekst end i en etnopragsmatisk. I specialet beskæftiger vi os ikke med sprog inden for etniciteter, som teorien ellers er udviklet i forhold til og hidtil er blevet brugt til. Vi er interesseret i at undersøge hospitalskulturen; herunder de normer og værdier, patienter italesætter som en del af det at være patient i det danske hospitalsvæsen. Vi beskæftiger os yderligere med forholdet mellem de sociale kategorier *patient* og *læge* og i beskeden grad forholdet mellem *patienter* og *sygeplejersker*, hvormed man kan sige, at vores anvendelse af etnopragsmatikken tilhører en niche, der beskæftiger sig med scripts, i forhold til den sociale kategori *patient*. Vi betegner denne niche for *sociopragmatik*, idet vi ikke ser på patienters rolle i et etnografisk perspektiv, men i et socialt. Med dette mener vi dels, at patienter er en social kategori, der betegner en særlig gruppe af mennesker med en særlig karakteristik; at de er patienter, og dels at patienter er patienter i kraft af deres relationer til læger. På denne måde antager vi, hvad man kan

kalde en mere socio- end etnopragsmatisk tilgang, idet vi fokuserer på den sociale kategori patient. Vores begreb sociopragsmatik rummer en pragmatsk tilgang, som indfanger det sociale aspekt mere end det kulturelle. Vores studie nærmer sig det sociologiske felt, idet vi undersøger ”forholdet mellem enkeltpersoner eller grupper af personer over for hinanden [...]” (Den Danske Ordbog 2015d) og end ikke den særlige kultur i et land. Dette betyder ikke, at kulturen er underordnet for undersøgelsen, men i højere grad, at forholdene imellem personerne, der undersøges, dels skaber kulturen, og at vi derfor bruger etnopragsmatikken i et mere sociologisk perspektiv. Vi zoomer ind på den sociale kategori *patient* i kulturen. Det betyder ikke, at kulturen er irrelevant eller uden betydning og vi ser ikke bort fra kulturen, vi fokuserer blot på patienter som en social kategori og ser dem i relation til den anden sociale kategori *læger*. Vi er dog bevidste om, at vi udfolder teorien i en dansk rammesætning og derfor også vil være præget af den kultur, der er gældende i Danmark. Vores fokus er dog på patienter som en social kategori. Som tidligere nævnt beskæftiger man sig i etnopragsmatikken med et insiderperspektiv, som vi ligeledes beskæftiger os med. Forskellen ligger i at formålet med vores speciale ikke er se på kulturelle forskelle mellem patienter i forskellige kulturer, men at beskrive danske patienters egne tanker om patienter inden for den særlige kultur, der er på danske hospitaler. Af samme årsag betegner vi også de kulturelle scripts, vi præsenterer i analysen som ‘patientscripts’, idet disse repræsenterer patienters delte forståelser samtidig med, at de omhandler patienter. Patient scripts er scripts lavet om den sociale kategori patient *ud fra* patienters insiderperspektiv.

Vi har illustreret, hvordan vi bruger etnopragmatikken i en sociopragsmatisk retning i figuren nedenfor:

Figur 1: *En sociopragsmatisk tilgang til patienters insidertperspektiv*



Figuren illustrerer, hvordan vi har 'zoomet' ind på det danske hospitalsvæsens kultur, med særligt fokus på patienter. Den lyseblå cirkel repræsenterer patienterne, og er omdrejningspunktet for vores undersøgelse, da det er deres insidertperspektiv, vi er interesseret i. De to andre sociale kategorier; *læger* og *sygeplejersker* er repræsenteret med mindre cirkler, hvis størrelse symboliserer den vægt, vi har tillagt dem i undersøgelsen af patienters syn på værdier og normer i hospitalskulturen. Der, hvor cirklerne overlapper hinanden, ligger den sproglige interaktion og sprogspraksisserne. Vi undersøger hele den blå cirkel; altså både patienters syn på patienter i generisk forstand og patienters syn på interaktionen med læger og i mindre grad sygeplejersker.

### 3.7 Opsummering

I dette speciale undersøger vi patienters insidertperspektiv. Her er NSM et nyttigt redskab, idet det er en måde at dykke ned i de kulturelle nøgleord, som patienter bruger om sig selv og deres egen rolle som patient samt forholdet mellem læge og patient. I vores analyse vil vi benytte NSM til at formulere kulturelle scripts og semantiske eksplikationer, som kan indfange, hvordan patienter tænker, taler og agerer og hvilke kulturelle værdier, patienter lægger vægt på. Vi baserer vores

kulturelle scripts på lingvistisk evidens i form af ti kvalitative interviews med patienter. Vi udvider dog teknikkens rammer og anvender den i en ny kontekst; sociopragmatik.

## 4. Præsentation af interviewpersoner

---

Inden analysen præsenterer vi her de ti interviewpersoner i forhold til alder, sygdom og andre relevante personlige informationer. Vi har anonymiseret interviewpersonerne, så alle navnene er fiktive.

På trods af interviewpersonernes forskellighed, samler de sig naturligt i tre grupper efter, hvor ofte og i hvilket henseende de er på hospitalet. De tre grupper er; dialysepatienter, ambulante patienter og indlagte patienter.

### 4.1 Dialysepatienter

Arne, Bent, Bo og Karina er dialysepatienter og får dialyse på Roskilde Sygehus tre gange om ugen.

Arne er 56 år, har været nyresyg siden maj 2011 og arbejder som pædagog i et flexjob (Bilag D:1).

Bent er 75 år, tidligere blikkenslager og nyresyg siden december 2013 (Bilag E:1,9).

Bo er 73 år, tidligere bryggeriarbejder og har fået dialyse i næsten tre år. Derudover har Bo diabetes og har fået en bypassoperation (Bilag F:1).

Karina er 62 år, har fået dialyse siden 2008 og er desuden hjertepatient (Bilag G:1).

### 4.2 Ambulante patienter

Jette og Lisa er ambulante patienter fra Gentofte Hospitals Lungemedicinske Klinik.

Jette er 72 år og kommer på ambulatoriet på grund af sin forværrede astma, som hun har gået regelmæssigt til kontrol med de sidste ti år (Bilag H:1).

Lisa er 75 år og tidligere sygeplejerske. Hun er tidligere blevet opereret for en hjerneblødning og undersøges i klinikken på grund af for lav lungefunktion, som formodes at have forbindelse med hendes hjerteproblemer (Bilag I:1).

### 4.3 Indlagte patienter

Gitte, Søren, Lars og Nynne er midlertidigt indlagt som følge af sygdom.

Gitte og Søren er indlagt på Lungemedicinsk Sengeafsnit på Gentofte Hospital.

Gitte er 79 år og er indlagt på afsnittet på grund af en infektion i lungerne, der forværres af, at hun er KOL-patient. Derudover lider Gitte af knogleskørhed, en diskusprolaps og sygdommen

fibromyalgi, der forårsager en kronisk smertetilstand i kroppen. Særligt indenfor de sidste to år har Gitte været meget plaget af sine sygdomme og været indlagt hyppigt (Bilag J:1).

Søren er 71, tidligere revisor og indlagt på grund af en lungebetændelse (Bilag K:1).

Nynne og Lars er begge indlagt på Endokrinologisk Sengeafsnit, der specialiserer sig i diabetes.

Nynne er 74 år og har været indlagt over en uge på grund af en lungebetændelse. Derudover har hun diabetes på fjerde år (Bilag L:1-2).

Lars er 51 år og førtidspensionist. Han er indlagt på grund af en syreforgiftning i forbindelse med sin diabetes. Foruden diabetes, som Lars haft siden han var 29 år og kommer til kontrol med regelmæssigt, lider han også af tourette og tinnitus (Bilag M:1-2).

# 5. Analyse

---

Vores analyse er, som tidligere nævnt, baseret på udtalelser fra vores ti kvalitative patientinterviews. Analysen tager afsæt i de centrale temaer, vi har fundet frem til gennem meningskondenseringen (Bilag N). Temaerne peger på nogle ord, som vi antager, er særlige for patienter i hospitalskulturen. Disse kaldes kulturelle nøgleord. Som Wierzbicka skriver, er det et godt analytisk udgangspunkt at se efter en kulturs værdier i de ord, man formoder er kulturelle nøgleord, da de kan være nøglen til en kultur (jf. afsnit 3.5). Denne analyse er struktureret efter disse ord, og formålet er at formulere kulturelle scripts om de værdier, patienterne anser som betydningsfulde. Analysen er udarbejdet på baggrund af teorien, som er beskrevet i kapitel 3. For at vi kan benytte *patient* som semantisk molekyle i vores scripts senere i analysen, vil vi først hævde, at den sociale kategori *patient* kan betegnes som et molekyle ved indledningsvis at udfolde *patient* som en eksplikation. Vi benytter vores empiri til at lave denne eksplikation.

## 5.1 Semantisk eksplikation af *patient*

Interviewpersonerne svarer alle sammen på, hvad de mener, der definerer patienter. Dette afsnit har til formål at klargøre disse kendetegn på baggrund af interviewpersonernes udtalelser for at udforme en semantisk eksplikation, der er gældende for det semantiske molekyle *patient*.

### 5.1.1 Jeg er syg

Fire af interviewpersonerne udtaler eksplicit, at det at være patient har at gøre med en fysisk tilstand. Jette siger tydeligt, at patienter er kendetegnet ved, “*Ja, altså for det første, at man er syg [...]*” (Bilag H:1), og Lars udtrykker det samme (Bilag M:2). Bo siger, at han føler sig som en patient, “[...] *hvis jeg føler mig dårlig.*” (Bilag F:3). Bent tillægger den fysiske tilstand betydning i forhold til at være syg. Han siger, at han følte sig mest syg, da han fik lagt kateter for at skylle nyrerne:

*“Det var dengang i starten, hvor jeg rendte rundt med poserne på [I: Ja.]. Der var jeg sgu mere, man rendte der med poser på inde under bukserne, og jeg ved sgu ikke, hvad det var, ikke, [I: Ja.] og poserne, ikke. Nej nej.”* (Bilag E:3).



På baggrund af ovenstående citater forbinder Lars, Jette, Bo og Bent altså patienter med at være fysisk syge.

Bo italesætter som den eneste af interviewpersonerne, at han ikke opfatter sig selv som en patient: [...] *jeg føler mig ikke som patient jo* [...] (Bilag F:2). Forklaringen på dette er, at han ikke føler sig syg eller er påvirket af sin diabetes: “*Jeg føler mig ikke syg jo.*” (Bilag F:1) og senere “*Det påvirker mig ikke [...] Altså, ikke noget jeg kan mærke i hvert fald.*” (Bilag F:2). Bo forbinder således det at være patient med en fysisk tilstand, men adskiller sig derimod fra de andre interviewpersoner ved ikke at relatere sin diabetes til sygdom, fordi han ikke *føler* sig syg på grund af sygdommen. Der er altså for Bo forskel på at være syg og føle sig syg. En yderligere forklaring på ovenstående er samtidig, at Bo italesætter sin dialysebehandling på hospitalet med en hverdagsbeskæftigelse, sammenligneligt med at gå på arbejde. Til spørgsmålet om, hvor længe han har fået dialyse, svarer han: “*Et par år efterhånden, to et halv år (.). Næsten tre. Men det er jo ligesom at gå på arbejde at komme herind.*” (Bilag F:1) og senere “[...] *Jeg skal jo bare hen og have rensset blodet. Færdig arbejde.*” (Bilag F:2).

‘At være syg’ er således en beskrivelse, interviewpersonerne bruger naturligt og hyppigt i sammenhæng med ordet *patient*, og kan derfor ses som et komponent i den samlede eksplikation. Særligt synes dette komponent at omhandle *følelsen* at være syg, nærmere end at have en diagnose eller være under behandling.

### 5.1.2 Jeg kan ikke, hvad jeg kunne før

I forlængelse af at være syg, taler fire af patienterne også om, at de oplever en ændret fysisk tilstand på grund af deres sygdom. Bent siger blandt andet: “*Jeg har ikke den energi og det der og det der noget lort [...]*” (Bilag E:3), samt “*Man kan jo ikke tage sig sammen til noget [...] som før i tiden. Der var jeg sgu aktiv.*” (Bilag E:5). Karina, Lisa og Jette taler også om, at deres sygdom påvirker dem fysisk. For Lisa og Jette handler det om, at de bliver stakåndet og har svært ved at trække vejret ordentligt, når de går (Bilag I:2) eller motionerer (Bilag H:1), og Karina siger:

“*Det har nogle konsekvenser. Jeg kan ikke gøre rent, jeg kan ikke fare ned i kælderen og bare vaske tøj, som det passer mig [...] Jeg kan ikke passe min have [...] om morgenen når jeg står op, så har jeg nogle problemer [...] med sådan lige at få vejret ordentligt [...]*” (Bilag G:2).

Bent, Karina, Jette og Lisa italesætter, at de som patienter er påvirket af deres sygdom, og at der er ting, de tidligere har kunnet, som de ikke kan mere. For Bent, Jette og Lisa gælder det hverdagsting som eksempelvis at passe haven eller at gå på trapper, mens det for Karina tilmed gælder, at det er svært at trække vejret om morgenen. De udtrykker alle en negativ holdning til de begrænsninger, deres sygdom har skabt for dem; Bent siger eksempelvis, at det 'er noget lort', mens Karina udtrykker en negativ attitude til, at hun ikke længere kan gøre, som det passer hende, hvilket er en modsætning til den selvstændighed, der ellers kendetegner hende (Bilag G:2).

Et karakteristika, der italesættes af fire af patienterne, er således, at de er fysisk begrænset i forhold til gøremål og handlinger, som de tidligere har kunnet udføre problemfrit.

### 5.1.3 Jeg er afhængig af andres hjælp

Interviewpersonerne forbinder ikke blot en patient med at være syg, men at være syg i en sådan grad, at man har behov for andres hjælp. Jette siger blandt andre, at det at være patient handler om:

*“[...] sådan noget med at lægge ja skæbnen i andre hænder og øh (.) ja dertil hører jo også en afmagtsfølelse [...] Jeg kan ikke rigtig gøre mere (.) jeg må bede andre om hjælp [...] Jeg er afmægtig her, nogen må hjælpe mig [...].” (Bilag H:2).*

Jette italesætter her, at hun føler sig afmægtig, fordi hun skal bede andre om hjælp.

Søren siger, at han føler sig mest som en patient, når han føler sig mest hjælpeløs, forstået som fysisk begrænset (Bilag K:2), hvilket kan sammenlignes med Jettes udtalelse, fordi der i begge tilfælde er tale om en afmagtsfølelse, hvor man ikke kan hjælpe sig selv. Søren uddyber hjælpeløsheden således:

*“[...] jeg mener med hjælpeløs, den der skrækelige situation, jeg beskrev først på ugen med, at jeg følte mig 25 år ældre [...] På det tidspunkt føler du dig mest som patient, når du føler dig fuldstændig hjælpeløs. Du kan knap nok høre og se, hvad de foretog sig [...], for det kunne jeg ikke. Opfattelseevnen var svækket, og jeg havde på fornemmelsen, at det var uvedkommende og lige meget alt sammen [...].” (Bilag K:2).*

Med disse citater tilkendegiver Jette og Søren en negativ holdning til det at have behov for hjælp ved at forklare en følelse af afmagt, hvor man ikke er i stand til at klare sig selv, hvilket Søren betegner som 'skrækkeligt'.

Gitte udtaler også, at patienter er nødt til at bede om hjælp, og at det irriterer hende, fordi hun hellere vil klare tingene selv:

*“Det er irriterende, at man ikke kan tingene selv. [...] Det er ret irriterende. Og især når man er så selvstændig, som jeg er, ikke. [I: Jo] Så, men de er søde og flinke, og jeg har slet ikke noget at klage over. Men det er irriterende, at man skal bede om hjælp, ikke. Det er det.”* (Bilag J:2).

Bent siger, at han er afhængig af sin behandling, men at rammerne for behandlingen hæmmer hans frihed. Han udtaler: *“Og så skal du være her jo og kører frem og tilbage fra Greve jo, ikke tre gange om ugen, og du sidder der, ikke, og ved du hvad. Man kan ikke en gang rejse, du [...]”* (Bilag E:2).

Jette nævner, at ventetid gør hende opmærksom på, at hun er patient, fordi hun er afhængig af andres hjælp og tid: *“Når jeg sidder og venter [...] Og jeg har fået en tid, og øh den holder ikke. [...] det der med at være afhængig af et hospital og afhængig af, at nogen andre havde tid til en [...]“* (Bilag H:2).

Endnu en karakteristika ved patienter er, at de har behov for andres hjælp på grund af deres sygdom og dermed er afhængige af andre.

#### **5.1.4 Jeg er patient, når jeg er på hospitalet**

To af interviewpersonerne italesætter eksplicit, at patientrollen er knyttet til hospitalet. Nynnes udtalelse nedenfor er udtryk for, at hun opfatter det at være patient som en rolle, der udelukkende udfolder sig på hospitalet:

*“Ej, jeg føler mig jo ikke som en patient, når jeg er derhjemme [...] Det gør man jo ikke i ens hjem, e^j hold nu op [...] Selvfølgelig, fordi jeg er så syg, så kommer jeg herind, men altså [...] derhjemme nej.”* (Bilag L:2-3).

Interjektionen 'ej' tydeliggør hendes stærke overbevisning i forhold til udsagnet; at patienter naturligvis kun er patienter, når de er på hospitalet. Derudover fremhæver 'hold nu op' hendes uenighed med præmissen for, at man måske kan føle sig som patient derhjemme.

På trods af, at Bo ikke opfatter sig selv som patient i forhold til sin dialysebehandling, siger han imidlertid, at han følte sig som en patient, da han fik foretaget bypassoperation:

*“Det gør man, når man ligger inde. Jeg var inde på Rigshospitalet og få lavet det. Hjerteroperation, ikke? Og der følte jeg mig som en patient, ikke? [...] Jamen, der var jeg jo patient der. De skulle jo ind og lave noget med mit hjerte ikke, så. Så er man jo patient. Så ligger man og venter til man, også kom jeg herud igen, også lå deroppe i ... tror jeg. Og der var jeg i et stykke tid, også kom jeg hjem.”* (Bilag F:2-3).

Her tolker vi Bos udtalelse som, at han forbinder patientrollen med at være indlagt, idet han siger 'Det gør man, når man ligger inde' (Bilag F:2). Med udtalelsen 'det gør man' tilkendegiver Bo yderligere, at han mener, at dette er en gængs opfattelse, der repræsenterer flere menneskers holdning, end hans egen. Derudover har det også betydning, at han skulle opereres: *“De skulle jo ind og lave noget med mit hjerte ikke, så. Så er man jo patient”* (Bilag F:3), hvor konjunktionen 'så' skaber kohæsion mellem de to sætninger, mens adverbiet 'jo' angiver, at det er indlysende. Samtidig antyder Bo i dette citat, at hans opfattelse af at være patient i den situation også har at gøre med, at det netop er hjertet, hans behandling omfattede; at alvorligheden i forhold til operationen af det livsnødvendige organ også har en betydning.

Bo og Nynne tilkendegiver på denne måde, at patienter er knyttet til hospitalet, men samtidig også, at patientrollen ikke er permanent, men en rolle, som opstår, når man er syg i sådan grad, at man er på hospitalet og forsvinder igen, når man ikke er der mere.

### 5.1.5 Jeg vil ikke være patient

Fire patienter giver udtryk for, det ikke er ønskværdigt at være patient. Nynne tilkendegiver eksempelvis sin holdning, da hun beskriver det at være patient: *“Altså, jeg vil da helst være foruden. Altså, det er et dumt spørgsmål, fordi jeg har da ikke lyst til at være syg [I: Nej.], vel?”* (Bilag L:2) og Bent udtaler: *“Det er noget lort.”* (Bilag E:2).

Bo og Arne siger også, at de ikke ønsker at være syge, men giver samtidig også udtryk for, at det er en kendsgerning, man må affinde sig med. Bo udtaler: *“Der er da ingen sjov ved at sidde herinde [...] Så er det jo et nødvendigt onde, ikke? [I: Jo.] Det må jo være sådan det er.”* (Bilag F:7). Arne kommenterer på tidspunktet, hvor han opdagede, at han var syg: *“[...] selvfølgelig var det da ærgerligt, ikke, men man er jo nødt til at gøre noget ved det.”* (Bilag D:4) og siger yderligere til tidsaspektet: *“Men som sagt tiden, den er voldsom. [I: Ja.] Men når man er her så, det vænner man sig selvfølgelig også til, jo ikke? S^å jo d^et. Når det nu skal være. Ja, det må vi tage med jo.”* (Bilag D:3). Med udtalelsen ‘når det nu skal være’ signalerer Arne, at det ikke er en situation, han er tilfreds med, men når det ikke kan være anderledes, man han ‘tage det med’ og vænne sig til det.

Der er enighed blandt fire af interviewpersonerne om, at de ikke har lyst til at være patient, og dette er således endnu et komponent i vejen til at definere kategorien.

### 5.1.6 Jeg har ikke altid været patient

Interviewpersonerne har ikke været patienter hele deres liv, og flere af dem italesætter dette.

Eksempelvis siger Jette: *“[...] altså jeg har jo ikke været særlig meget syg i mit liv [...]”* (Bilag H:7). Arne, Lisa og Bent udviser taknemmelighed over, at de ikke har det værre end de har, eller at det først er nu, de er blevet syge. Arne siger eksempelvis:

*“[...] syg, det blev jeg jo ikke, for det blev [...] opdaget i tide, ikke? ... Der er nogen, der bliver pissesyge, fordi de opdager det jo ikke i tide [...] Det har jeg så undgået [...] Men som sagt, det var et tilfælde jo. [I: Ja.] At den prøve der ved lægen der. Så det var jo perfekt.”* (Bilag D:4).

Her kommenterer Arne, at tidspunktet for hans diagnose var belejligt, fordi det betød, at han aldrig nåede at mærke symptomerne. Lisa udtaler, at hun, sin alder i betragtning, er glad for, at hun ikke tidligere har været plaget af sygdom:

*“Men altså, jeg er også nået til, at jeg i og for sig ikke har fejlet noget før, det er en bagatel med hjertet, der bare har været lidt. Også hjerneblødningen jeg kom godt over. Som 75-årig er det nødt til sluppet [...]”* (Bilag I:2).

Den samme holdning tilkendegiver Bent, der tilmed betegner sig som heldig, fordi han ikke har fejlet noget alvorligt før nu: “[...] *men altså nu er jeg jo heldig* [...] *at være de der 74 år, før jeg fik det (.) fordi øh jeg har aldrig fejlet noget* [...] *Jeg har aldrig nogensinde i mit liv været på hospitalet* [...]” (Bilag E:2).

Arne, Lisa og Bents udtalelser påviser hermed, at de ikke altid har været del af patientkategorien, men det er noget, de er blevet med tiden. Dette komponent afslutter de kendetegn, interviewpersonerne har udtalt sig om i forhold til at være patient.

Ud fra de forrige afsnit og rækken af komponenter, der tilsammen definerer en patient, ud fra patienternes perspektiv, udformer vi nedenfor en semantisk eksplikation af *patient*. Den er baseret på metoden præsenteret i afsnit 3.4.

#### [A] Semantisk eksplikation af *patient*

##### *Patient*

- |  |                            |
|--|----------------------------|
| a. jeg er et menneske af en slags  | (kategori)                 |
| b. noget dårligt sker inde i min krop<br>jeg føler noget dårligt på grund af dette | (sygdom)                   |
| c. før kunne jeg gøre mange ting<br>nu kan jeg ikke gøre som før                   | (forandring)               |
| d. nogen kan gøre noget<br>jeg føler noget godt i kroppen på grund af dette        | (afhængig af andres hjælp) |
| e. jeg er, hvor nogen kan gøre noget godt for mig                                  | (lokation)                 |
| f. jeg vil ikke have det, som jeg har det nu                                       | (ikke ønskværdigt)         |
| g. jeg har ikke før følt noget dårligt i kroppen,<br>som jeg gør nu                | (flygtigt)                 |

Nedenfor følger en udfoldelse af eksplikationen:

a) Komponenten omhandler kategorien for *patient*. Denne kategori formidler dels, at patienter er mennesker og ikke eksempelvis ting. Samtidig afklarer primerne ‘en slags’, at patient er en kategori, der ikke udelukkende determinerer disse mennesker, hvilket kunne formuleres ved primet ‘mennesker af denne slags’, men i stedet betyder, at disse mennesker kan være del af flere kategorier, ‘slags’, samtidig. Dette underbygger vi af, at flere af vores interviewpersoner ikke

definerer sig selv som patienter, men i stedet i forhold til deres beskæftigelse eller familierelationer; eksempelvis identificerer Arne sig med at være pædagog (Bilag D:1), Karina som mor og bedstemor (Bilag G:1), Jette som enke (Bilag H:1) osv. Det at være patient er derfor ikke udelukkende for at være del af andre kategorier.

b) Denne del af eksplikationen omhandler, at en patient er defineret ved at være syg. Dette indebærer en fysisk sygdom, der manifesterer sig ved noget dårligt i ens krop; deraf primerne 'noget dårligt sker inde i min krop'. Primerne 'jeg føler noget dårligt på grund af dette' er kendetegnende idet, at patienterne fysisk mærker, at de har det dårligt og derfor føler sig syge. Formuleringen 'på grund af dette' er et alleleks af primet 'fordi' (Bilag O), hvilket vi har anvendt, da vi ønsker at udtrykke, at det dårlige, der sker i patienternes krop, medfører, at de føler noget dårligt.

c) Denne del har at gøre med det forandringsaspekt, som interviewpersonerne italesætter; at patienterne er hæmmet i forhold til deres bevægelighed på grund af deres sygdom og ikke kan gøre, som de har kunnet; eksempelvis i forhold til hverdagsbeskæftigelser. For at illustrere denne forandring, benytter vi primerne 'før' og 'nu', der betegner tid.

d) Komponenten indebærer, at patienter er afhængige af andres hjælp og ikke kan klare sig selv. De har behov for 'nogen' til at gøre 'noget' for dem; derfor anvender vi disse primer. Man kan argumentere for, at denne 'nogen' betegner læger, hvorfor et læge-molekyle ville være nødvendigt og kræve endnu et 'level of nesting' af eksplikation (jf. afsnit 3.2.2). Dog fremgår det ikke af patienternes udtalelser, hvem de refererer til, når de siger 'nogen'. Det kan således være en læge eller en sygeplejerske. Formålet her er dog at formidle, at patienterne er afhængige af andre mennesker, der kan forbedre tilstanden i patientens krop, hvilket vi beskriver med primerne 'jeg føler noget godt i kroppen'. Derfor er det ikke så vigtigt, hvem denne 'nogen' helt præcist er. Vi forlader os derfor på ikke at udfolde eksplikationen i flere niveauer i denne opgave, idet vi anser eksplikationen som tilstrækkeligt for vores formål.

e) Dette har at gøre med stedet, hvor patienter i høj grad er kendetegnet og føler sig som patienter; på hospitalet, hvorfor vi har benyttet primet 'hvor', der betegner rum. Også her kunne man argumentere for samme problematik fra forrige komponent angående en yderligere eksplikation af 'hospitalspersonale', idet denne kategori dækker over primet 'nogen'.

f) Det er ikke ønskværdigt at være patient, og patienter har ikke lyst til at blive patienter, hvis de ikke er det. Ej heller ønsker patienter at forblive i kategorien 'patient', hvis de kan undgå det.

Derfor benytter vi primet 'vil have' for at illustrere den besiddelse af sygdom, patienterne har.

g) Komponenten dækker over det faktum, at interviewpersonerne tilkendegiver, at de ikke altid har været patienter, men er blevet del af denne kategori, efter de er blevet syge. For at indikere denne forandring, benytter vi, ligesom i komponent c, tidsprimere 'før' og 'nu'. Vi er opmærksomme på, at dette komponent ekskluderer eksplikationen sig fra andre typer af patienter end de interviewede, der kan være født med en sygdom.

I dette afsnit har vi vist, at *patient* kan anses for at være et semantisk molekyle, idet vi har udfoldet en eksplikation af ordet, udelukkende ved hjælp af semantiske primer.

Vi anser denne semantiske eksplikation for at være fyldestgørende, idet den opfylder de tre forhold; genkendelighed, kohærens og NSM-formulering (jf. afsnit 3.4). Dels må eksplikationen betragtes som genkendelig for patienter i kulturen, idet komponenterne bygger på interviewpersonernes kognition; med det spinkle forbehold, at vi har forstået det, patienterne sagde, som de mente det. Komponenterne bygger endvidere ovenpå hinanden på en logisk måde, så de ikke modstrider hinanden indholdsmæssigt. Slutteligt er eksplikationen skrevet i NSM.

Vi benytter den semantiske eksplikation af *patient* som et semantiske molekyle, markeret (M), i de scripts, vi formulerer i analysen, for at vise, at scriptene gælder for de patienter, som eksplikationen er baseret på udtalelser fra. Dette betyder dog ikke, at andre patienter, som eksplikationen ikke direkte er baseret på udtalelser fra, ikke kan tænke som disse patienter. Det betyder blot, at alle de patient scripts, der fremgår i denne analyse, er formuleret ud fra de ti interviewpersoner, vi har talt med, og som har defineret sig selv som patienter i overensstemmelse med eksplikationen.

Efter at have ekspliciteret ordet *patient* ud fra interviewpersonernes kendetegn, vil vi nu gå videre til at undersøge, hvilke værdier, patienterne tilkendegiver som vigtige i den danske hospitalskultur og deres holdninger hertil. Dette gør vi ved at tage udgangspunkt i de centrale temaer i interviewpersonernes udtalelser og de ord, der knytter sig hertil, som muligvis er kulturelle nøgleord. Det første centrale tema omhandler *tillid*.



## 5.2 Tillid

Interviewpersonerne kommer ind på *tillid* i forbindelse med spørgsmål om, hvad en god læge er og i spørgsmål om forholdet mellem læge og patient, hvorfor vi anser *tillid* som et centralt tema og muligt kulturelt nøgleord.

Søren udtrykker eksempelvis, at tillid er vigtigt for ham med udtalelsen: “[...] *tillid er et afgørende nøgleord [...]*” (Bilag K:2). Derudover siger han i forbindelse med et spørgsmål om hvad det vigtigste er, når han taler med en læge om sin sygdom: “*Tillid til ham [I: Ja.] eller hende. Det er faktisk det allervigtigste [...]*” (Bilag K:9). Søren tror endvidere, at tillid også er vigtigt for personalet: “[...] *jeg tror, de håber på, at vi øh opfatter øhm budskaberne og behandlingen med tillid [...]*” (Bilag K:8). Det, at Søren anvender ordet *tillid* hyppigt, er en af de parametre, der kan indikere, at ordet er et kulturelt nøgleord (jf. afsnit 3.5). I det første citat er det ikke tydeligt, hvorfor Søren finder tillid vigtig, men i det andet citat bliver det klart at tillid er noget, man har til nogen; her lægen. Det at ‘opfatte budskaber og behandling med tillid’ forstår vi som om, at Søren mener, at personalet håber, at patienter har tillid til, at det, personalet siger, er rigtigt. Heri ligger også, at patienter ikke betvivler personalets kommunikationsbudskaber og behandling. Dette viser, at ordet *tillid* for Søren handler om en gensidig tro på, at andre mennesker vil en noget godt, som både gælder for patienter og personale. Derudover siger Søren om tillid, at det ikke er givet på forhånd, idet han siger at personalet kan ‘håbe på’, at patienterne udviser tillid.

Fire interviewpersoner benytter ord og udtryk, som deler betydning med *tillid*, hvis man anvender de betydningsfællesskaber, som fremsættes i Den Danske Begrebsordbog.

Substantivet *tillid* er jævnfør Den Danske Begrebsordbog (2014) en del af flere betydningsfællesskaber. *Tillid* er i et betydningsfællesskab med udtrykkene *stole på* og *regne med* (Den Danske Begrebsordbog 2014:262).

Jette taler om at kunne stole på nogen. Hun siger eksempelvis, at patienter er kendetegnet ved, at de overlader deres skæbne til andre: “[...] *man overlader. Jeg ved ikke, hvilket ord jeg skal bruge, men man overlader på en eller anden måde sin skæbne til nogen, som man tror, øh håber har forstand på det [...]*” (Bilag H:1).

Med dette citat siger Jette, at hun som patient overgiver beslutninger om hendes liv til en anden ved at benytte det faste udtryk at 'overlade sin skæbne til nogen'. Jette giver hermed udtryk for, at man som patient er afhængig af, at der er en anden, hvilket hun udtrykker med pronominet 'nogen', der kan varetage ens 'skæbne'. Med 'skæbne' tolker vi, at Jette mener, at andre kan have afgørende betydning for, hvad der fremmedrettet kommer til at ske med hendes liv. Dette knytter sig imidlertid også til en usikkerhed, idet man, ifølge Jette, må 'håbe på', at denne nogen 'har forstand på det', men ikke ved, om det rent faktisk er tilfældet. Denne usikkerhed tydeliggøres yderligere ved, at Jette ændrer sin udtalelse fra at sige 'tror' til at sige 'håber'. Jette giver implicit udtryk for, at man er nødt til stole på nogen som patient, idet ens fremtid er uvis, og at man derfor blot kan håbe på, at ens fremtid er lys. Jette bygger tilsyneladende sin følelse af tillid på, at lægen udviser en faglighed, der er overbevisende for hende. Eksempelvis siger hun om lægers rolle:

*"Det er at have overblikket og have erfaringen at trække på øh (.), så man [...] ligesom kan overgive sig trygt [...] Han/hun har fod på det her. Jeg kan stole på hvad han/hun siger og jeg skal gøre [...]"* (Bilag H:5).

I citatet giver Jette udtryk for, at det er lægers erfaring og overblik, der gør, at hun føler, at hun kan 'overgive sig trygt', hvilket betyder, at hun kan slippe kontrollen og lade en anden overtage. Det, at overgivelsen er 'tryk', kan forstås som om, at den, der overgiver sig, har tillid til den, hun overgiver sig til. Jettes udtalelse indikerer samtidig, at tillid til en person opstår, når man har en fornemmelse af, at denne person har styr på det; 'har fod på det'. Vi mener derfor, at den følelse, Jette giver udtryk for, når hun siger 'overlade sig' og 'overgive sig trygt', centrerer sig om det kulturelle nøgleord *tillid*.

Søren knytter direkte *tillid* til det at stole på personalet: "[...] jeg stoler på andre, når der sidder en læge her eller en sygeplejerske [...] Ja. Så tillid og kommunikation også, det er afsindig vigtigt." (Bilag K:2). Her viser koblingen mellem *tillid* og *stole på* sig kohæsitivt, idet konjunktionen 'så' fungerer opsummerende og konkluderende i forhold til forrige sætning. Ifølge Søren er det særligt professionen, der gør, at han har tillid til en person, hvilket indikeres af, at han eksplicit siger 'læge eller sygeplejerske' i forrige citat. Han kunne have sagt, at det at han stoler på 'læger og sygeplejersker' er forudsat af, at de kan eller ved noget særligt, men han nævner kun deres profession, hvorfor vi anser tilliden, som Søren taler om, som bundet op på selve professionen.

Lars taler om *tillid* generelt i forhold til hospitalsvæsenet ved at benytte udtrykket *regne med*:

*“Altså, vi regner med at gå på hospitalet, og så regner vi med at blive behandlet, og hvis ikke du bliver behandlet for det, så er der noget galt, ikke altså [...] Vi har alle sammen den der tiltro til det danske sundhedsvæsen [...]”* (Bilag M:10).

Vi knytter Lars’ udtalelse om *tillid*, fordi han benytter frasen *regne med*; det at blive behandlet på et hospital er noget, man kan regne med. *Regne med* er forbundet med frasen *stole på*, som igen er forbundet med *tillid* (Den Danske Begrebsordbog 2014:262). Et kulturelt nøgleord er ofte kendetegnet ved at andre ord og udtryk centrerer sig om nøgleordets betydning (jf. afsnit 3.5). Det at patienterne bruger udtryk som *regne med* og *stole på* peger altså på, at *tillid* er et kulturelt nøgleord. Lars sammenfatter selv det med ordet *tiltro*, idet han bruger pronomenet ‘den der’, der henviser tilbage til den forrige sætning. *Tiltro* indebærer en overbevisning om nogen eller nogets troværdighed og dermed *tillid* (Den Danske Ordbog 2015e). Lars’ brug af ordet *tiltro* viser, at han har en overbevisning om sundhedsvæsenets troværdighed og dermed nærer *tillid* til systemet.

Et andet ord, interviewpersonerne bruger som udtrykker *tillid* er verbet *tro*. Lars siger eksempelvis:

*“Fordi sygeplejersken kan da vide en masse ting, men der er måske detaljer, hun ikke ved en skid om [...] Og det ved jeg godt, det kan man ikke en gang forlange af lægen, det ved jeg da udmærket godt og men men men, det tror man i hvert fald, ikke. Det. Han er læge, ikke. Han ved alt [...]”* (Bilag M:9).

Ligesom Jette og Søren, giver Lars udtryk for, at *tillid* er forbundet med en læges rolle og hans faglighed: ‘Han er læge, ikke. Han ved alt’. Vi forstår denne udtalelse som en indikation på, at Lars forbinder *tilliden* med en læges kvalifikationer, idet han lægger tryk på substantivet ‘læge’.

Derudover forbinder Lars læger med særlige attributter, såsom viden med formuleringen ‘han ved alt’. Ifølge Roberts’ eksplikation af ordet ‘læge’ er der særlige kendetegn forbundet med en læge (jf. afsnit 3.4). En læge har dels en specialiseret viden om kroppen, en uddannelse, der kvalificerer dem, en motivation for at gøre noget godt for andre; i yderste tilfælde redde liv, samt en dokumentation på deres evner og kvalifikationer (jf. afsnit 3.4). Med det in mente, kan Lars’ udtryk

for tillid bero på disse attributter, fordi der er visse forventninger til, hvad en læge kan. Lars italesætter dog at tilliden til lægers faglighed er illusionær, idet han siger 'man tror, lægen ved alt'. Verbet 'tror' udtrykker en usikkerhed om, hvorvidt 'lægen ved alt'. I denne sammenhæng er Lars' udtalelse om 'at tro, at lægen ved noget' relateret til at have tillid til lægen, selvom man ikke med sikkerhed ved, at lægen ved noget, men blot er overbevist om, at lægen ved noget. Lars distancerer sig selv fra den gængse opfattelse udtryk med 'man', da han siger, 'jeg ved godt, at lægen ikke ved alt'.

Lars' opfattelse af læger som værende ikke-alvidende, adskiller sig fra Søren's opfattelse af læger, idet Søren, modsat Lars, har tillid til læger på baggrund af deres profession, som tidligere nævnt.

Ifølge Lisa har tillid at gøre med forholdet til lægen. Hun siger:

*“Altså jeg har også mødt en, hvor han var faglig dygtig, meget meget, men hvor vores kemi ikke passer sammen altså. Det øh, der opstår et eller andet, hvor jeg tænker ikke, han har ikke ret, for det ved jeg han har. Men man har ikke den der åbenhed og kommunikation og fortrolighed. For der er den der afstand, jeg er læge og jeg ved.” (Bilag I:7-8).*

Hun peger på, at der skabes en afstand mellem lægen og patienten, hvis lægen og patienten ikke har en god kemi. Hun forklarer den manglende kemi som en psykisk afstand, der skabes ved, at lægen ser sig selv som mere faglig kompetent i forhold til en patients sygdom, hvilket kan tolkes ud fra udtalelsen 'For der er den der afstand, jeg er læge og jeg ved.'. Her er lægens viden omtalt negativt, idet Lisa forbinder det med en afstand. Læger skal gerne vide alt, eller kunne undersøge det, de ikke ved, men de må endelig ikke virke som om, at de ved alt. Selvom Lisa selv siger, at den pågældende læge var faglig dygtig, udtaler hun også, at der blev skabt en form for tvivl omkring lægen ved, at kemien ikke var der 'Det øh, der opstår et eller andet, hvor jeg tænker ikke, han har ikke ret, for det ved jeg han har. Men man har ikke den der åbenhed og kommunikation og fortrolighed.' Her siger Lisa samtidig implicit, at *tillid* er en irrationel størrelse, idet det bygger på kemi, som man enten har eller ikke har. Kemien, som Lisa omtaler, forstår vi dermed som værende det samme som at være på bølgelængde med nogen, hvori der ligger, at man forstår hinanden udover det, der eksplicit udtrykkes. At have kemi med nogen handler for Lisa om fortrolighed, som jævnfør den danske ordbog betyder: “[...] *tillid til en andens diskretion (som gør at man tør betro sig til vedkommende)* (Den Danske Ordbog 2015f). Det, at have fortrolighed til nogen, handler om

at have tillid til, at det, man fortæller dem, ikke siges videre til andre, og at der ikke er noget, man ikke føler, man kan sige til dem.

Lisa benytter også verbet *tro* i forbindelse med *tillid*, da hun forklarer, hvorfor hun har valgt Gentofte Hospital:

*“For der har jeg tillid og tro på, at det de gør, er rigtigt og så, at det bliver holdt inden for samme hospital. At det ikke er spredt, så er det her, så er det der, så er det den afdeling der, der ikke kender noget til det, og hvor man er meget i tvivl om, ‘gad vide om de har læst det, der står fra sidste gang?’ Altså, det har jeg ikke oplevet her.”* (Bilag I:2).

I ovenstående citat forbinder Lisa *tillid* med *tro*, idet hun benytter de to ord i samme sætning. *Tillid* knytter sig her til personer, mens *troen* omhandler de handlinger, der foretages. Samtidig indfører hun *tvivl* som modstykket til *tillid*; noget man har, når man ikke har tillid. I tillidsbegrebet lægger såvel også, at man ikke tvivler på en anden. Senere i interviewet benytter Lisa ordet ‘tro’ i en lignende sammenhæng:

*“Men så havde jeg den tro, at det her går nok, og det har de kendskab til. Og jeg er altid kommet hjem med navnet på den læge og telefonnummer, altså ikke privat men på afdelingen, så jeg kunne komme i kontakt med dem, hvis der var noget.”* (Bilag I:6).

Igen benytter hun ordet *tro* som en forklaring på, hvorfor hun kan have tillid; fordi hun *tror*, at lægen har kontrol over situationen. Verbet ‘tror’ skal i denne kontekst nok forstås som en overbevisning, snarere end graden af sikkerhed for et udsagn. Det at Lisa har troen på, at alt er i orden, skaber tillid overfor personalet; ‘det har de kendskab til’. Og som en ekstra forsikring og tryghed, har hun et telefonnummer, hvis hun skulle tvivle.

Jette kommer yderligere med pointen, at tillid handler om gensidighed: *“Det er en tillid begge veje [...] eller en øh en tillid til, at lægen ved, hvad han/hun snakker om, men jeg ved som patient også, hvad jeg snakker om [...], for det er min krop, det foregår i [...]”* (Bilag H:5). Her giver Jette udtryk for, at tillid handler om, at både læge og patient kan bidrage med relevant viden, og at man gensidigt må stole på dette.

Gennem dette afsnit omhandlende *tillid* har vi på på baggrund af vores empiri dels påvist, at *tillid* er et begreb, der implicit og eksplicit benyttes hyppigt og betegnes som vigtigt af interviewpersonerne. Samtidig har vi vist, at *tillid* er en del af en klynge af udtryk; *stole på*, *regne med*, og *tro på*, som alle kredser om den samme kernebetydning for interviewpersonerne. Frekvent forekomst af ordet *tillid* samt det faktum, at der er en del af hel klynge af ord og udtryk er begge indikatorer på et kulturelt nøgleord (jf. afsnit 3.5). Vi betragter det således som et kulturelt nøgleord og har formuleret et high-level patient script for *tillid* i relationen mellem patienter og læger nedenfor.

**[B] Patient script for, omtrent, ‘at have tillid til læger’**

mange patienter (M) tænker sådan:

det er godt, når jeg er sammen med mennesker som dig, hvis jeg føler  
du kan gøre noget godt for mig, når jeg har det dårligt i min krop  
fordi du ved noget andre ikke ved  
du vil gøre noget godt på grund af dette

Scriptet ovenfor tager udgangspunkt i patienternes kognition angående det forhold, der er mellem patienter og læger, hvorfor det begynder med ‘mange patienter tænker sådan’. Endvidere er patienter her et semantisk molekyle (M), som er ekspliciteret i det foregående afsnit om patienter, hvilket indebærer, at scriptet er baseret på de patienter, vi har interviewet.

Formuleringen ‘det er godt’ anvendes evaluerende i forhold til det efterfølgende og har til formål at vise, at patienternes holdning til ‘at have tillid til læger’ er af positiv karakter. Patienternes holdning til *tillid* har vi blandt andre set i Sørensen udtalelser, hvor han kalder *tillid* for ‘det allervigtigste’, hvilket overføres i scriptet til at ‘det er godt’.

I den næste del af scriptet ‘når jeg er sammen med mennesker som dig’ henviser ‘jeg’ til patienter for at fremhæve, at det formuleret ud fra et patientperspektiv. Lægen er repræsenteret med det semantiske prime ‘dig’, hvilket udtrykker at scriptet relaterer sig til et *forhold* mellem en læge og en patient. Man kunne have skrevet ‘når jeg er sammen med dig’, men patienternes udtalelser om tillidsforholdet mellem læger og patienter er af en generisk karakter eksempelvis udtrykt af Lisa som ‘de’. Det vil sige, at patienterne ikke taler om én bestemt læge, men taler om læger i generisk

forstand som en kategori af mennesker, der deler karakteristika, hvorfor vi har skrevet 'mennesker som dig'.

Det semantiske prime 'føler' indfanger det faktum, at *tillid* er en indre følelse. Dette kommer især til udtryk i Lisas udtalelse om, at læger kan være fagligt dygtige, uden at hun har tillid til ham, fordi det ifølge hende er styret af en følelse af fortrolighed med lægen. *Tillid* er altså ikke nødvendigvis rationelt funderet, men kan skyldes eller være fraværende af en følelse.

Den næste del af scriptet 'du kan gøre noget godt for mig' indfanger, at læger besidder de faglige kompetencer, det kræver for, at de er i stand til at hjælpe patienter, hvilket er udtrykt gennem primerne 'kan gøre'. Der ligger endvidere heri, at det ikke er sikkert, at lægen rent faktisk 'gør noget', men blot at lægen besidder de nødvendige kompetencer. For at patienter har tillid til læger og kan stole på dem, er det nødvendigt, som Jette siger, at føle, at dette menneske har de faglige kvalifikationer, der kræves. Hun udtrykker det med sætningen 'nogen, som man tror øh håber har forstand på det'. Det med at 'tro' og 'håbe' på, at lægen har kompetencerne, har vi formuleret med primet 'kan', da vi med det ord kan vise, at tilliden er baseret på patienternes 'tro på', at lægen har det, der skal til. *Tillid* skabes, fordi patienten føler, at lægen besidder en faglighed, der er kvalificeret i forhold til patientens situation. Resten af sætningen: 'når jeg har det dårligt i min krop' præciserer, under hvilke omstændigheder en læge 'kan gøre noget godt' - det kan han, når patienter har det dårligt. Dette skyldes, at han 'ved noget, andre ikke ved'. Primet 'ved' bruges til at vise, at patienterne siger, at deres tillid skyldes lægens status som en person, der ved meget om noget; kroppen. Eksempelvis siger Lars, at den gængse opfattelse af læger er, at 'Han ved alt.'. Lægens faglighed er en forudsætning for, at *tillid* kan opstå og grunden til, at patienterne føler, at de kan *stole på, regne med og tro på*, hvad lægen gør og siger. Den sidste del af scriptet 'Jeg føler noget godt på grund af dette' indfanger, at patienternes tillid til læger fører til, at de føler noget godt. Det at patienterne 'føler noget godt' er forbundet med lægens faglighed. Det er netop det, at lægen ved noget mere end patienten, der gør, at patienten kan have tillid til lægen. Dog med forbehold for Lisa, der ikke synes, at fagligheden i sig selv er nok. Vi har dog ikke kunnet tage hensyn til hendes holdning i det ovenstående script, da vi forsøger at indfange, hvad interviewpersonerne som helhed mener og ikke blot som enkeltpersoner. Derudover skal et script være genkendeligt for dem, de omhandler, men ikke nødvendigvis kunne accepteres af alle (jf. afsnit 3.3), hvorfor det ikke forekommer os problematisk.

### 5.2.1 Opsummering af *tillid*

Søren, Jette, Lars og Lisa udtrykker, at tillid til læger kommer af forventningerne til at lægen har de fornødne faglige kompetencer, som behandlingen kræver. De udtrykker *tillid* gennem forskellige ord og udtryk, som dog alle relaterer sig til *tillid*. Fællestrækket mellem ordene og udtrykkene, der knytter sig til *tillid* er, at nogen har en overbevisning om noget, en anden gør, og at denne anden gør noget godt for en. Der ligger imidlertid også i tillidsbegrebet, at man ikke kan være sikker på, om ens tillid er berettiget; om personen, man stoler på, egentlig er til at stole på, men det essentielle er, at man *tror* på, at de er det. Ordet *tillid* er således knyttet til mere end én part. *Tillid* er en følelse i en relation mellem to eller flere parter. Samtidig er *tillid* ikke et fænomen, der nødvendigvis forudsætter, at nogen gør noget overfor andre, men *tillid* er noget, der enten er der, eller ikke er der mellem mennesker - og det er ikke forudsat af, af menneskene kender hinanden. Hospitalskulturen er således kendetegnet ved værdien *tillid*, som fra patienternes side kræver, at de tør stole på andre og sætte deres lid til lægens kompetencer.

Et nært beslægtet kulturelt nøgleord til *tillid* er *tryghed*, som udfoldes i næste afsnit.



### 5.3. Tryghed

Ordet *tryghed* bruges hyppigt af især to af patienterne og går igen i forskellige ordforbindelser i deres udtalelser.

Karina siger om det at være patient, at det har været behageligt, fordi:

*“[...] man har følt sig tryk ved at være her [...], i stedet for at man tager hjem. Man er jo hunderød lige så snart man kan komme hjem på weekend. Tænk en gang hvis det gik galt. Altså, man sad jo helt oppe på tæerne [...]”* (Bilag G:2).

Hun siger, at hun har følt sig *tryk* ved at være på hospitalet. Vi tolker hendes udtalelse som om, at hun har følt sig *tryk* ved tanken om, at personalet ville tage sig af hende, hvis hun blev dårlig. Dette kan skyldes, at hun, udover at være dialysepatient, også har haft hjerteproblemer og af flere omgange har været indlagt som følge heraf (Bilag G:1) Hun bruger adjektivet ‘behageligt’ om at være på hospitalet, idet hun har ‘følt sig *tryk*’.

Hun forbinder i øvrigt det at være patient med at være utryk i forhold til sit fysiske helbred, idet hun siger: *“Ja her [på hospitalet] føler jeg mig ikke som patient [...]. Altså, jeg ved, at her er jeg i gode hænder og sker der et eller andet, så er det bare at trække i snoren, ikke?”* (Bilag G:3). Hun forbinder trygheden på hospitalet med, at personalet er fagligt kompetente, idet hun siger, at hun er i *gode hænder*. De ‘gode hænder’ kommer altså af, at personalet ved, hvad de gør. I følgende citat taler Karina om information: *“Det er rart for man skal ikke sådan hele tiden tænke over nu skal du der og nu skal du huske det, fordi det har de altså styr på [I: Ja.]”* (Bilag G:4). Hun udtrykker, at hun synes, det er ‘rart’, at personalet informerer hende om det, hun skal vide, så hun ikke selv skal huske på det hele. Vi forstår dette som om, hun mener, at hun føler sig *tryk*, idet hun fortsætter, ‘fordi det har de altså styr på’. De to citater fra Karina viser, at hun føler sig mere *tryk* på hospitalet, fordi hun her er omgivet af mennesker, som er fagligt kompetente til at hjælpe hende, hvis hun får brug for det.

Da Lisa bliver spurgt om, hvad det vil sige at være patient, svarer hun:

*“[...] for mig er det noget med at komme et sted, hvor der er tryghed, hvor jeg befinder mig godt ^og bliver behandlet godt altså. Og det gør jeg her på Gentofte. Selvom jeg bor i Kalundborg,*

*har jeg fravalgt andre hospitaler, hvor jeg ikke har befundet mig godt, og hvor jeg ikke synes, det har været optimalt. Så derfor vender jeg tilbage til Gentofte, hvor jeg kom første gang hos overlæge (.) Peter Hansen. Han undersøgte grundigt og sagde, at han synes, at hvis det kom fremover, skulle jeg holde til her på Gentofte, selvom det var lidt langt.” (Bilag I:2).*

Her forbinder Lisa et sted, ‘hvor der er tryghed’ med et sted, hvor lægen undersøgte hende grundigt og derudover, hvor hun befinder sig godt. Hun tager endda fra Kalundborg til Gentofte, hver gang hun skal til undersøgelse, fordi lægens faglighed, ved hendes udtalelse ‘grundig undersøgelse’, vægter højt for hende. Lægens faglighed er altså essentielt for hendes valg af hospital, og lægens faglighed giver hende en følelse af tryghed.

Karina siger i relation til personalet: “*Du føler dig sådan mere eller mindre som en lille familie, ikke [...]*” (Bilag G:4). Hun sammenligner forholdet med personalet med at være en del af en ‘lille familie’. Familier er ofte kendetegnet ved at bestå af en lille kerne af mennesker, der kender hinanden indgående, og hvor medlemmerne kan føle sig trygge. Det, at hun sammenligner personalet med en familie, viser, at hun ‘føler sig hjemme’; at hun føler, at hendes behov bliver varetaget.

*Tryghed* handler for Karina og Lisa om at være på et hospital, hvor de føler, at personalet er kompetente til at tage sig af dem og deres sygdom.

Nedenfor ses et patient script om patienters følelse af *tryghed*:

**[C] Patient script for, omtrent, ‘at føle sig tryg’**

mange patienter (M) tænker sådan:

det er godt, når jeg har det dårligt i kroppen

hvis jeg er et sted, hvor der er mennesker, som kan gøre noget

fordi jeg føler noget godt på grund af dette

Patient scriptet om ‘at føle sig tryg’ afspejler patienternes tænkning om, hvad de vægter højt, når de er indlagt på hospitalet. De er indlagt, når de er syge, hvilket formidles gennem den første del af scriptet ‘når jeg har det dårligt i kroppen’. Det er således i den forbindelse, at patienterne synes, at ‘det er godt’ - ‘hvis de er et sted, hvor der er mennesker, som kan gøre noget’. Det er blandt andre

Karina, der vægter dette højt; ‘jeg ved, at her er jeg i gode hænder og sker der et eller andet, så der det bare at trække i snoren’. Trygheden ligger altså for patienterne i at være ‘et sted’, hvor der er personale til at tage sig af dem. Den sidste del af scriptet ‘fordi jeg føler noget godt på grund af dette’ skal indfange, at når patienterne er syge og indlagt på hospitalet, hvor der er mennesker til at passe på dem, føler de noget godt. Det skal også fremhæve, at trygheden er en indre positiv følelse, som her er forudsat af de ydre omstændigheder.

### 5.3.1 Tryghed – en dansk værdi

Karinas udtalelser om tryghed som en vigtig værdi, er måske ikke så overraskende taget den danske kontekst i betragtning. Ifølge den amerikanske antropolog Jonathan Schwartz er tryghed selve kerneværdien i det danske samfund (Schwartz 1985; Levisen 2012:115). Som vi har skrevet i det foregående, handler Karinas tryghedsfølelse om, at hun befinder sig på hospitalet, hvor personalet er der til at hjælpe hende, hvis hun får det dårligt (jf. afsnit 5.3). Levisen har blandt andet arbejdet med *tryghed* som en særlig dansk værdi og har lavet den semantiske eksplikation nedenfor:

*‘person X føler sig tryk ved en anden person Y’*

- a. når person X tænker på person Y, tænker X sådan:
- b. “jeg ved hvordan vedkommende er  
jeg ved hvilke slags ting der kan ske, når jeg er sammen med vedkommende
- c. jeg ved at vedkommende ikke vil at der sker noget dårligt for mig  
jeg ved at hvis der skete noget dårligt for mig, ville vedkommende gøre noget derefter, på grund af det
- d. når jeg er sammen med vedkommende, tænker jeg ikke sådan på noget tidspunkt sådan: “der kan ske dårlige ting for mig”  
derfor kan jeg hele tiden gøre som jeg vil
- e. når vedkommende X tænker sådan om vedkommende Y, føler vedkommende X ikke noget dårligt, sådan som en person kan føle noget dårligt, når vedkommende X ikke er sammen med en person som Y (Levisen 2012:243-244).

Den semantiske eksplikation er baseret på observationer af danskeres brug af adjektivet *tryk* og substantivet *tryghed* (Levisen 2012:134-135). Eksplikationen er i overensstemmelse med Karinas udtalelser om, hvad *tryghed* er for hende. Det er nemlig forbundet med personalet, som kan hjælpe hende, hvis der skulle ske noget dårligt. Vi ser en stor lighed mellem det, hun siger, og komponent

b og c i eksplikationen. Komponent d falder dog lidt udenfor Karinas fremstilling af *tryghed*, da hun lægger vægt på, at hvis der sker noget dårligt, kan hun 'trække i snoren'. Dette forstår vi som om, at der foreligger en risiko for, at der 'kan ske dårlige ting (for Karina)', idet hun kan få hjerteproblemer eller lignende. Der kan dog ikke ske dårlige ting for hende i den forstand, at hun pludselig dør på grund af hjerteproblemer, fordi personalet er der til at hjælpe hende.

Denne sammenhæng gør, at man kan tale om, hvorvidt Karinas udtalelse udtrykker en værdi, der går ud over hospitalskulturen. Vores studie er som tidligere nævnt fokuseret på en subkultur; hospitalskulturen, men interviewpersonernes brug af substantivet *tryghed* afslører, at subkulturen på nogle punkter er forbundet med hovedkulturen; det danske samfund. Vi formoder, at det skyldes, at patienterne er borgere i det danske samfund samtidig med, at de er patienter i den særlige hospitalskultur, hvis normer og værdier divergerer i forhold til det resterende samfund. Det viser sig i Karinas betoning af at *føle sig tryk* på hospitalet, at hun trækker værdier fra det danske samfund med ind i hospitalskulturen. Det peger på, at hospitalskulturen indeholder nogle af de samme værdier som det omkringliggende samfund.

### 5.3.2 Opsummering af *tryghed*

*Tryghed* kan ses i relation til det andet kulturelle nøgleord *tillid*, da det at føle sig tryk afhænger af, at man har tillid til de mennesker, der behandler en. Hvis Karina ikke troede på, at personalet på hospitalet var fagligt kompetente til at behandle hende, ville hun næppe føle sig tryk ved at være indlagt. Karina beskriver endda personalet som en familie, hvilket er en sammenligning, der afslører at den tryghed, hun føler, minder om den, der er kendetegnet ved familier. Lisas opfattelse af *tryghed* er lidt anderledes, da den for hende handler om at lægen, der behandler hende er kompetent.

Ydermere kan *tryghed* ses som en værdi, der peger på det forhold, at patienterne ikke blot er patienter, men også borgere i det danske samfund, og at Karina bringer den danske kerneværdi *tryghed* med sig ind i hospitalskulturen.

## 5.4 Ærlighed

Lisa, Søren, Gitte og Bent tilkendegiver, at *ærlighed* er vigtigt for dem. Lisa siger blandt andet: “[...] *for mig er en god behandling, at man øh for det første får sandheden at vide, hvad det drejer sig om [...]*” (Bilag I:8) og Søren siger om god information, at: “*Det er at være ærlig [...]* *Det er afsindig vigtigt.*” (Bilag K:6), og Gitte siger om personalet: “[...] *de skal være ærlige [...]*” (Bilag J:4). I disse udtalelser kobles betydningen af *ærlighed* med *sandhed*. Lisa, Søren og Gitte vil gerne have at personalet er ærlige, forstået som om, at de fortæller sandheden.

Bent, Gitte og Lisa italesætter, at ærlighed er at foretrække frem for uvished; også selvom det er en alvorlig besked, man får. Bent siger eksempelvis, at det er vigtigt for ham at *få besked*, fordi han så har muligheden for at udleve sine drømme. Han siger, det er vigtigt, at:

*“Ja, at jeg får besked og det lort. De må gerne sige at jeg kradser af i morgen [I: Mm.] og det er det, jeg gerne vil have. [...] De skal ikke begynde med alt det ævl og bævl der [I: Nej.]. For så ved jeg hvad jeg skal [I: Ja.], fordi øh det nytter jo ikke noget at jeg er en flise på kirkegården [I: Nej.], vel? Det nytter jo ikke noget. Så kan man lige så godt få brugt lortet eller hvad fanden man gør [I: Ja.], tage ud at rejse [...]*” (Bilag E:10).

Udtrykket *få besked* betyder at få sandheden fortalt af nogen. Det at Bent siger ‘de må gerne sige at jeg kradser af i morgen’ skal ikke forstås som om, at han har et ønske om at dø, men at han gerne vil vide, hvilken virkelighed han har at forholde sig til. Dette underbygges af hans udtalelse om, at man ikke kan gøre noget, hvis man er død. Ved at få sandheden at vide om sin sygdom, kan Bent handle efter den, og måske nå at gøre nogle af de ting, han godt kan lide; eksempelvis rejse.

Gitte siger, at *ærlighed* er ‘det primære’, når hun taler med en læge om sin sygdom, fordi det giver hende mulighed for at bearbejde en besked:

*“Jamen jeg vil have klar besked. [I: Ja] Det er det primære for mig. For ellers kan jeg jo heller ikke bearbejde det med mig selv, vel. [I: Nej] Hvad tid der skal bruges der og alting. De skal være ærlige.”* (Bilag J:5).

Her benytter Gitte idiomet *klar besked* til at udtrykke *ærlighed*. Idiomet består af to ord, der sammen udtrykker en mening, der ikke kan afledes ud fra deres enkeltvis semantiske betydning (Hansen 2011:1805). ‘Klar besked’ henviser til sandhed, og idet hun siger, at det er noget, hun ‘vil have’ betyder det, at nogen skal give hende det; lægen. Hun vil altså, ligesom Bent, gerne have de reelle fakta om sin sygdom, så hun kan forholde sig til dem og agere ud fra dem. Gitte anser samtidig *ærlighed* som vigtigt i forhold til at kunne træffe beslutninger i forhold til sin egen eller sine nærmestes behandling:

*“[...] jeg har altid sagt 'uanset hvor barsk den er, så skal jeg have den nøgne sandhed' [...] For hvis du har sandheden, så kan du arbejde derudfra. Hvis du ikke ved det, så kan du ikke forholde dig til, hvad der skal ske, sådan vel. [I: Nej] Også står jeg magtesløs for at kan hjælpe en, ikke [...] jeg forlanger hellere, ligemeget hvor barsk den er, så er det nemmere at håndtere, når man ved, hvad man man er oppe imod, ikke [...] Men jeg ved godt, der er nok mange, der luller sig ind og åh, de vil ikke høre om det, det er for voldsomt og sådan noget. Ja det fatter jeg jo så ikke. Jeg vil have det sådan, at jeg kan hjælpe dem, jeg holder af [...] på bedst mulig måde og det kan jeg jo kun, hvis jeg ved, hvad det drejer sig om, ikke.” (Bilag J:3-4).*

Her benyttes idiomet *den nøgne sandhed* til at forklare, at hun ønsker at få sandheden i en nøgen form, der ikke er til at tage fejl af; en ærlig og ligefrem besked. Hun siger dog samtidig, at hun godt ved, at ikke alle tænker som hende, selvom hun ikke forstår det: ‘der er nok mange, der luller sig ind og åh, de vil ikke høre om det, det er for voldsomt og sådan noget’. Hun tror altså ikke, at de fleste andre patienter sætter pris på den samme ærlige udlægning af virkeligheden, som hun selv værdsætter.

Lisa benytter et lignende idiom; *den barske sandhed*:

*“[...] svaret blev også givet helt ærligt, for jeg spørger ind til. Jeg vil hellere vide den barske sandhed, end måske det kan være og uvished. Uvished er det værste for mig. [I: Ja] Så hellere kontant.” (Bilag I:5).*

Her er Lisas sproglige udtryk med til at tydeliggøre, at selv under barske omstændigheder, er ærlighed vigtigst, fordi uvished ‘er det værste’.

For Søren handler *ærlighed* også om at erkende, hvis man ikke ved noget. Han siger eksempelvis om en god læge:

*“[...] hvis man sidder overfor ham, så kan jeg garantere, at man får direkte dialog og svar på, hvad han mener [...] Og hvis han ikke ved det, så siger han stille og roligt ‘det vil jeg gerne undersøge’ [...], og så dyrker han det med de andre læger [...] i en dialog, fordi den dygtige læge i dag, han ved, at han aldrig ved alt [...]” (Bilag K:8).*

Her siger Søren, at en dygtig læge er én, der er ærlig om, at han ikke ved alt, men som er interesseret i at komme frem til den rette konklusion alligevel i samråd med andre. Søren tilkendegiver denne egenskab som dygtighed i form af ‘den dygtige læge’, hvilket vi ser som en reference til en læges faglighed.

Søren mener tilmed, at *ærlighed* er forudsætningen for *tillid*:

*“Ja, det er det jo både i øh forhold læge/patient og i personlige forhold og i ledelse i virksomheder, fordi det er jo ærlighed, der ligesom skaber basis for, at tillid kan fungere, og at man samtidig får [...] diskuteret tingene på en ærlig måde [...]” (Bilag K:6).*

Denne udtalelse bekræfter, at Søren betegner *ærlighed* som vigtigt, idet læger skal være ærlige over for patienter, for at de kan få tillid til lægerne, men ligeledes at patienterne skal være ærlige over for lægerne, idet han nævner det gensidige forhold mellem patient og læge.

I dette afsnit har vi set, at *ærlighed* er et ord, der benyttes hyppigt og anses som værdifuldt for interviewpersonerne, hvilket kan indikere, at vi har at gøre med et kulturelt nøgleord (jf. afsnit 3.5). Samtidig optræder *ærlighed* implicit i forskellige idiomer i formerne *den nøgne sandhed*, *den barske sandhed* og *klar besked*; alle sproglige udtryk, der udtrykker at læger skal fremlægge virkeligheden ærligt, hvilket yderligere forstærker antagelsen om, at *ærlighed* er et kulturelt nøgleord.

Efter at have analyseret interviewpersonernes udtalelser i forbindelse med *ærlighed*, fremlægger vi nu et script, der omhandler patienternes syn på *ærlighed* i forhold til læger:

**[D] Patient script for, omtrent, ‘ærlig information fra læger’**

mange patienter (M) tænker sådan:

det er godt, hvis jeg tænker

“når du siger noget, passer det”

du kan sige noget, som gør, jeg føler noget dårligt

jeg vil ikke sige ‘du kan ikke sige det’ på grund af dette

Alle interviewpersoner, der udtaler sig om *ærlighed*, udtrykker en holdning om, at de foretrækker *ærlighed*. Derfor begynder scriptet evaluerende med primerne ‘det er godt’.

Patienterne kobler *ærlighed* med *sandhed*; at de ønsker, lægerne skal fortælle dem sandheden.

Denne følelse af at blive fortalt noget, der er sandt, formidles med ‘når du siger noget, passer det’.

Vi benytter primet ‘siger’ for at vise, at *ærlighed* handler om det, der bliver *sagt*. At patienter

tænker: ‘når du siger noget, passer det’ viser samtidig en formodning om, at læger siger noget, der

ikke passer; ved at lyve eller sige noget, de ikke ved; *ærlighed* handler tilmed om at være

gennemsigtig i forhold til at sige, at man ikke kan svare på et spørgsmål, fordi man ikke har den

rette viden. De to sidste linjer: ‘du kan sige noget, som gør, jeg føler noget dårligt, jeg vil ikke sige

‘du kan ikke sige det’ på grund af dette’ omhandler det faktum, at patienterne italesætter, at de

ønsker ærlighed uafhængigt af, om beskeden er dårlig. Heri ligger der, at patienterne ikke vil være i

uvished og derfor hellere vil vide alvoren, så de har mulighed for at handle efter den virkelighed, de

præsenteres for - derfor vil de ikke sige, at de ikke vil have, at lægen er ærlig.

#### **5.4.1 Opsummering af *ærlighed***

*Ærlighed* knytter sig særligt til den information, patienterne får af lægerne. Ordet handler om

patienternes forventning om, at læger er ærlige og italesættes af interviewpersonerne som en

særdeles vigtig værdi. Flere af interviewpersonerne giver udtryk for, at de ønsker ærlighed uanset,

hvilken konsekvens denne ærlighed kan have; hvor barsk og alvorlig, lægens besked kan være.

Interviewpersonerne italesætter eksplicit ærlighed, men benytter også andre udtryk, der har omtrent

samme betydning; at få *en klar besked*, *den nøgne sandhed* samt *den barske sandhed*. Fælles for

disse ord er, at de kredser om information, der er blottet for alt andet end sandheden og tydeliggør



dermed, at lægernes beskeder skal være ærlige. Fra patienternes perspektiv er *ærlighed* således en værdi i hospitalskulturen.

Efter at have analyseret interviewpersonernes udtalelser omkring *ærlighed*, går vi nu videre til næste tema: *Autoritet*.

## 5.5 Autoritet

Seks interviewpersoner italesætter, at læger besidder en vis *autoritet*.

*Autoritet* handler for mange af patienterne om, at personalet har en myndighedsrolle i forhold til patienterne. Eksempelvis siger Arne, at personalet fortæller, hvordan de, som dialysepatienter, skal leve:

“Altså, de sørger jo også for, at vi lever efter det, at vi sørger for at passe vores ting derhjemme og vores medicin og sådan noget og det ene med det andet. Jo jo, det gør de. [I: Når du siger, at de sørger for det?] Nej nej, altså. De sørger ikke for det, men de fortæller os, hvordan vi skal gøre det, ikke? [...] S^å de regner vel med, at vi efterlever det.” (Bilag D:8).

I dette citat giver Arne udtryk for de forventninger, han tror, personalet har til patienterne ved at sige ‘de regner vel med, at vi efterlever det’. Dette udtrykker en vis form for usikkerhed med frasen ‘regner med’, der indebærer, at man ikke kan være helt sikker, men forlader sig på, at det nok er sandsynligt. Yderligere tydeliggøres hans formodning med adverbiet ‘vel’. Arne formoder altså, at personalet forventer, at patienterne efterlever det, de rådes til at gøre, hvilket viser, at personalet på et hospital har *myndighed* til at bestemme over patienterne i forhold til behandlingen af deres sygdom, selvom patienterne ikke er på hospitalet.

Jette taler ligeledes om, at personalet har en *myndighedsrolle* i forhold til patienters adfærd, da hun svarer på spørgsmålet om, hvad hun tror, personalet forventer af patienter: “[...] *vi gør, som de siger, vi skal gøre bagefter altså, ikke, når behandlingen er sat i værk, så retter vi os efter det [...]*” (Bilag H:6). Jette bruger pronominet ‘vi’ generisk som en fællesbetegnelse for patienter, hvilket vil sige, at hun opfatter det, hun selv siger, som gældende for typen af mennesker, der passer i kategorien *patient*. Hun er altså af den opfattelse, at patienter generelt handler efter personales direktiver, idet de har *autoritet* overfor patienter; selv når de ikke længere er på hospitalet.

Jette siger ‘vi gør, som de siger, vi skal gøre’, hvilket vi forstår som om, at personalet giver patienter instrukser, som de forventes at følge. Som Goddard nævner, kan man lede efter lingvistisk evidens ved at se efter ord, der udtrykker sproghandlinger (Goddard 2006a:16). Wierzbicka beskriver i bogen *English Speech Act Verbs - A Semantic Dictionary* (1987), forskellige grupper af sproghandlingsverber. Som en del af sproghandlingsverber, der tilhører ‘The ORDER group’

definerer hun det engelske verbum 'direct', som vi forstår som den engelske pendant til det danske verbum at lede eller styre (nogen) i en særlig retning, således:

*"I assume that I am someone who should say what people here should do*

*I assume that people here think that they have to do things (of a certain kind) that I say I want them to do*

*I assume they want to know what they should do*

*I say: I want people here to do these things (X)*

*I say this because I want to cause people here to do these things*

*I assume that people here will do these things because of that"*

(Wierzbicka 1987:42-43).

Wierzbicka uddyber definitionen med en forklaring, hvori der blandt andet står, at 'direct' præsupponerer "[...] *a lasting hierarchical relationship* [...]" (Wierzbicka 1987:43). Hun skriver endvidere om mennesker, der 'leder' andre: "*But a person who directs someone to do something seems to have a permanent (institutionalized) position of authority over the addressee.*" (Wierzbicka 1987:43).

Det passer udmærket på den beskrivelse, Jette kommer med af personalet, i forhold til, at patienter gør, som personalet foreskriver.

Lisa, der har en baggrund som sygeplejerske, siger ligeledes, at personalet har en myndig rolle i forhold til patienterne: "[...] *en god patient* [...]" *retter sig efter de ting og gør, hvad der er blevet sagt og ikke øh stritter imod* [...]" (Bilag I:3). Her italesætter Lisa også, at personalet har en autoritet til at bestemme over patienter, og at det er de 'gode' patienter, der retter sig efter det. Jette udtaler sig ligeledes om 'gode' patienter:

*"En, som retter sig efter de retningslinjer, der bliver givet fra hospitalets side. Og ikke begynder at fifle med medicinen eller sige 'ej, jeg tager ikke så meget, som de siger' eller 'ej, jeg tager noget andet' [I: Mm.] eller. Altså, fordi det er, det bliver uvidenskabeligt."* (Bilag H:2).

Ifølge Jette skal patienter følge hospitalspersonalets anvisninger, da det ellers 'bliver

uvidenskabeligt'. Hun tillægger det videnskabelige aspekt betydning for, at personalet har autoritet. Hun er altså af den opfattelse, at hospitalspersonalet besidder viden, der er videnskabelig, hvorfor patienter skal gøre, som de bliver anvist. 'Den gode patient' gør derfor, som personalet siger, de skal gøre. Denne opfattelse udfordres imidlertid senere af en af de øvrige interviewpersoner (jf. afsnit 5.5.1).

Gitte taler om, at læger råder over den medicin, patienter får:

*"Ja nu som lægen her, der var herinde og begyndte at ordne med min medicin. For jeg får altid at vide 'ej, hvor får du meget medicin'. Så siger jeg 'ja, men det er sgu da jer, der har givet mig det'. [I: Ja] Jeg har da ikke siddet i en bolsjebutik og hevet det ud selv, vel." (Bilag J:5).*

Her udtaler Gitte, at personalet har autoriteten til at ordinere medicin. Derfor forholder hun sig også kritisk overfor en læge, der stiller tvivl til hendes medicinforbrug. Her tager hun afstand fra, at hun selv har ansvar for sin medicinering med formuleringen 'det er sgu da jer, der har givet mig det'. Gitte forbinder således autoritet med ansvar.

### 5.5.1 Du skal ikke kontrollere mig

Lars forbinder lægers autoritet med *kontrol* i forhold til de instrukser, han har fået af personalet angående den rette diabeteskost:

*"[...] hvad måtte man spise, og hvad måtte man ikke spise og. Og det der diæt, det var jo heller ikke rigtig til, vel. 'Nu skal du på diæt', ^argh ^argh jeg har, jeg har sgu ikke en badevægt, vel. [...] Jeg kan ikke veje mine gulerødder vel, altså. (latter) Nej, Amen det var meget kontrol, ikke. [...] Og det bryder jeg mig ikke om, det bryder jeg mig, jeg bryder mig slet ikke om kontrol, slet ikke med touretten bryder jeg mig slet ikke om kontrol." (Bilag M:6).*

I citatet tilkendegiver Lars tydeligt, at han ikke bryder sig om, at personalet kontrollerer ham, når han er hjemme. Lars' syn på kontrol kommer dels af en personlig modstand, men hans tourette er samtidig en årsag; grundet sin sygdom, kan Lars ikke lide kontrol. På denne måde viser der sig yderligere en konflikt i Lars' behandling, idet der i Lars' diabetesbehandling ikke tages højde for, at

han også lider af andre sygdomme, som kan være en forhindring for ham i forhold til at følge personalets anvisninger.

Lars' udtalelse kan muligvis også forklares med, at han ikke mærker den *brændende platform*, som man taler om inden for forandringskommunikation; at folk først ændrer adfærd, når de føler, at det virkelig er nødvendigt (Andersen & Bendix 1992; Petersen 2000:15). Lars vil i dette tilfælde ikke ændre sine madvaner, fordi det for ham ikke virker livsnødvendigt. Derimod lytter han til lægen, når lægen foreslår en operation, som man skal have for ikke at dø. Dette kommer implicit til udtryk i følgende citat, hvor Lars taler om sin livsstil i hverdagen, der ikke er påvirket af lægens autoritet:

*“Min beslutning er også, at jeg lever mit liv. ^Øh og det vil sige, ^at jeg måler mit blodsukker, jeg tager mit insulin, men jeg spiser, hvad der passer mig. Og min tryllepind er min insulin. Jeg er den åh kage og ring ding ding ding også lige otte streger. Og enten så overlever jeg det, eller også dør jeg af det.”* (Bilag M:2).

Lægen har således autoritet til at bestemme i situationer, hvor det drejer sig om liv eller død, men har ingen autoritet til at træffe mindre betydningsfulde beslutninger om hans spisevaner. I ovenstående citat tilkendegiver Lars yderligere, at insulinen er hans 'tryllepind', når han spiser uhensigtsmæssigt i forhold til sin diabetes. Dette kan være forklaringen på, at Lars ikke føler det nødvendigt at ændre sin kost, fordi insulinen er hans redning, idet han kan justere dosis selv. Dette er et eksempel på hans autonomi i forhold til sin egen behandling. Han udtrykker med konjunktionen 'men jeg spiser, hvad der passer mig', at han er klar over at han *bør* gøre noget andet end det, han gør. På den måde går han imod anbefalingerne og handler autonomt. Lars har overvejet de konsekvenser, beslutningen kan have for hans liv, da han siger 'og enten så overlever jeg det, eller også så dør jeg af det'. Det virker dog som om, at Lars ikke har taget alvoren til sig. Han prioriterer imidlertid hans uhensigtsmæssige livsstil højere end den sundhedstilstand, beslutningen kan koste ham. Man kan forestille sig, at Lars vægter sin livskvalitet her og nu frem for at få et længere sundere liv, fordi han er glad for mad og søde sager. Lars' udtalelse om at han benytter sin insulin som en 'tryllepind' står i direkte modsætning til den holdning, Jette giver udtryk for, at den 'gode patient' gør, som personalet foreskriver; også når man som patient er kommet hjem fra hospitalet. Hun siger direkte, at patienter ikke skal 'fifle med deres medicin' (jf. afsnit 5.5), hvilket Lars gør med sin insulin. Dette viser, at der er uenighed blandt interviewpersonerne angående personalets *myndighed* og dermed den grad af *kontrol*, de tildeles. Hvor Jette mener, at patienter

skal gøre, som de siger, mener Lars, at det er hans egen beslutning, og at han ikke skal gøre, som de siger.

### 5.5.2 Læger er noget særligt

Lars italesætter endvidere lægens rolle som værende autoriteten i forhold til det øvrige personale:

*“Men lægens, det er klart at at være autoriteten, som, jeg tror også, han er den sidste, der møder en, inden man går ud, ikke. [...] Og det føler jeg på en eller anden måde er samfundsaccepteret, ikke. At at det er lægen, der skal udskrive dig, ikke. Det er ikke sygeplejersken. Det er ikke hende, der gør rent vel, der siger 'nå du skal hjem i dag'. Øh nej, det skal jeg så ikke, før at lægen har været her, vel altså. Og sådan tror jeg, at der er mange, der har det, ikke. At man venter ligesom på, at der kommer, man er nødt til at se den der læge, for det er en eller anden underlig autoritetstro pjat. Det kunne ligeså godt være sygeplejersken, der sagde 'du', eller rengøringsdamen, 'du er rask', ikke. Det virker bare ikke ligeså autentisk og rigtigt. [...] Så det er lægen. Jeg tror lægen har, er den der autoritet, autencitet.” (Bilag M:7).*

Lars taler yderligere om lægens autoritet senere:

*“[...] hvis der står en sygeplejerske og en læge, du ved, jeg skulle vælge, der der siger 'du skal opereres'. Nej sygeplejerske søde, det tror jeg vi skal spørge lægen om, ikke. Fordi han er mest. Det er jo en latterlig autoritets ting. Det er jo et eller andet fjollet 'orv, du er læge' [...] De bliver jo sat op på piedestaler, ikke. Det det er jo bare mennesker altså [...], som også skal ud og tisse [...] (Bilag Lars:9).*

I begge citater giver Lars udtryk for, at lægen er den ypperste autoritet, og at dette er samfundsaccepteret. Dog gør han grin med denne autoritet ved at sige, at det er 'autoritetspjat' og 'en latterlig autoritets ting', men han italesætter dog, at læger har en særlig autoritet overfor patienter, som det øvrige personale ikke har, og han giver samtidig udtryk for, at han selv tror på denne autoritet, idet han tvivler på sygeplejerskens ord omkring vigtige beslutninger om sin behandling.

Nynne taler om autoritet i forhold til gode læger i det følgende citat:

“At være venlig [...] og vil lytte til en [...], og ikke tro at de er heroppe (Nynne holder hånden horisontalt over hovedet) og jeg er dernede (Nynne holder hånden horisontalt nede ved sengekanten). Det er jeg selvfølgelig hehe [...]. Men de er jo ikke mere end mennesker [...]”  
(Bilag L:4).

Nynne siger her, at læger ikke skal virke som om, at de er mere værd end hende eller har mere at skulle have sagt. Hun siger dog samtidig, at det jo netop er situationen ved at sige, ‘det er jeg selvfølgelig’. Hun vil dog ikke have en følelse af, at hun er mindre værd end lægerne og mærke forskellen mellem dem.

Gennem afsnittet har vi vist, at *autoritet* optræder hyppigt i interviewpersonernes udtalelser omkring forholdet mellem patienter og læger.

Derudover synes *autoritet* implicit at knytte sig til en klynge af ord, hvis semantiske betydningsenheder ligger tæt på hinanden. *Autoritet* kommer til udtryk, når patienter taler om den *myndighedsrolle*, personalet har, hvilket kan udmønte sig i, hvad der for nogen patienter opfattes som *kontrol*. Derudover taler patienterne om, at læger har en højere autoritet end patienter, men også sygeplejersker. Interviewpatienterne giver overordnet udtryk for, at *autoritet* er en realitet, men holdningstilkendegiver samtidig, at personalet ikke må håndtere denne *autoritet* på en sådan måde, at de føler sig mindre værd.

På baggrund af ovenstående, præsenterer vi nedenfor et script om patienters syn på autoritetsforholdet mellem patient og læge.

**[E] Patient script for, omtrent, ‘lægers *autoritet*’**

mange patienter (M) tænker sådan:

når jeg er sammen med mennesker som dig

tænker jeg

“du er ikke som mig, du er over mig”

det er godt, hvis jeg gør det, du siger, jeg skal gøre

fordi du ved noget, ikke mange mennesker ved

Scriptet omhandler den *autoritet*, patienter tænker, at læger har over dem. *Autoriteten* kommer til syne i relationen mellem patienter og læger; derfor begynder vi scriptet ‘når jeg er sammen med mennesker som dig, tænker jeg’. Primerne i formuleringen ‘mennesker som dig’ anvendes for at tydeliggøre, at det er kategorien *læger*, ment som mennesker i generisk forstand, der ved noget særligt om kroppen, der er tale om. Den næste del af scriptet formidler patienters tanker om lægers status i forhold til dem selv “du er ikke som mig, du er over mig”. Læger er altså en anden slags mennesker end patienter og er hævet over patienterne i billedlig forstand. I det følgende; ‘det er godt, hvis jeg gør det, du siger, jeg skal gøre’ formidles den hierarkiske forskel, der er mellem læger og patienter, idet læger kan bestemme over, hvad patienterne skal gøre. Den sidste del ‘fordi du ved noget, ikke mange mennesker ved’ forklarer, hvorfor patienterne skal gøre, som lægerne siger. Det skyldes, at lægerne besidder en særlig viden, som adskiller dem fra andre. Primerne ‘mange mennesker’ anvendes, fordi scriptet er baseret på patienternes udtalelser, og de ytrede, at det er en gængs opfattelse, at læger har en særlig faglighed, som adskiller dem fra andre mennesker og ikke kun fra patienter og sygeplejersker.

### 5.5.3 Opsummering af *autoritet*

*Autoritet* kendetegner det forhold, der er mellem patienter og læger, og er derfor en relationel værdi. Forholdet mellem patienter og personale er ikke ligeværdigt, da personalet har en ret til at bestemme over patienterne, hvilket gør, at de ses som højere i hierarkiet. Patienterne anerkender til dels denne *autoritet*, men forholder sig også kritisk til, at de ikke skal skilte med denne *autoritet* og opføre sig som om, at de er mere værd. Interviewpersonerne omtaler dels *autoritet* eksplicit, men også implicit, når de taler om at gøre, som personalet siger eller at rette sig efter deres anvisninger. Læger italesættes som havende en særlig stor *autoritet* over for både patienter og andet hospitalspersonale.

Efter dette afsnit, går vi videre til et tema, der er tæt forbundet med *autoritet*; *ansvar*.



## 5.6 Ansvar

I forlængelse af afsnittet om autoritet omhandler dette afsnit det *ansvar*, som patienterne tilskriver lægerne, og det *ansvar* de selv tager for deres behandling og beslutninger herom.

Der er stor forskel på, hvor meget interviewpersonerne mener, patienter selv skal gøre og hvor meget *ansvar*, de skal tage. Ligeledes er der forskel på, hvilket *ansvar* patienterne mener, at lægen har i behandlingsforløbet, hvilket uddybes i afsnittet nedenfor.

### 5.6.1 Dit ansvar

Søren siger eksempelvis, at læger er ansvarlige for at give den rigtige behandling:

*“Men hvis det [fejlbehandling] havde været min søn, havde jeg ikke fundet mig i det [...]. Min far var for flink og sådan den pæne embedsmand [...] og protesterede ikke. Så havde jeg satme sendt en regning fra eller et forbehold for fra nedefra en advokat og taget forbehold for følgende [...] forkert behandling og ansvar og retskrav på 2,7 millioner eller sådan et eller andet [...]”* (Bilag K:5).

I dette citat tilkendegiver Søren, at læger kan stilles til regnskab for en fejlbehandling, fordi læger er ansvarlige for behandling. Samtidig siger han, at patienter kan kræve en vis standard, og at man ikke skal være autoritetstro, idet han siger, ‘det havde jeg ikke fundet med i’. Tilmed mener Søren ikke, at patienter skal have noget at sige om deres behandling (Bilag K:10), og tilkendegiver dermed klart den ansvarsfordeling, han mener, der er mellem patienter og læger; læger er ansvarlige for den behandling, patienterne får.

Tre andre interviewpersoner italesætter ligeledes, at læger er ansvarlige for at træffe beslutninger i forhold til behandling. Blandt andre siger Bo, at lægen bør være den, der træffer beslutninger: *“Ja, det er ham, der har mest forstand på det. Jeg har jo ikke forstand på det. Jeg har aldrig været læge.”* (Bilag F:8). Bo tager således ikke ansvar for beslutninger om sin behandling, fordi han mener, at lægen har den nødvendige viden og med denne viden følger således et ansvar.

Jette italesætter ligeledes, at lægen skal træffe beslutninger: *“Jeg synes, det er lægen, der skal tage den beslutning, fordi det er ham/hende, som bør. Som er fagkundskaben [...]”* (Bilag H:7). Hun sidestiller læger med faglighed ved at henvise læger med fagkundskaben. Både Jette og Bo knytter

således ansvar til faglighed; at lægen skal tage beslutninger, fordi lægen er faglig kompetent til det. Den form for ansvar, som patienterne tildeler personalet og særligt lægerne, synes at have at gøre med det faktum, at de råder over noget så alvorligt som liv og død. Bent siger eksempelvis, at hans behandling er livsnødvendig: *“Jeg skal jo have den behandling her [...] Men jeg kan jo selv sige nej [...] men øh så om 14 dage så 14 dage efter så er jeg færdig [...]”* (Bilag E:12).

Lars siger om samme emne:

*“Jeg kan jo ikke sidde og træffe beslutninger om min egen operation eller min egen sygdom eller. Jeg kan sige ”det vil jeg ikke”. ”Jamen, det er da fint. Så kan du da dø”, ikke? [...] Gør som der bliver rådet, og hvis ikke du vil det, så må du selv tage konsekvenserne.”* (Bilag M:9).

Her giver Lars udtryk for, at lægen kan anbefale beslutninger, men at det er op til patienterne, om de vil agere i forhold til dette; velvidende, at det kan slå dem ihjel.

Lars taler som den eneste af interviewpersonerne om, at han selv har taget et ansvar i form af selvdiagnosticering i forbindelse med sit tourette syndrom. Om opdagelsen af sin tourette, siger Lars:

*“Touretten, den var der ingen, der vidste noget om. ^I tilbage i, det ved jeg ikke, ’70, tror jeg, der startede min tourette med at gå amok, som 5 årig, tror jeg. Det har været i ’68 øhm, ja. Men den læste jeg om som 27 26 årig i et helseblad om alle mine symptomer. Også kunne jeg gå hjem og sige til mine forældre ’se. Der er alle Lars’ symptomer, der står tourette her oppe’.”* (Bilag M:4).

I dette citat fortæller Lars om, hvordan han diagnosticerede sig selv, da han læste om sygdommen. Lars kobler dog yderligere, ligesom de øvrige patienter, ansvar med faglighed, idet han erkender, at lægerne ikke kunne diagnosticere ham, da ingen på daværende tidspunkt kendte til tourette. Dette ansvar, som Lars tog i forhold til denne selvdiagnosticering, er dog ikke et ansvar, han ønskede at tage alene og tilkendegiver i den forbindelse, at *“[...] det har været et helvede.”* (Bilag M:4). Det at Lars ytrer, at det har været ‘et helvede’ viser tydeligt, at han ikke er tilfreds med, hvordan det

forløb, hvilket vi forstår som om, at han egentlig synes, at det var lægens ansvar at diagnosticere ham.

I dette afsnit kommer de fire patienter til orde, der mener, at læger er ansvarlige for behandling, samt at det er dem, der skal træffe beslutninger i forhold til behandling. Lægernes ansvar kobles til deres faglige viden, der gør dem i stand til at træffe beslutninger, hvorimod patienter ikke har denne viden. Lars taler om det manglende ansvar fra lægernes side i forhold til den manglende diagnosticering af hans tourette syndrom.

**[F] Patient script for, omtrent, 'lægers ansvar':**

mange patienter (M) tænker sådan:

det er godt, når jeg har det dårligt i kroppen,

hvis du siger 'det er godt hvis du gør sådan'

jeg føler ikke jeg kan gøre som dig, fordi du ved noget, jeg ikke ved

Det *ansvar*, som patienterne tilskriver lægerne, er udtrykt i NSM ovenfor. Den første sætning viser, at scriptet omhandler patienters kognition om lægers ansvar. Som i de forrige scripts er patienterne kendetegnet ved at 'have det dårligt i kroppen' og det er under de omstændigheder, at 'det er godt', hvis lægen siger til dem; 'gør sådan'. Dette skyldes to forhold, som er skrevet med primer i den sidste sætning. Den første del af sætningen 'jeg føler ikke jeg kan gøre som dig' indkredser patienters følelse af, at de ikke er i stand til at træffe en beslutning om deres behandling. Primet 'gøre' er anvendt, da det at træffe en beslutning er en handling; at gøre noget. Det er således ikke fordi, patienterne ikke er fysisk i stand til at sige eller gøre noget, men fordi de ikke føler sig kyndige til at træffe en beslutning om deres behandling. Dette skyldes, at patienter ikke har 'forstand på det' som Bo udtrykker det, og at Lars ikke kan 'træffe beslutninger om sin egen operation eller sygdom', som han siger. Ansvar for at træffe beslutninger om patienters behandling ligger altså hos lægen, fordi han er faglig kompetent. Dette er udtrykt i scriptet med primerne 'fordi du ved noget, jeg ikke ved'. Det er altså kun lægens ansvar at træffe beslutninger, fordi han har viden herom.

Det er dog ikke alle patienterne, der er enige heri, hvilket udfoldes i det følgende afsnit.

## 5.6.2 Mit ansvar

Fire af interviewpersonerne giver udtryk for, at de selv har et ansvar i forhold til deres sygdom, idet de udtrykker, at de selv vil træffe beslutninger. Karina siger blandt andet: *“Og øh det var mig, der traf beslutningen om, at jeg skulle have den hjerteoperation. [...] Fordi at øh det var 50/50.”* (Bilag G:6-7). Hun besluttede selv, hvorvidt hun skulle have foretaget en hjerteoperation, hvilket viser, at hun implicit tager ansvar for sit eget liv og ikke lader beslutningen i andres hænder. Vi ser den samme tendens hos Bent, der siger om behandling: *“Det er noget, jeg selv bestemmer jo. Behandling [I: Mm.], det er noget, jeg selv bestemmer altså øh. Det her det [I: Mm.] er vigtigt.”* (Bilag E:13). Her er der også tale om et liv eller død perspektiv, da Bent skal have dialyse for fortsat at kunne leve. Det at tage ansvar for sit eget liv er her det samme som at sige ja til behandling. Der er imidlertid forskel på Bents holdning til ansvar og hans handlinger i forhold til ansvar. Han siger om sin dialysebehandling: *“Ja, jeg har både fået bøger og alt muligt, men jeg har sgu ikke fået læst dem endnu, hahaha [I: Hehe].”* (Bilag E:5) og endvidere: *“Jeg tager den sgu på øjemål [...] jeg går ikke så højt op i at læse i det. Jeg ved sgu ikke ret meget om sygdommen. Jeg ved bare, at det er nyrerne, ikke [...]. Det er det, der renses blodet [...].”* (Bilag E:6). Bent har altså modtaget informationer om sin sygdom, men har ikke læst dem. Idet Bent siger ‘jeg tager den sgu på øjemål’ om de instrukser, han har fået i forbindelse med dialyseapparatet, samt ‘jeg ved sgu ikke ret meget om sygdommen’, tolker vi, at Bent ikke føler sig forpligtet til at vide noget om sin sygdom i en sådan grad, at han handler på det. Hans handling kan hænge sammen med, at han får dialyse på hospitalet, hvor der er personale til stede hele tiden, hvis noget skulle gå galt:

*“Jeg kan sætte hele maskinen op [...] men øh nogen gange kommer der nogle mærkelige nogen oppe på tavlen [I: Mm.] så må man jo ringe efter (.) og det er jo det, vi har de forskellige sygeplejersker til, ikke [I: Mm.]. De er så søde.”* (Bilag E:3).

Bent siger her, at sygeplejerskerne er der for at assistere patienterne, når de har brug for hjælp. Det kan være grunden til, at Bent ikke har sat sig helt ind i sin sygdom og behandling. Bents udtalelse kan samtidig ses i forhold til teorien om den ‘brændende platform’ (Andersen & Bendix 1992; Petersen 2000:15), idet personalets tilstedeværelse muligvis har den funktion, at Bent ikke mærker en nødvendighed i forhold til at ændre adfærd og derfor ikke fordyber sig i sin sygdom.

Lisa siger i forbindelse med et spørgsmål om information, at:

*“Jamen jeg er opsøgende, [...] fordi jeg mener, man har en forpligtelse til at deltage i sit eget liv, øh fordi det er mit ansvar. Der er ingen andre, der kan gøre mig sund, ja det er der måske på hospitalet, men altså grundlæggende er jeg ansvarlig for mit eget liv.” (Bilag I:4).*

For Lisa indebærer et sådan ansvar også, at hun har det sidste ord i forhold til sin behandling:

*“Fordi det er jo ens liv at man vælger og siger, jamen det kan godt være at lægen ... altså. Men det er mig selv, der gerne vil bestemme til allersidst og fremføre, jeg vil ikke dø af tørst og jeg vil smertedækkes. [I2: Ja] Øh så. Det mener jeg, at det er patienten selv, der skal have lov og [I2: Ja] vælge selv. Også stå til ansvar for sine handlinger.” (Bilag I:10).*

Lisa siger, som både Karina og Bent, at hendes liv grundlæggende set er hendes eget ansvar.

Hun siger endvidere om den information, hun har om sin sygdom:

*“Det har jeg fået via min uddannelse [...] Også er det via nettet, når jeg hører noget nyt og tjekker medicinen, jeg får og bliver ændret i, om det nu harmonerer altså blodfortyndende medicin hænger sammen, at jeg får noget ekstra d-vitamin, om det nu harmonerer. Så det er på den måde. Og via læge her og at jeg stiller spørgsmål.” (Bilag I:4).*

Dette citat uddyber hendes udtalelse om, at hun er opsøgende i forhold til informationer. Dette kan kobles til ansvar, idet hun selv undersøger, hvad hun kan gøre for at have et godt helbred og ikke forlader sig på andres ekspertise. Lisas opsøgende adfærd kan bunde ud i, at hun har en baggrund som sygeplejerske, hvorfor det måske falder hende naturligt at søge informationer om sin sygdom, fordi det er en del af hendes interessefelt.

Nynne udtrykker også, at hun tager ansvar for sin sygdom, men giver imidlertid implicit udtryk for, at hun ikke føler et ansvar for sin behandling, når hun er indlagt: “[...] Jeg gik sukkerkold i nat, [...] men det var jo ikke min skyld [...] det burde jo ikke være her [...] Nej, det kan ske derhjemme, men ikke sådan et sted.” (Bilag L:2). Dette citat antyder, at Nynne ikke føler sig ansvarlig for sit eget helbred, når hun er indlagt, idet hun siger ‘men det var jo ikke min skyld’ og derimod lægger

ansvaret for, at hun gik sukkerkold over på personalet. Hun siger endvidere, 'det burde jo ikke være her', hvilket igen tegner et billede af, at hun forventer, at personalet tager sig af hendes diabetes, når hun er indlagt, selvom hun selv tager hånd om det derhjemme; 'det kan jo ske derhjemme'.

Ansvar for behandlingen af hendes diabetes er således personalets, når hun er indlagt, men hendes eget, når hun er derhjemme.

Vi har formuleret patienternes syn på deres *ansvar* i scriptet nedenfor.

**[G] Patient script for, omtrent, 'patienters ansvar':**

mange patienter (M) tænker sådan:

det er godt, når jeg har det dårligt i kroppen,  
hvis jeg kan sige 'det er mit liv'  
jeg gør noget på grund af dette  
andre skal ikke gøre noget

Scriptet omhandler den ansvarsfølelse, størstedelen af patienterne beskriver i forhold til deres eget liv, når de er syge; 'har det dårligt i kroppen' i NSM. Patienterne tilkendegiver generelt en positiv holdning overfor at tage et ansvar for sit eget liv og viser sig ved primerne 'det er godt'. *Ansvar* handler om tage sit liv i egne hænder og ikke forlader sig på andre; derfor benytter vi primerne 'det er mit liv'. Vi anvender primet 'gør' for at vise, at der med et ansvar hører en handling; at patienterne eksempelvis holder øje med, om deres medicin hænger sammen. Vi ekspliciterer patienternes eget ansvar i de to sidste linjer; når patienter tager ansvar, betyder det, at de selv er aktive og ikke forventer, at andre tager et ansvar for dem.

### 5.6.3 Opsummering af *ansvar*

Patienterne deler sig i to grupper i forhold til, hvem de mener, skal træffe beslutninger om deres behandling. Søren, Bo, Jette og Lars mener, at det er lægen, der skal og bør træffe beslutninger om patienters behandling, hvilket de begrundede med, at lægen har de faglige kompetencer. Det afslører om hospitalskulturen, at der er forskellige roller; der er patienterne, som skal behandles, og lægerne, der skal træffe beslutningerne herom. Hospitalet er altså et sted, hvor patienterne kan fralægge sig ansvaret og overlade det til andre.

Karina, Bent, Lisa og Nynne tilkendegiver derimod, at de selv har et ansvar for beslutningerne om deres behandling. Bent kan eksempelvis ikke overleve uden at få dialyse, og Karina kunne ikke

have overlevet uden at have fået en hjerteoperation. Disse patienters følelse af at tage ansvar for beslutninger om deres egen behandling er således forbundet med, at beslutningerne har været livsnødvendige.

Efter dette afsnit går vi videre til analysens sidste tema; *anerkendelse*.

## 5.7 Anerkendelse

Otte af interviewpersonerne italesætter, at de gerne vil *anerkendes* af personalet, når de er patienter. Vi anser derfor dette som et centralt tema. *Anerkendelse* kommer dels til udtryk, ved at patienterne taler om, at de gerne vil høres og inddrages, når de taler med læger

### 5.7.1 Hør på mig

Lars mener eksempelvis, at læger skal stille spørgsmål såvel som svar og inddrage patienten i behandlingsforløbet. Til spørgsmålet om, hvordan en god læge er, svarer han således:

*“Jamen åben og imødekommende og lytter til patienten og også stiller spørgsmål og ikke kun kommer og giver svar. Netop sådan netop læger, ja. ‘Har du et spørgsmål, er der noget, du undrer dig over, tanker hvad øh hvad foregår der i dit hoved?’ [...] Så man som patient også bliver en del af hospitalet gennem, at lægen spørger dig, ikke [...] for det kunne da have været ting, jeg havde øh ting, som jeg tænkte, som han måske ikke tænkte. Sandsynligvis ikke, men så kan jeg jo som patient blive bekræftet i, at det, jeg tænker, er rigtigt eller forkert, ikke?” (Bilag M:7).*

Lars giver her udtryk for, at han gerne vil have, at lægen spørger ind til de tanker, han kunne have angående sin sygdom og behandling, fordi de kunne være brugbare i og med, at lægen muligvis ikke havde tænkt det, som Lars tænkte. Lars’ brug af modus i sætningen ‘det kunne da have været’ indikerer, at han taler om en hypotetisk situation. Samtidig kan Lars’ udtalelse også indikere, hvilke roller patienter og læger har i forhold til hinanden. Der ligger indirekte i Lars’ citat, at det ikke er normen, at patienter fortæller om deres tanker, hvis de ikke bliver spurgt. Lars kommer selv med en mulig forklaring på hvorfor; at patienter sandsynligvis ikke kan bidrage med noget, lægen ikke havde tænkt på, idet han siger ‘det kunne da have været’ og senere i sætningen ‘sandsynligvis ikke’. Han vurderer således ikke sandsynligheden for at kunne komme med nyttige perspektiver, ud over lægens, for at være stor.

I forlængelse af dette italesætter Lars, at det at blive involveret også handler om at få be- eller afkræftet sine egne forestillinger; også selvom de ikke har gavn; ‘men så kan jeg jo som patient blive bekræftet i, at det, jeg tænker, er rigtigt eller forkert, ikke?’. På denne måde antyder Lars, at det at få muligheden for at stille spørgsmål har en værdi for patienten, idet de får afklaring i forhold til nogle forestillinger; uanset hvilken sundhedsfaglig værdi, disse måtte have.



Lars siger endvidere med henvisning til en samtale, han havde med lægen i løbet af interviewet:

*“Jeg blev spurgt til råds, ikke [...] og det kunne jeg godt lide, at man får muligheden for at sige ‘nej tak’, hvis det er muligt [...] selvfølgelig skal du ikke sige nej tak, hvis det er bidende nødvendigt. Det skal du. Der er ting, der skal du, og sådan er det. Skal den op i røveren, så skal den op i røveren, ikke. Øh øh og og så er det det det er. Men men men som udgangspunkt synes jeg, det er meget rart at blive spurgt [...]” (Bilag M:9-10).*

Her taler Lars om, at han synes, det er rart at blive taget med på råd i forhold til sin egen behandling, hvilket kan ses i hans tilføjelse ‘og det kunne jeg godt lide’. Han siger dog samtidig, at der er visse procedurer, man ‘skal’ have foretaget, og at dette er okay; ‘det skal du. Der er ting, der skal du, og sådan er det’. Modalverbet ‘skal’ angiver her en deontisk nødvendighed; en pligt (Heltoft 2011:771). I dette tilfælde angiver Lars, at der er procedurer, som man ud fra et normativt perspektiv skal have foretaget. Ifølge Lars skal man altså ikke sige nej til procedurer, der er nødvendige. Her må han mene ud fra et medicinsk synspunkt, idet han siger, at han godt kan lide at blive spurgt til råds om, hvad han vil, men at ‘der er ting, der skal du’, hvori der implicit ligger, at det er en anden person eller en omstændighed, der gør, at man ikke har noget valg om hvorvidt man vil eller ej. Vi tolker heraf, at Lars, trods sin tidligere modstand mod lægers autoritet, tillægger læger autoritet; ikke for autoritetens skyld, men fordi de alligevel anses for at vide mere, idet man ‘skal’ nogle af de ting, de siger. Citatet viser, at Lars lægger vægt på at blive spurgt, selvom beslutningen ikke er hans, men i sidste ende lægens. Man kan imidlertid argumentere for, om han her udtrykker, at han gerne vil anerkendes for sine tanker.

Nynne taler også om, at hun gerne vil inddrages; i forhold til beslutninger om sin egen behandling: *“Jeg vil gerne høre det. Meget. Altså hvis de taler, så vil jeg være med. Jeg vil ikke tales udenom [...], vel, fordi jeg vil være med [...]. Altså, det er min krop. Så (.) Det vil jeg.” (Bilag L:7).* Hun siger ligesom Lars, at hun vil anerkendes som et menneske med udtalelsen ‘jeg vil ikke tales udenom’; at hun ikke vil anses som et objekt, der blot er genstand for lægernes arbejde.

Jette udtaler også, at hun gerne vil høres, og at patientens perspektiv endda bør vægte lige så vigtigt som det faglige perspektiv, lægen bidrager med:

*“[...] jeg vil gerne have, at lægen, at jeg har en fornemmelse af, at lægen ved mere om det her, end jeg gør [I: Mm.]. På den anden side vil jeg gerne have, at han/hun har så meget respekt for mig, at jeg bliver hørt og set med det, jeg kommer med, altså, at min opfattelse af min tilstand er lige så vigtig for ham/hende, som som det, som lægen kan måle eller selv se eller sådan noget [...]” (Bilag H:5).*

Vi tolker, at Jette taler om anerkendelse, idet hun benytter ordet ‘respekt’. Jette vil respekteres i den form, at hun vil anerkendes for, at hun også kan bidrage med sin opfattelse af sin egen tilstand; at der er berettigelse i hendes perspektiv. Hun siger tilmed, at hun hendes opfattelse skal være ligeså vigtig og vil dermed anerkendes som vigtig. Jette vil respekteres, så hun ‘bliver hørt og set’. Disse ord skal dog ikke forstås bogstavelig talt, men i forhold til en menneskelig værdi, hvis betydning, vi knytter til anerkendelse; at Jette ikke vil glemmes eller forbigås. Dog siger Jette samtidig, at hun gerne vil opfatte lægen som havende mere kendskab til hendes sygdom og behandling, end hun selv har. Vi tolker, at Jette her taler om lægens faglige kendskab, mens hun selv kan bidrage med personlig kendskab om sig selv.

Lars udtrykker også i nedenstående citat, at han ønsker anerkendelse fra lægen, da han taler om dårlige læger:

*“Det er [...] ham, der bare kommer ind og giver en orientering og så går igen, som ikke. Som ser dig som patient, ikke? [...] Som kun næsten taler til sengen, ikke. Du ligger så tilfældigvis i den [...] og så afvikler han det, han skal, ikke. Ligesom en mekaniker, der står og skruer på en skrue, ikke. Det er ikke så godt.” (Bilag M:7).*

I dette citat sammenligner Lars en dårlig læge med en mekaniker. Her trækker Lars på det fællestrækket mellem dem, der omhandler at både dårlige læger og mekanikere arbejder med objekter, der ikke tænker eller føler. I denne sammenligning kan mekanikeren eksempelvis reparere en bil ved at skrue på en skrue, og lægen kan behandle en patient ved at ‘afvikle det, han skal’. Ved at sammenholde en læge med en mekaniker, tydeliggør Lars, at han ikke mener, at lægen skal

behandle patienter som objekter, men mennesker. Sammenligningen viser, at Lars ikke vil opfattes som et objekt, der er genstand for lægens ekspertise, men som et subjekt med en selvstændig mening. Dette forstærker Lars ved at henvise til, at dårlige læger taler til sengen og ikke patienterne. Det er således vigtigt for Lars, at lægen anerkender ham som et menneske og ikke som et objekt.

Jette siger, at dårlig kommunikation med læger sker, når patienterne ikke bliver hørt:

*“Altså, det er i de tilfælde, hvor lægen ikke hører på, hvad patienten selv har at sige om sin tilstand, sin egen krop, sin egen fornemmelse, men ligesom bare trumler. Her er jeg den klogeste [...] Det er mig, der bestemmer det her [...]” (Bilag H:6).*

Jette italesætter her, at dårlig kommunikation med læger er, når de ikke lytter på patientens oplevelse af sin tilstand og anerkender deres perspektiv. Hvis man ser dette citat i sammenhæng med det forrige, kan man tolke af hendes udtalelser, at patientens oplevelse af sin tilstand er vigtig for den rette behandling, fordi patienten er den, der har det dårligt og kan mærke, hvordan det føles. Hun anfægter desuden, at behandling udelukkende bør foretages ud fra et medicinsk og lægefagligt perspektiv, idet hun gerne vil lyttes til i forbindelse med sin egen tilstand, fordi hun er den ‘klogeste’ i forhold til at vide, hvordan hun selv har det.

Ovenstående afsnit tydeliggør, at fire patienter ønsker at blive lyttet til og inddraget.

### **5.7.2 Tag mig alvorligt, tak!**

Et andet element, patienterne taler om, er, at de gerne vil tages alvorligt. Bent siger eksempelvis, at det gode ved personalet er, at: *“De tager det op med det samme [...]”* (Bilag E:10), hvis han har spørgsmål eller giver udtryk for bekymringer. Hermed udtrykker han, at personalet tager ham alvorligt ved at beskæftige sig med hans spørgsmål. Citatet illustrerer implicit anerkendelse ved, at personalet ikke forbigår Bent, men i stedet for tager ham alvorligt ved at ‘tage spørgsmålene op’. Anerkendelsen ligger i, at personalet tager sig af hans bekymringer, tager spørgsmålene til sig og reagerer på dem.

Jette udtaler sig om at blive taget alvorligt, da hun svarer på, hvem der har været de vigtigste personer for hende under sygdomsforløbet:

*“Det har nok været min egen læge dengang, som egentlig opfattede, her er noget, der er anderledes [...]. Det er noget med at blive taget alvorligt [...] Altså, han tog mig alvorligt, og den speciallæge, jeg var til dengang, tog mig alvorligt. Jeg fik indstillet min medicin [...], og jeg vil sige første reservelægen her, han er guld værd. Han var god, fordi han tog mig alvorligt også [...]” (Bilag H:4).*

Det fremgår eksplicit af dette citat, at Jette gerne vil ‘tages alvorligt’ af lægen. Hun bruger et eksempel, hvor hun fik indstillet sin medicin af lægen, efter at have givet udtryk for, at der var noget galt. Her blev hendes opfattelse taget alvorligt og noget, lægen forholdte sig til og ændrede på, så hun fik indstillet sin medicin. Det med at blive taget alvorligt handler altså om, at lægerne tror på hende, når hun siger, at hun har det dårligt og gør noget ved det.

To andre interviewpersoner, Arne og Gitte, gav ligeledes udtryk for, at de gerne vil tages alvorligt af personalet. I forbindelse med kommunikationen med lægen siger Arne, hvad der er vigtig for ham: “[...] at de lytter efter og tager det seriøst.” (Bilag D:9). Han siger her, at det er vigtigt, at lægen lytter og tager det, han siger, seriøst. Det kan betyde, at han ser en sammenhæng mellem at lægen ‘lytter efter’, og at lægen ‘tager det seriøst’. Han udtrykker her det samme som Jette i forrige citat, hvilket er, at han vil opfattes som havende et værdifuldt perspektiv. Dette kan man se ved, at han siger, lægen skal ‘lytte efter’ - det må betyde, at han har noget vigtigt at sige, som har betydning for, hvad der skal ske efterfølgende. Der ligger endvidere i at blive ‘taget seriøst’, at det man siger uanset omfang eller alvor lyttes til med samme seriøsitet.

Gitte, der også taler om anerkendelse, fortæller om, hvordan hun blev mødt af omverdenen, herunder diverse læger i forbindelse med hendes symptomer, der viste sig at skyldes den sjældne sygdom fibromyalgi. En sygdom hvis symptomer er smerter, der flytter sig rundt i kroppen.

Gitte siger om lægers opfattelse af hendes situation:

*“Hvis nogen tror, at man glædeligt går fra, at man elsker sit job og har en god forretning går over på en folkepension, fordi man synes, det skal være sådan. [...] Det fatter jeg jo ikke, at nogen læger kan være bekendt at udtale sig om.” (Bilag J:3).*

Hun kritiserer læger generelt set for ikke at have taget hende seriøst, da hun viste symptomer på fibromyalgi. Det lader til at have gjort hende indigneret, idet hun siger ‘det fatter jeg jo ikke, at nogen læger kan være bekendt at udtale sig om’, at lægerne ikke troede på hende, når hun sagde at hun var syg.

Jette taler, som den eneste, om at blive taget alvorligt i forhold til sin familie:

*“[...] de har jo haft betydning på den måde at de også tager mig alvorligt. Nu er det mine børn der er voksne ikke. Der prøver at passe lidt på mig [I: Ja.]. 'Altså lad nu være med påtage dig mere mor. Du kan ikke så meget i øjeblikket, og det er i orden og sådan noget’.” (Bilag H:4).*

Her benytter Jette frasen ‘at blive taget alvorligt’ i sammenhæng med at tage hensyn til og passe på hende, fordi de anerkender hendes sygdomstilstand.

Det er vigtigt for interviewpersonerne at føle, at de ‘bliver taget alvorligt’, når de giver udtryk for, at noget potentielt set er galt over for personalet. Det, at frasen anvendes frekvent indikerer, at det er et vigtigt element for patienter i hospitalskulturen at have en følelse af, at de bliver taget alvorligt og derigennem bliver anerkendt som mennesker.

### **5.7.3 Du skal være nærværende**

Tre af interviewpersonerne forholder sig implicit til anerkendelse ved brugen af ordet ‘nærvær’. De siger blandt andet, at det er vigtigt, at lægerne tager sig god tid til at lytte på dem, fordi det skaber nærvær.

Lisa udtrykker tilfredshed om den information, hun har fået af personalet i forbindelse med hendes behandlingsforløb.

Det gode ved informationen fra personalet er:

*“[...] at de giver sig god tid her, viser interesse og omsorg. At det ikke bare lige er hu hej, også man bliver sendt videre til en anden, der spørger om de samme ting. For det synes jeg er irriterende, når man har opgivet en god lang journal med forskellige ting, at de så kommer ind og spørger, ‘Er du Kirsten Betsen’ for eksempel.” (Bilag I:4).*

Lisa sætter særligt pris på, at personalet tager sig god tid. I citatet kommer hendes holdning om den modsatte situation til udtryk; at personalet ikke tager sig tid. Her angiver interjektionen ‘hu hej’, noget forjaget, der haster, og Lisa tilkendegiver sin holdning; ‘det synes jeg er irriterende’.

Karina beskriver en god læge som: *“Det nogen, der har tid og lyst til dig [...] når du spørger dem om noget [...] Og ikke bare haster igennem og så videre til den næste patient.” (Bilag G:5), og siger endvidere om god kommunikation, at: “(.) Det er, at de giver sig tiden [...] når man spørger om noget [...]” (Bilag G:6).*

Både Lisa og Karina giver udtryk for, at det er vigtigt, at de føler, at personalet tager sig tid til dem og anerkender dem, selvom der er travlt. Dette betyder for dem, at de kan opleve nærvær. Begge benytter det faste udtryk ‘at give sig tid’, som i sig selv er sprogligt interessant, idet tid som et abstrakt begreb bruges om en konkret handling, men samtidig kan udtrykket også ses som en anerkendende handling, idet en person ser en anden som vigtig nok til at ‘tage ens tid’.

Jette siger direkte, at det er vigtigt, at en læge er nærværende (Bilag H:6). Hun siger endvidere om information i forhold til gode læger, at:

*“Det er den information, man får, hvis behandlerne har lyttet til, [...] hvad man selv har fortalt. Altså hvis man føler sig hørt og set, og så kommer svarene tilbage. I stedet for at de sidder og stirrer ind i en computerskærm og så svarer bare noget på andet end det, man egentlig har spurgt om. Det handler meget om, at de er nærværende, at være nærværende.” (Bilag H:3).*

Det er vigtigt for Jette, at lægen hører på, hvad hun siger og svarer herpå. Det med at lægen skal være nærværende, sætter hun her i sammenhæng med at lytte og svare på spørgsmål. Hun siger

yderligere, som svar på spørgsmålet om, hvordan hendes spørgsmål og bekymringer bliver mødt:

*“Det var det, der var så vidunderligt, han han svarede på mine spørgsmål, [...] og jeg følte ikke, at han havde så travlt, at jeg ikke kunne tillade mig øh og komme men nogen, jeg havde skrevet noget ned, ikke [...] og jeg følte ikke på noget tidspunkt, at nu skulle jeg skynde mig, fordi nu skulle han videre [...] Men det var helt i orden, at jeg måtte gerne komme med alle de spørgsmål [...] Ja. Det var rigtig dejligt.”* (Bilag H:6).

Her tydeliggøres det ligeså, at Jette finder det vigtigt, at lægen er nærværende, hvilket indebærer, at hun fik svar på sine spørgsmål og oplevede, at tid ikke var et problem. Hun ‘kunne tillade’ sig at stille spørgsmål og skulle ikke skynde sig.

Lisa siger om en god læge at: *“Det er en god læge, der kan berolige en og er i lokalet, ikke sidder og ser på uret eller alle mulige andre overspringshandlinger, for fordi han ved egentlig ikke rigtigt.”* (Bilag I:7). Også for Lisa spiller tiden en rolle. Det, at en læge ‘er i lokalet’, forstår vi som om, at han er nærværende og opmærksom og dermed er i stand til at interagere med patienten. Lisa siger også, at en god læge ikke ‘ser på uret’, hvilket vi ser som endnu et tegn på, at hun gerne vil have en fornemmelse af, at lægen er nærværende.

Tre af patienter giver udtryk for, at det er vigtigt for dem at opleve, at lægen er nærværende, når han kommunikerer med vedkommende, og at dette er bundet op på følelsen af, at lægen har tid nok til dem.

I dette afsnit har vi påvist, at ord og udtryk, der relaterer sig til *anerkendelse* optræder i ordklynger, som interviewpersonerne anser som vigtige; at *blive hørt* og *inddraget*, at *blive taget alvorligt*, og at *opleve nærvær* i relation til lægen. Denne erkendelse af ordklynger ser vi som tegn på, at *anerkendelse* kan betragtes som et kulturelt nøgleord.

Vi sammenfatter patienternes udtalelser om *anerkendelse* i nedenstående script:

### [H] Patient script for, omtrent, 'lægers anerkendelse af patienter'

mange patienter (M) tænker sådan:

det er godt, når jeg siger noget,

hvis jeg føler

du hører mig

du tænker: 'det passer'

du vil have, jeg siger noget

du gør noget på grund af mine ord

Scriptet er bygget op således, at det fremgår, at *anerkendelse* opstår på baggrund af noget, der siges; derfor benytter vi primet 'siger'. *Anerkendelse* er imidlertid også en følelse, hvorfor vi skriver 'jeg føler'. Dernæst følger de tre delelementer: 'du hører mig', henviser til, at patienter vil høres og inddrages i forhold til deres perspektiv; 'du tænker: 'det passer' handler om, at læger skal tage patienter alvorligt, når de siger noget; og 'du vil have, jeg siger noget' refererer til den nærvær, patienter gerne vil føle, når de siger noget. Slutteligt er *anerkendelse* forbundet med en slags handling: 'du gør noget på grund af mine ord', hvilket eksempelvis kan betyde, at lægen handler, hvis patienten giver udtryk for, at der er noget galt, fordi han *anerkender* patientens input.

#### 5.7.4 Opsummering af *anerkendelse*

*Anerkendelse* betegnes implicit af interviewpersonerne, når de *føler sig hørt, inddraget, taget alvorligt og oplever nærvær*. Fælles for disse ord er, at de kendetegner en følelse hos patienter, som de oplever i den kommunikation, de har med læger. Patienterne vil gerne behandles som mennesker; ikke som 'mekanikerens skrue', som Lars formulerer det. *Anerkendelse* indebærer, at patienter føler sig rådført med og hørt, nogle endda direkte inddraget, frem for at lægen udelukkende behandler ud fra sit eget perspektiv og taler over hovedet på dem. *Tid* synes yderligere, at være forudsætningen for, at patienterne oplever *anerkendelse*.



## 6. Konklusion

---

Formålet med specialet har været at undersøge patienters syn på de holdninger og værdier, der knytter sig til kulturen på danske hospitaler. Vi har arbejdet ud fra følgende problemformulering:

*Hvordan kommer patienters holdninger og værdier om det at være patient til udtryk gennem kulturelle nøgleord, og hvordan kan disse formidles som kulturelle scripts i naturligt semantisk metasprog?*

For at besvare ovenstående, har vi indsamlet empiri i form af ti kvalitative interviews med somatiske patienter, der har haft et længerevarende sygdomsforløb eller kommer regelmæssigt på hospitalet.

Vi har arbejdet ud fra en etnopragsmatisk tilgang og anvendt NSM til at beskrive patienternes holdninger og værdier i forhold til hospitalskulturen. Vi har dog benyttet etnopragsmatikken i det, vi har betegnet som en *sociopragsmatisk* kontekst, idet vi satte fokus på *patienter* som en social i hospitalskulturen i Danmark.

Gennem analysen har vi fundet frem til de værdier, patienterne anser som vigtige om det at være patient i hospitalskulturen. Dette har vi gjort ved at tage udgangspunkt i de centrale temaer, vi har fundet frem til ved at anvende meningskondensering. Vi har efterfølgende argumenteret for, hvorfor visse ord, der udgør temaer, kan formodes at være kulturelle nøgleord.

Vi har formuleret de komplekse værdier, som de kulturelle nøgleord peger på, i NSM i form af kognitive patient scripts for at formidle, hvilke værdier og holdninger, patienter har om hospitalskulturen.

For at kunne benytte *patient* som et molekyle i de patient scripts, vi formulerede ud fra patienternes udtalelser, har vi udfoldet den sociale kategori som en eksplikation, der har vist, at *patient* beror på forskellige komponenter. Først og fremmest er en patient defineret ved at være syg og ved at være forhindret i at gøre ting, han har kunnet før. Dernæst er en patient afhængig af hospitalspersonale,

der kan hjælpe ham i forhold til hans sygdom, og han får derfor bedst hjælp på hospitalet. Patientrollen er endvidere ikke ønskværdig.

Vores analyse har vist, at patienter finder seks værdier særlig betydningsfulde: *tillid, tryghed, ærlighed, autoritet, ansvar og anerkendelse*.

*Tillid* er en værdi, der knytter sig til patienternes relation til læger og er en følelse, der betegner, at man har en overbevisning om, at en anden gør noget, der er godt for én. Forudsætningen for *tillid* er faglighed. *Tryghed* knytter sig til tillid, da patienterne føler tryghed, når de har tillid til de mennesker, der behandler dem, og deres faglige kompetencer. *Ærlighed* er en værdi, der viser sig i forbindelse med den information, patienterne får. Her forventer patienter ærlige læger, der fortæller dem sandheden; uanset hvor alvorlig den måtte være. *Autoritet* betegner, at lægen har ret til at bestemme over patienterne, og at 'den gode patient' følger lægernes anvisninger. *Ansvar* omhandler patienternes syn på deres personlige ansvar og lægens ansvar. Her differentierer patienternes syn på, hvem der har ansvaret for deres behandling og må træffe beslutninger herom. *Anerkendelse* betegner for patienterne en følelse af at blive hørt og opleve nærvær, når de interagerer med hospitalspersonalet.

Fælles for de værdier, patienterne finder vigtige, er, at de alle kommer til udtryk i relationen mellem patienter og læger eller sygeplejersker. *Tillid, tryghed, ærlighed, autoritet, ansvar og anerkendelse* betegner alle værdier, der kan kendetegne forholdet mellem mennesker. *Tillid* omhandler følelsen af at kunne stole på en anden og omhandler patienternes relation til læger. Det samme gælder for *tryghed*, der også opstår, når patienter har tillid til læger. *Ærlighed* viser sig om den information, patienterne får af lægerne. *Autoritet* er kendetegnende for relationen mellem patienter og læger og kræver to parter; en der har autoritet, og en der ikke har. *Ansvar* handler også om forholdet, idet læger, ifølge nogle af interviewpersonerne, har et ansvar over for patienter, eller at patienter og læger deler ansvaret og træffer beslutninger sammen. *Anerkendelse* er en værdi for patienterne i forhold til den kommunikation, de har med læger.

Værdiernes relationelle karakter forstærker, at *patienter* er en relationel social kategori i kraft af den sociale kategori *læge*, men også at der fra patienters side er forventninger og holdninger til, at gode læger er tillidsvækkende, ærlige, anerkendende, ansvarsfulde, skaber tryghed og har autoritet i kraft

af, at de besidder en medicinsk viden, som patienterne ikke har. Den relationelle faktor vægtes højt af patienterne og bør derfor prioriteres, såfremt man vil agere ud fra, hvad de giver udtryk for at ville have.

Vores undersøgelse af patienters syn på hospitalskulturen kan fremadrettet anvendes af hospitalspersonale til bedre at forstå patienter. Idet vi fremlægger patienters insidertperspektiv på de vigtigste holdninger og værdier, åbner vi op for, at folk uden for patientkategorien kan få indblik i hospitalskulturen.

# 7. Refleksion over undersøgelsen

---

I dette afsnit reflekterer vi kritisk over den anvendte teori samt over vores metodiske valg og undersøgelsens validitet og reliabilitet.

## 7.1. Kritisk refleksion af teori

### 7.1.1 Patienter er del af flere subkulturer

I teorien om NSM anerkender Goddard, at et samfund er heterogent og at kulturelle scripts derfor ikke nødvendigvis vil gælde for alle inden for den respektive kultur, men at de dog skal kunne genkendes af alle inden for kulturen (jf. afsnit 3.3). Vi mener, at denne antagelse om genkendelighed er problematisk, fordi man her ser bort fra, at mennesker kan tage del i flere subkulturer på en gang, og at de kan være så markant forskellige, at det kan være svært for medlemmerne at genkende de samme værdier.

Selvom interviewpersonerne finder mange af de samme værdier betydningsfulde, er der dog, som tidligere nævnt, særligt et punkt, hvor patienterne er uenige; nemlig omkring hvilken rolle, patienter spiller i forhold til læger og hvilket ansvar, de bør tage. Dette understreger Goddards antagelse af, at kulturer er heterogene. Dog antyder vores analyse, at teorien ikke fuldstændig kan indfange de forskelle, der er inden for en kultur.

Som påvist i analysen, er patienter ikke kun patienter, men også en del af andre sociale kategorier samtidig med, at de er patienter (jf. afsnit 5.1.7). Man kan antage, at disse har større betydning for deres liv end det at være patienter og kan være så dominerende, at det påvirker, hvordan de er en del af hospitalskulturen. Eksempelvis kan man diskutere om de forskellige samfundslag, som patienterne kommer fra, har betydning for deres holdning til, hvor meget ansvar, de som patienter skal have, eller hvorvidt det er et spørgsmål om køn, idet det hovedsageligt er de kvindelige interviewpersoner, der tager en stor grad af ansvar for egen sundhed, mens mændene er mere passive. Dette er dog ikke aspekter, vi har valgt at dykke nærmere ind i dette speciale, men er oplagte emner at undersøge nærmere i anden sammenhæng.

### 7.1.2 En universel teori?

NSM er ment til at kunne reducere betydning i en simplere form. Man kan imidlertid diskutere den grundlæggende antagelse bag dette. I forlængelse heraf, kan man problematisere NSM's overførbarehed. Teorien er tiltænkt at være universel, så ord kan oversættes til andre sprog uden at tabe mening, hvis man udelukkende har benyttet NSM. Man kan imidlertid problematisere den grundlæggende antagelse bag dette; om det overhovedet er muligt at reducere betydning, uden at betydning vil gå tabt eller blive ændret i forsøget på at reducere til NSM. Er det en reel antagelse, at de semantiske primer i NSM er universelle? Konceptualiserer danskere, russere og kinesere eksempelvis primet 'leve' ens? Det er muligt, at der er eller kan være kulturelle forskelle, selvom NSM er tiltænkt at være universelt. Hvis man ser på oversigten af de semantiske primer (Bilag O), er der grænser for, hvordan primerne kan bruges i forhold til valens, syntaks og semantik. Men på trods af, at der tages forbehold for, at primerne skal have samme valens osv. på alle sprog, er det muligt, at der alligevel er semantiske forskelle i diverse kulturer. På denne måde kan et ord som 'leve' have en kulturel differentieret betydning og samtidig have samme syntaktiske anvendelsesmuligheder. Goddard anfægter dog denne indvending ved at påpege, at semantiske primer og semantiske molekyler er mere overførbare end andre og mere kulturelt ladede ord:

*"The claim is not, of course, uncontroversial but even if it should turn out not to be 100 % correct, it is surely indisputable that semantic primes and basic semantic molecules, that is, words like 'people', 'do', 'know', 'say', 'good', 'bad', and 'because' (examples of semantic primes) and 'man', are relatively more cross-translatable and relatively less prone to cultural bias than words like 'relationship', 'experience', 'communication', and 'control' (examples of highly English-specific meanings)." (Goddard 2015:384).*

NSM er altså ifølge Goddard det bedste alternativ, når man vil overføre betydning fra et sprog til et andet, selvom man kan problematisere den universelle faktor.

## 7.2 Refleksion: Undersøgelsens validitet og reliabilitet

I dette afsnit forholder vi os til vores undersøgelses validitet og reliabilitet.

### 7.2.1 Validitet

Validitet handler om, “*hvorvidt en metode undersøger det, den har til formål at undersøge [...]*” (Kvale & Brinkmann 2009:272). For at sikre en høj validitet bør man tilstræbe validering i hele processen og altså gennem de syv faser: Temativering, design, interview, transskription, analyse, verifikation og rapportering (Kvale & Brinkmann 2009:275). Kontinuerlig validering og ideen om validitet som en håndværksmæssig kvalitet hænger sammen med et postmodernistisk opgør med opfattelsen af en objektiv virkelighed, som viden skal ses i forhold til (Kvale & Brinkmann 2009: 274). Vores validering af undersøgelsen i sin helhed er foretaget ved, at vi i hver fase har sørget for, at vi undersøger det, vi faktisk ønsker at undersøge. Det betyder, at de første faser er særligt vigtige, fordi de udgør grundlaget for resten af undersøgelsens udfald. Derudover er vi bevidste om fejlkilder i interviewfasen, som har betydning for validiteten.

Man vil altid kunne diskutere validiteten af en undersøgelse. Eksempelvis kan man ikke undgå, at der kan sættes spørgsmålstejn ved validiteten af transskriptionerne, idet man i denne fase omformulerer det talte til det skrevne format. Vi har derfor bestræbt os på at sikre, at vores metodiske valg er gennemskuelige for andre, og dermed overladt det til læseren at afgøre, hvorvidt vi kan betragtes som havende udvist håndværksmæssig kvalitet.

### 7.2.2 Reliabilitet

Reliabilitet vedrører:

*“[...] konsistensen og troværdigheden af forskningsresultater; reliabilitet behandles ofte i relation til spørgsmålet om, hvorvidt et resultat kan reproduceres på andre tidspunkter og af andre forskere.”* (Kvale & Brinkmann 2009: 271).

Det er ikke sikkert, at andre forskere ville komme frem til præcis de samme resultater som os, idet vi har ladet os influere af den fænomenologisk inspirerede analysemetode meningskondensering til at ordne og strukturere de ti patientinterviews. Som tidligere beskrevet giver meningskondensering forskeren frihed til at udvælge, de temaer der er centrale for ham eller hende ud fra

erkendelsesinteressen (jf. afsnit 2.3). Selv hvis andre forsøgte at ordne patientinterviewene ud fra den samme problemformulering og formål, ville der nok alligevel være lidt forskel, idet forskeren tildeles frihed til selv at vælge, hvad der er væsentligt. Dog er der grænser for, hvor forskellige centrale temaer to forskellige forskere ville kunne komme frem til, hvis de har det samme formål med interviewene og de samme interviews at arbejde ud fra.

### 7.2.3 Ledende spørgsmål

Vi anvendte ledende spørgsmål under interviewene, da disse kan bruges af interviewerens til at afstemme den forståelse, som interviewpersonen giver udtryk for. På denne måde kan ledende spørgsmål fungere afklarende og øge interviewets reliabilitet, idet det bliver bekræftet, om interviewets data er forstået som intenderet (Kvale & Brinkmann 2009:195). De ledende spørgsmål blev altså ikke anvendt for at 'lede' interviewpersonerne til at svare noget specielt, men udelukkende for, at vi kunne sikre os, at vi havde forstået interviewpersonernes udtalelser som intenderet, i de situationer, hvor der kunne være tvivl om, hvordan de skulle forstås.

### 7.2.4 Transskription af interviewene

Som tidligere nævnt er transskriptioner oversættelser fra det talte til det skrevne sprog (jf. afsnit 2.2.4). Her opstår en automatisk en reliabilitetsproblematik, idet interviewerens fortolkning af det sagte altid vil præge transskriptionen. Man kan altid sætte spørgsmålstegn ved en transskription, idet ingen vil transskribere noget fuldstændig ens. Vi mener dog imidlertid, at det mere væsentlige spørgsmål angående reliabilitet er det, som Kvale og Brinkmann stiller: "*Hvilken transskription er nyttig til mine forskningsformål?*" (ibid.:209). I vores undersøgelse har vi fundet det nødvendigt at transskribere interviewene så ordret og præcist som muligt, da formålet med interviewene er, at de skal danne empirien til en undersøgelse af den rolle, patienterne selv mener de har i forhold til deres sygdom og behandling ud fra teknikken kulturelle scripts. Da de kulturelle scripts skal baseres på lingvistisk evidens har vi fundet det nødvendigt at gengive interviewpersonernes udtalelser, således at selv de små detaljer er med. Informanternes sprogbrug og intonation er vigtig for at kunne afklare, hvad de mener om de temaer, vi spurgte ind til.

## 7.2.5 Metodiske overvejelser om interviews

I dette afsnit redegør vi for de forhold, der har haft betydning for vores interviews samt mulige fejlkilder.

### 7.2.5.1 Interviewsituation - på hospitalet

Som tidligere nævnt foretog vi patientinterviewene ude på hospitalerne. På denne måde var omgivelserne ens for alle interviewpersonerne, og vi fik patienterne at se i deres naturlige omgivelser, i deres rolle som patienter. Vi er af den opfattelse, at det har været lettere for patienterne at tale om det at være patient i en hospitalssetting. Derudover var det også en overvejelse, at vi ville gøre det nemt for patienten at deltage i interviewet for at opnå, at flere havde lyst til at deltage. Det at interviewe patienterne, mens de var sengeliggende eller i det mindste til stede på hospitalet, har haft den betydning, at der har været forstyrrende elementer under interviewene. Dette skyldes, at vi har skullet indgå som en del af travle hverdage på arbejdspladser, hvor der altid er underskud af tid. Vi har skullet indordne os under forhold, hvor afbrydelser forekom, fordi hospitalets rutiner fortsatte og patienternes helbred selvfølgelig var vigtigere end vores interviews. I det følgende afsnit behandler vi de fejlkilder, der er i vores undersøgelse som følge af omstændighederne for interviewene.

### 7.2.5.2 Personale til stede under interviews

Under dele af interviewene på Roskilde Sygehus opholdt sygeplejerskerne periodisk sig på patienternes delestuer. Det kan have påvirket validiteten af patienternes svar. Eksempelvis Bent blev stillet et spørgsmål angående personale, idet en sygeplejerske kom ind på stuen. Det er tydeligt på hans svar, at det var påvirket af tilstedeværelsen af sygeplejersken, idet han direkte rettede svaret mod hende og henvendte sig til hende. Også dette er gældende for Arne, der henvendte sig direkte til en tilstedeværende sygeplejerske, da han svarede på spørgsmålet omkring forholdet til personalet. Dog var den pågældende sygeplejerske bevidst om dette, og valgte at forlade rummet med kommentaren: *“Nu går jeg ud, så kan du være ærlig.”* (Bilag D:6). Selvom hun forlod lokalet, kan man dog stadig spekulere over, om hun kan have haft indflydelse Arnes besvarelse.

Under interviewet med Bo var en læge og en sygeplejerske periodisk til stede for at tilse de øvrige patienter i rummet og var til stede under de spørgsmål, der omhandlede personalet. Dette kan have påvirket Bos svar. Eksempelvis peger Bo på sin læge, da vi taler om lægens rolle. Man kan spekulere over om, Bo var påvirket af personalets tilstedeværelse, idet han afgav meget korte og



afmålte svar da de var til stede, eksempelvis med udtalelserne “*Ellers så er der ikke noget.*” og “*Men ellers er der da ikke noget.*” (Bilag F:6). Derudover svarede han, at han ikke havde noget at sige om de personer, der havde været vigtigst for ham i sit sygdomsforløb. Dette kan være en indikation af, at han ikke havde lyst til at tale om personalet, fordi de var til stede.

Under interviewet med Lars kom lægen ind på stuen lige efter, at han er blevet stillet spørgsmålet om, hvad en læges rolle er og har svaret på det (Bilag M:7). Man kan dermed forestille sig, at de svar, han gav, angående læger efterfølgende, bærer præg af, at han lige havde talt med lægen, selvom han af interviewerens blev gjort opmærksom på, at han gerne må svare generelt på de kommende spørgsmål om læger (Bilag M:7). Hans svar på vores spørgsmål om, hvad en god læge er, kan altså være præget af den samtale, han havde forinden med lægen. Hun stillede ham spørgsmål og gav ham mulighed for selv at bestemme, hvorvidt han ville have foretaget en særlig type undersøgelse eller ej. Lars’ udtrykker efterfølgende, at han gerne vil spørges af lægen (Bilag M:7). Vi kan dog ikke med sikkerhed vide, om han ville have besvaret vores spørgsmål anderledes, hvis han ikke lige havde haft en samtale med lægen.

### 7.2.5.3 Delestuer

De fire patienter, vi interviewede på dialyseafdelingen på Roskilde Sygehus, lå alle på delestuer; på alle stuerne lå der tre patienter. Det betød, at det var svært at skabe rammerne for et trygt forum, da der hele tiden var andre patienter til stede. Det var ikke muligt at interviewe dialysepatienterne i enerum, da de fik dialyse, imens interviewene stod på og derfor skulle blive i deres senge. Det er muligt, at det har haft betydning for graden af private historier og detaljer i svarene, at der var andre patienter til stede. Dog kan man argumentere for, at dette ikke var en overskyggende faktor, idet mange af patienterne kendte hinanden godt og ofte sad sammen under dialysen.

Idet patienterne sad i samme rum, mens de blev interviewet, er der fare for, at de kan have påvirket hinandens svar ved at have hørt, hvad den anden svarede. Dog viste dette sig kun at være et problem ved to af interviewene, da de øvrige blev foretaget på andre stuer. Derudover forsøgte vi at imødekomme dette problem ved at få sat en skillevæg op, der skærmede af og gjorde interviewet mere privat, så de to patienter ikke kunne se hinanden. De kunne dog stadig høre hinanden.

Her er et eksempel fra interviewet med Bent:

*“Vi får serveret øh alt muligt og vi kan (Arne overhører interviewet og kommenterer på Bents udtalelse: [Arne: N^ej, ikke alt muligt]). Nej, nej nej [I: Hehe.] men vi får mange ting og når klokken er 11-11.30, ikke.” (Bilag E:12).*

Derudover var der forstyrrende elementer på delestuerne. Gennem hele interviewet med Karina spillede en radio, kvinden i sengen ved siden af var tilsyneladende ret dårlig, og sygeplejerskerne tog sig derfor af hende. Det betød tumult, da der skulle sættes en skillevæg op under interviewet mellem os og Karina på den ene side og den dårlige patient i sengen ved siden af på den anden side. Desuden fik patienterne mad og drikke under interviewet, også Karina.

Forstyrrende elementer havde indvirkning på patienternes svar. Eksempelvis blev Arnes svar mere overfladiske efter spørgsmål syv i interviewguiden (Bilag B), idet han tilsyneladende fik øje på noget spændende i tv'et, der hang over interviewerens hoved, der delte hans koncentration mellem interviewet og tv'et. Det kan have haft indflydelse på validiteten af de svar, han har afgivet efter spørgsmål 7, idet han måske ikke helt hørte efter og ikke svarede så fyldestgørende, som han kunne have gjort. Dette er selvfølgelig alle sammen forudsætninger ved at interviewe patienter, mens de er i behandling. Vilkårene er, at der er andre patienter og forstyrrende elementer, vi ikke har kontrol over.

#### **7.2.5.4 Modvillige interviewpersoner**

To af interviewpersonerne, Nynne og Bo, svarede meget kortfattet, virkede distraherede og uvillige til at besvare vores spørgsmål til trods for, at de begge havde indvilliget i at deltage. Nynne fortalte, at hun ventede på, at lægen kom og fortalte hende, om hun ville blive udskrevet den dag. Uvisheden om, hvorvidt hun skulle hjem samme dag, kan have medført, at hun var distraheret under interviewet. Hun virkede dog også modvillig i forhold til at besvare nogle af spørgsmålene. Som svar på spørgsmålet om, hvordan hun vil beskrive det at være patient med tre ord, siger hun eksempelvis: *“Altså det er et dumt spørgsmål, fordi jeg har da ikke lyst til at være syg [I: Nej.], vel?”* (Bilag L:2). Som svar på spørgsmålet om, hvornår hun føler sig mest som en patient, om det er når hun er på hospitalet eller derhjemme svarer hun: *“Ej, jeg føler mig jo ikke som en patient, når jeg er derhjemme [I: Nej.]. Det gør man jo ikke i ens hjem, e^j hold nu op.”* (Bilag L:2). Dette svar kan hænge sammen med hendes sygdomshistorie, idet hun har diabetes (Bilag L:1), hvilket kan

betyde, at det der følger med at have denne sygdom er blevet en del af hendes hverdag. Hun gav desuden udtryk for at være deprimeret over at være indlagt efter at have ligget på afdelingen i otte dage (Bilag L:1), hvilket kan have haft betydning for hendes til tider afmålte svar.

Vi oplevede ligeledes en modvillighed fra Bo, da vi stillede ham spørgsmålet om hvorvidt han ville præsentere sig selv, hvortil han svarede “*N^æ.*” (Bilag F:1). Udover dette afmålte svar, var mange af hans andre svar meget kortfattede. Derudover var hans svar generelt set kendetegnet ved at lukke af for opfølgende spørgsmål fra interviewereren. Han blev spurgt, om han vil fortælle lidt om sit sygdomsforløb, hvortil han svarede “*Mm. Jeg føler mig ikke syg jo.*” (Bilag F:2). På denne måde afviser han præmissen for spørgsmålet, som implicerer at han er syg, idet han har haft et sygdomsforløb.

Nynne og Bos modvillige svar kan hænge sammen med, hvad de er blevet fortalt inden interviewet af personalet. Måske krævede interviewet, at de fortalte mere om dem selv, end de havde regnet med. Som nævnt udviste især Bo modvillighed over at fortælle noget som helst af personlig karakter. Nynne lod desuden til at finde nogle af vores spørgsmål underlige eller måske i strid med hendes opfattelser af sygdom og patientbegrebet, jævnfør hendes svar som ‘Det var da et dumt spørgsmål’. Hendes tydelige uenighed med præmisserne i nogle af spørgsmålene gør det dog tydeligere, hvad hun mener om eksempelvis patientbegrebet. Man kan aflede, at hun kun mener, at man kan tale om patienter i en hospitalskontekst.

## 8. Perspektivering

---

Gennem specialet har vi fremlagt patienters syn på hospitalskulturen. Denne viden kan være nyttig for andre i hospitalsvæsenet til bedre at forstå, hvad patienterne tænker, hvorfor de gør, som de gør, og hvad de har brug for i et behandlingsforløb.

I dette kapitel følger vi op på nogle af de pointer, vi er nået frem til gennem analysen og sætter dem i et større samfundsmæssigt perspektiv.

### 8.1 Patienter er en relationel kategori

Vores analyse peger på, at patienterne især tillægger relationelle værdier stor betydning. Disse værdier viser sig hovedsageligt ved italesættelsen af patienters relation med hospitalspersonalet, særligt læger. Patienterne italesætter, at de ønsker et ærligt, tillidsfuldt og anerkendende forhold til deres læge og andet personale i relation til deres sygdomsforløb og behandling, men samtidig også et forhold, der er præget af autoritet. Værdierne *tillid*, *tryghed*, *ærlighed*, *autoritet*, *ansvar* og *anerkendelse*, kommer særligt til udtryk i relationen mellem mennesker. En vigtig pointe, som vores empiri har påvist, er derfor, at patienter i højere grad skal anses som en relationel størrelse, i sammenhæng med læger og sygeplejersker. Det relationelle forhold mellem patienter og læger er vi ikke de eneste, der har påpeget. Ifølge sprogforsker Michael Roberts (2010) er ordet *patient* en relationel social kategori med ordet 'læge'. I teksten *The lexical semantics of social categories* (2010) skriver Roberts således, at der i ordet *patient* forudsættes en læge:

*“Words such as doctor and patient are also “relational”, but in a different sense: each category tends to imply the other, or at least, the concept of doctor implies the potential existence of some other people who could be described as patients.”* (Roberts 2010:10).

Man kan ud fra denne erkendelse diskutere, hvorvidt relationen mellem læger og patienter bør tillægges større betydning end nu, eftersom det er denne faktor, vores resultater tilkendegiver som forudsætningen for, at patienter oplever et godt behandlingsforløb. I forlængelse af dette, kan man argumentere for, at et større relationelt fokus kan have indflydelse på, om patienter i højere grad kan leve op til de normer og krav, der stilles til dem, som vi tidligere præsenterede (jf. afsnit 1).

Ved at opfordre til, at patienter går i dialog med personalet og spørger ind til sin behandling, som det er tilfældet i *Godt du spør*' (Bilag A), antager man dels, at patienter har mulighed for at påtage sig denne aktive rolle og dels, at patienter har lyst til at tage en aktiv rolle. Dette er i sig selv problematiske antagelser, som man ikke kan tage som selvfølgeligheder, men som vi ikke vil debattere nærmere her. Men selv hvis disse vilkår er opfyldt, påviser vi endnu et relevant problem; at der er visse relationelle forudsætninger, der skal være til stede, før patienter kan leve op til den rolle, de tildeles. Ud fra vores resultater kan man argumentere for, at patienter eksempelvis ikke vil spørge kritisk ind til deres behandling, hvis de ikke oplever et tillidsfuldt, ærligt og anerkendende forhold til deres læge. Vores resultater kan på denne måde bruges til at forstå patienter ud fra deres præmisser og til at forklare den kompleksitet, der viser sig, når der stilles krav om, at patienter skal tage mere ansvar.

Man kan imidlertid diskutere, om vores resultater kan gøre en stor forskel, idet patienter er en del af et større system; hospitalsvæsenet. Hospitalsvæsenet er i forvejen presset på grund af blandt andet besparelser af budgetter, stigende medicinpriser, nye byggerier og den stigende andel af ældre (Information 2015). Hvis hospitalsvæsenet derfor skal tage hensyn til, at man ud fra patienters perspektiv skal prioritere den relationelle værdi i forholdet mellem læger og patienter, vil det formodentlig betyde, at der skal tages tid og penge fra andre ting. Det kan være svært for læger at være nærværende over for patienterne, hvis de ydre omstændigheder ikke tillader det; for eksempel hvis tiden, der er afsat til konsultationerne ikke er lang nok til at få en grundig, nærværende snak med en patient, uden at ventetiden stiger for de øvrige patienter. Dog kan det overvejes, om en større indsats på faste læger til patienter kan styrke det relationelle bånd mellem læger og patienter, således at tillid, åbenhed og anerkendelse lettere kan blomstre. Et relationelt fokus kan imidlertid være svært at prioritere i et system, der i forvejen er presset økonomisk og yderligere presset af den stigende ældregruppe i samfundet, der kun medfører flere patienter. Vores resultater viser dog, at det relationelle fokus er vejen frem, hvis man vil opnå bedre behandling i patienternes optik.

Det er dog problematisk, når patienterne ikke oplever en god kommunikation med personalet, idet Bent Hansen, formand for Danske Regioner, siger:

*”Vi skal kunne give patienten en behandling, der omfatter hele paletten. Får vi ikke talt bedre med vores patienter, så ved de måske heller ikke, hvad de skal holde øje med, når de bliver skrevet ud, og så får vi dem bare tilbage igen.” (Reiermann 2014).*

Ideen om bedre dialog mellem patienter og læger er dog ikke nok i sig selv til at undgå dette paradoks. Patienter vil opleve nærhed, ærlighed, anerkendelse og tillid, når de taler med lægen og dette kan ikke opnås blot ved, at de opfordres til at stille spørgsmål, som det er tilfældet med kampagnen *Hej Sundhedsvæsen*. Som vores analyse påviser handler det for patienterne om at opleve, at de bliver hørt, at der er tid nok, at deres bekymringer tages alvorligt og at lægen er faglig kompetent. Dette er alt sammen forudsætninger for, at patienterne føler sig godt tilpas, når de kommunikerer med en læge. Det hjælper ikke at opfordre patienter til at stille spørgsmål som i folderen *Godt du spør*’ (Bilag A), fordi patienter skal føle sig godt tilpas ved at stille spørgsmål og derudover gerne vil have, at lægen stiller dem spørgsmål. Det kan derfor være, at læger skal blive bedre til at spørge ind til patienters bekymringer, end de er nu, for at opnå et bedre grundlag for kommunikationen. En indsigt i patientperspektiver kan medvirke til, at kommunikationskløften mellem patienter og læger bliver smallere.

## **8.2 Demokratisering af ekspertise**

Som vi indledte specialet med, er der en demokratiseringsproces i gang i sundhedsvæsenet, hvor patienter i højere grad skal tage ansvar og tilegne sig viden om sygdom og sundhed. Yderligere forhandles begrebet ‘ekspertise’ til ikke kun at omhandle faglig ekspertise, men at patienter kan ses som eksperter i forhold til deres egen krop (jf. afsnit 1). Denne tendens er med til at udfordre magtbalancen mellem patienter og hospitalspersonale. Der er på forhånd givet en bestemt faglig rollefordeling mellem hospitalspersonalet og patienten som henholdsvis hjælper og den hjælpne (Alrø & Kristensen 2006:205), der gør forholdet mellem dem asymmetrisk. Hospitalspersonale er kendetegnet ved at besidde en stor, kompleks og ofte specialiseret viden inden for deres fagområde, som de skal formidle til patienter, der ikke har samme faglige forudsætninger (Jensen 2007:9,13). Der ligger således en udfordring i at tillægge patienter en ekspertrolle og ansvar for deres egen

sundhed i et sundhedsvæsen, der er så præget af asymmetri og hierarki, og hvor tid og ressourcer i forvejen kan være begrænsende. Overlæge og professor Bente Klarlund Pedersen mener, at det er problematisk, hvis en læge og en patient indtager ligeværdige roller:

*”Lægekitlen er et signal, der bidrager til at etablere den nødvendige distance mellem læge og patient. Lægen er ikke en sparringspartner, men en faglig autoritet, der ikke deler patientens frygt og usikkerhed, men med den nødvendige objektive distance kan og skal påtage sig ansvar for at diagnosticere, rådgive og behandle. [...] Lægen og patienten indgår ikke i et jævnbyrdigt forhold, men har forskellige roller. [...] Det kan gå helt galt, hvis man tager fejl af sine roller.”*  
(Pedersen 2015).

Interviewpersonerne påpeger generelt, at der er en autoritet forbundet med læger, hvilket eksempelvis betyder, at læger må eller skal træffe beslutninger i forhold til behandling. Der synes imidlertid at være en vis polarisering i forhold til dette emne hos interviewpersonerne, idet holdningerne deler sig i to omkring dette: nogle patienter vil gerne anses som ekspert i sig selv eller i hvert fald høres, mens andre ikke ønsker at blive involveret. Patienterne anser dog alle lægen som den faglige ekspert, der besidder en særlig viden på grund af deres uddannelse (jf. afsnit 5.5) Nogle af patienterne giver imidlertid udtryk for, at de selv besidder en særlig form for viden, nemlig den om dem selv og deres krop (5.7.1). Jette siger blandt andet: *“lægen ved, hvad han/hun snakker om, men jeg ved som patient også, hvad jeg snakker om [I: Ja.], for det er min krop, det foregår”* og giver her udtryk for, at læger og patienter har forskellige ekspertiser (jf. afsnit 5.7.1). Modsat Jette, ønsker Bo eksempelvis ikke at være med til at træffe beslutninger:

*“Næ. For jeg har ikke forstand på det. [...] Hvis jeg havde været læge, så ville jeg godt kunne have været med [...] Ja altså sådan er det i dag. Man er nødt til at få... beslutning, når man ikke selv har forstand på det.”* (Bilag F:8).

De forskellige opfattelser hos interviewpersonerne påviser, at vi har at gøre med en heterogen kultur. Samtidig ligger denne erkendelse også op til en diskussion af, hvem den førnævnte demokratiseringsproces er fordelagtig for, når der viser sig så forskellige holdninger til patienters personlige ansvar.

En konsekvens af demokratiseringstendensen kan være, at vi får et hospitalsvæsen, der er præget af ulighed, fordi man metaforisk set kan risikere at tabe nogle patienter på gulvet, hvis man tillægger patienter mere ansvar, end de kan og vil håndtere. Man kan forestille sig, at denne tendens kan gøre hospitalsvæsenet mere fordelagtigt for patienter, der gerne vil involveres i behandlinger og selv tage ansvar for sin egen sundhed. Patienter får i højere grad mulighed for at komme med egne perspektiver på deres behandling og få større grad af selvstændighed. Samtidig kan det tænkes, at patienter, der er af den overbevisning, at læger og patienter bør have et mere autoritetspræget forhold, muligvis kan få et dårligere udbytte af sundhedsvæsenet end tidligere, fordi de bliver pålagt et ansvar, de ikke mener, de bør have; for eksempel Bo. Dette kan også være særligt ødelæggende for ressourcensvage borgere, der generelt lever mere usundt og derfor er mere tilbøjelige til at få livstilssygdomme (Forebyggelseskommissionen 2009:7), men som ikke kan overkomme et større personligt ansvar. På denne måde kan vi risikere, at vi får mere ulighed i hospitalsvæsenet, hvis udviklingen fortsætter som nu. Specialet kan ses som en dåseåbner for, at hospitalspersonalet kan få indsigt i, hvordan patienter tænker og opfatter deres rolle som patienter, fordi det er en måde, hvorpå der kan ske forandringer.



# 9. Referenceliste

---

## Bøger

- Ahearn, Laura M. (2012). *Living Language – An Introduction to Linguistic Anthropology*. Chichester: Wiley Blackwell.
- Alrø, Helle & Kristensen, Marianne (2006). ”Et dialogisk perspektiv”, 199-254. I Nielsen, Mette S. & Rom, Gitte (red.). *Perspektiver på kommunikation – i sundhedsfaglige professioner*. København: Munksgaard.
- Goddard, Cliff (2015). ”Words as Carriers of Cultural Meaning”. I: Taylor, John (red.). *Oxford Handbook of the Word*. Oxford: Oxford University Press.
- Goddard, Cliff & Ye, Zhengdao (2015). ”Ethnopragsmatics”, 66-83. I: Sharifian, Farzad (red.). *The Routledge Handbook of Language and Culture*. London: Routledge.
- Goddard, Cliff (2009). ”Componentiel analysis”, 58-67. I Senft, Gunter; Östman, Jan-Ola & Verschueren, Jef (red.). *Culture and Language Use – Handbook of Pragmatics Highlights*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins Publishing Company.
- Goddard, Cliff (2009). ”Cultural scripts”, 68-80. I Senft, Gunter, Östman, Jan-Ola & Verschueren, Jef (red.). *Culture and Language Use – Handbook of Pragmatics Highlights*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins Publishing Company.
- Goddard, Cliff (2006a). ”Ethnopragsmatics: a new paradigm”. I Goddard, Cliff (red.). *Ethnopragsmatics – Understanding Discourse in Cultural Context*. Berlin: De Gruyter.
- Goddard, Cliff (2006b). *Semantic Molecules*. St. Lucia: School of English, Media & Art History, University of Queensland.
- Goddard, Cliff (2002). ”The Search for the Shared Semantic Core of All Languages”. I: Goddard, Cliff & Wierzbicka, Anna (red.). *Meaning and Universal Grammar – Theory and empirical findings, Volume 1*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.
- Goddard, Cliff & Wierzbicka, Anna (2004). *Cultural Scripts: What are they and what are they good for?*. I: Intercultural Pragmatics 1-2, 153-166.
- Hansen, Erik (2011). ”Sammenbinding ved konstruktion”, 1805. I: Hansen, Erik & Heltoft, Lars (red.). *Grammatik over det Danske Sprog*. Århus: Syddansk Universitetsforlag.

- Heltoft (2011). ”Modus og modalverber”, 771. I: Hansen, Erik & Heltoft, Lars (red.). *Grammatik over det Danske Sprog*. Århus: Syddansk Universitetsforlag.
- Jensen, Leif Becker (2007). På Patientens præmisser - En brugsbog om skriftlig patientinformation. Frederiksberg: Samfundslitteratur, 2. udgave.
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2009). Interview – Introduktion til et håndværk. København: Hanz Reitzels Forlag, 2. udgave.
- Levisen, Carsten (2012). ”Cultural Semantics and Social Cognition – A Case Study on the Danish Universe of Meaning”. Berlin: De Gruyter Mouton.
- Petersen, Helle (2000). *Forandringskommunikation*. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.
- Rendtorff, Jacob Dahl (2004). ”Fænomenologien og dens betydning”, 277-308. I: Fuglsang, Lars & Olsen, Poul Bitsch (red.). *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne - På tværs af fagkulturer og paradigmer*. Roskilde Universitetsforlag, 2. udgave.
- Roberts, Michael (2010). *The Lexical Semantics of Social Categories: Donyms and Occupation Words in English*. New England: University of New England, School of Behavioural, Cognitive and Social Sciences.
- Wierzbicka, Anna (1996). *Semantics – Primes and Universals*. Oxford: Oxford University Press.
- Wierzbicka, Anna (1987). *English Speech Act Verbs – A semantic dictionary*. Marrickville: Academic Press Australia.
- Wierzbicka, Anna. (1997). *Understanding Cultures Through Their Key Words: English, Russian, Polish, German, and Japanese*. New York City: Oxford University Press.

## Artikler på internettet

- Holen, Mari (2013). Den passende aktive patient - Om patienttilblivelser i det moderne hospital. I: *Klinisk Sygepleje*, 27:3. Hentet på: <http://klinisksygepleje.munks.gyldendal-uddannelse.dk/klinisk-sygepleje-online/2013/2013-3/den-passende-aktive-patient/>, den 14. marts 2015.
- Information (2015). ”Region: Nyt budget presser sundhedsvæsnet i bund”. Telegram, Ritzau, I: *Information*, den 22. juni 2015. Hentet på: <http://www.information.dk/telegram/537386>, den 25. juni 2015.

- Pedersen, Bente Klarlund (2015). ”Klarlund: Hvordan tackler lægen den kompetente patient”. I: *Politiken*, den 4. april 2015. Hentet på: <http://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/sundhedsp/ECE2614025/klarlund-hvordan-tackler-laegen-den-kompetente-patient/>, den 5. april 2015.
- Reiermann, Jens (2014). ”Patienter savner dialog med læger”. I: *Mandagmorgen*, den 22. september 2014. hentet på: <https://www.mm.dk/patienter-savner-dialog-laeger>, den 25. juni 2015.

## Undersøgelsesrapporter

- Forebyggelseskommissionen (2009). *Vi kan leve længere og sundere – Forebyggelseskommissionens anbefalinger til en styrket forebyggende indsats*. Hentet på: [http://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~~/media/Filer%20-%20dokumenter/forebygkom/Forebyggelseskommissionen\\_resume.ashx](http://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~~/media/Filer%20-%20dokumenter/forebygkom/Forebyggelseskommissionen_resume.ashx), den 26. juli 2015.

## Hjemmesider

- Griffith University (2015). ”Professor Cliff Goddard”. Hentet på: <http://www.griffith.edu.au/humanities-languages/school-languages-linguistics/staff/cliff-goddard>, den 7. juli 2015.
- Australian National University (2015a). ”Professor Anna Wierzbicka”. Hentet på: <https://researchers.anu.edu.au/researchers/wierzbicka-a>, den 7. juli 2015.
- Australian National University (2015b). ”Ye Zhengdao”. Hentet på: <https://researchers.anu.edu.au/researchers/ye-z>, den 7. 2015.
- Den Danske Ordbog (2015a). ”Fordi”. Hentet på: <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=fordi>, den 15. juli 2015.
- Den Danske Ordbog (2015b). ”På grund af”. Hentet på: <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=p%C3%A5+grund+af>, den 15. juli 2015.
- Den Danske Ordbog (2015c). ”Læge”. Hentet på: <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=1%C3%A6ge&tab=for>, den 2. juni 2015.
- Den Danske Ordbog (2015d). ”Sociologi”. Hentet på: <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=sociologi>, den 3. juli 2015.

- Den Danske Ordbog (2015e). ”Tiltro”. Hentet på <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=tiltro&tab=for>, den 15. juni 2015.
- Den Danske Ordbog (2015f). ”Fortrolighed”. Hentet på <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=fortrolighed>, den 15. juni 2015.
- Den Store Danske (2015). ”Heksedoktor”. Hentet på: [http://www.denstoredanske.dk/Geografi\\_og\\_historie/Folkeslag/Etnografiske\\_termer/heksedoktor](http://www.denstoredanske.dk/Geografi_og_historie/Folkeslag/Etnografiske_termer/heksedoktor), den 4. maj 2015.
- Hej Sundhedsvæsen (2015). ”En god behandling begynder med en god dialog”. Hentet på: <http://hejsundhedsvaesen.dk/>, den 4. februar 2015.
- Roskilde Universitet (2015). ”Carsten Levisen”. Hentet på: <http://forskning.ruc.dk/site/person/calev>, den 15. juli 2015.

## Opslagsværker

- Den Danske Begrebsordbog (2014). Nimb, Sanni (red.). København: Det Danske Sprog- og Litteraturselskab og Syddansk Universitetsforlag.

# 10. Bilag

---

## Bilagsliste

- Bilag A: Folder *Godt du spør'*
- Bilag B: Interviewguide
- Bilag C: Transskriptionskoder
- Bilag D: Transskription af interview med Arne
- Bilag E: Transskription af interview med Bent
- Bilag F: Transskription af interview med Bo
- Bilag G: Transskription af interview med Karina
- Bilag H: Transskription af interview med Jette
- Bilag I: Transskription af interview med Lisa
- Bilag J: Transskription af interview med Gitte
- Bilag K: Transskription af interview med Søren
- Bilag L: Transskription af interview med Nynne
- Bilag M: Transskription af interview med Lars
- Bilag N: Meningskondensering
- Bilag O: Kort over NSM's semantiske primer (A3-format)
- Bilag P: Studieforløbsbeskrivelse

## Bilag A

### En god behandling begynder med en god dialog

På [www.hejsundhedsvaesen.dk](http://www.hejsundhedsvaesen.dk) kan du finde flere eksempler på, hvad du kan spørge om. Du kan også finde inspiration, videoer, redskaber og gode råd fra læger, sygeplejersker og andre ansatte i sundhedsvæsenet til hvordan du får en tryk og sikker behandling.

### Fire gode råd at huske på

Stil spørgsmål

**Godt  
du spør'**

Ta en  
påførende  
med



Hav tjek på  
din medicin



Kend det  
næste  
skridt

# Godt du spør'

En god behandling begynder  
med en god dialog



Hej Sundhedsvæsen er et samarbejde mellem TrygFonden og Dansk Selskab for Patientsikkerhed

**TrygFonden**



**TrygFonden**



# En god behandling begynder med en god dialog

De fleste af os kender den situation, hvor vi efter en samtale med lægen kommer i tanke om alt det, vi ikke fik spurgt om, enten fordi vi glemte det undervejs eller fordi vi ikke brød os om at spørge. Det er en skam, for spørgsmål er vigtige.

Når du stiller spørgsmål, bliver du bedre rustet til at tage de beslutninger, der er rigtige for dig – på et kvalificeret grundlag. Det sikrer også, at du bliver hørt, og at lægen får indblik i din situation, i dine ønsker og i de ting, der bekymrer dig.

En god behandling er et partnerskab. Lægen er den faglige ekspert. Men du er ekspert i dig. Ingen ved mere om dig end dig, og din viden er afgørende for lægen. Derfor er det godt, at du spørger.

Vi har her samlet en række spørgsmål, som andre patienter og pårørende har fundet værdifulde at stille i forskellige faser af behandlingsforløbet. Du kan bruge spørgsmålene som inspiration og skrive dine egne spørgsmål ned på de følgende sider.



## Mine spørgsmål

Three sets of horizontal lines for writing, each starting with a small red speech bubble icon.











## Bilag B

### Interviewguide

<b>Interviewspørgsmål</b>	<b>Formål med spørgsmål</b>
<p><b>Indledning</b></p> <p><i>Tak fordi du vil deltage. Interviewet tager en halv times tid. Vi er specialestuderende på Roskilde Universitet, og er i gang med at skrive om, hvordan det er at være patient - det er det interviewene skal bruge til. Du vil være anonym i vores speciale. Interviewet vil foregå sådan, at jeg stiller dig nogle spørgsmål om forskellige emner. Vi vil gerne have lov at optage hvad du siger, så vi kan huske det hele. X (I2) er her for at sørge for, at jeg husker at få spurgt om det hele. Der er ingen facitliste og ingen rigtige eller forkerte svar. Hvis der er spørgsmål, du ikke har lyst til at svare på, må du sige til, og så går vi bare videre. Har du nogen spørgsmål, inden vi går i gang?</i></p>	<p>Den kursive tekst er ikke spørgsmål, men det vi fortæller interviewpersonerne om interviewets formål, samt hvordan vi skal bruge udtalelserne. Denne indledning har til formål at sikre, at vi har interviewpersonernes mundtlige samtykke til at bruge det, de siger i specialet og for at skabe grundlaget for et forum, hvor de føler sig trygge ved at skulle svare på spørgsmålene. Det sidste forsøges opnået ved at blandt andet at fortælle dem, at de kan takke nej til at besvare spørgsmål, hvis de ikke vil, og at de bliver anonymiseret i specialet.</p>
<p><b>Indledende spørgsmål</b></p> <p><i>Vi vil gerne starte med et par spørgsmål om dig.</i></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1. Vil du starte med at fortælle lidt om dig selv?<ul style="list-style-type: none"><li>○ (Navn, alder, beskæftigelse)</li></ul></li><li>2. Vil du fortælle lidt om dit sygdomsforløb?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Hvad er du i behandling for?</li><li>○ Hvor længe har du været syg?</li><li>○ Hvordan påvirker din sygdom dig i din hverdag?</li><li>○ Hvor ofte er du på sygehuset?</li></ul></li></ol>	<p>Disse spørgsmål skal få interviewpersonen i tale på en naturlig og blød måde, ved at de skal fortælle om dem selv. Derudover har spørgsmålene til formål at skabe kontekst for alle de efterfølgende svar, idet den fænomenologiske tilgang forudsætter, at vi tager højde for den helhedshenvisning, som interviewpersonerne har.</p>
<p><b>Patientrolle</b></p> <p><i>De næste spørgsmål handler om det at være patient.</i></p> <ol style="list-style-type: none"><li>3. Hvordan vil du beskrive det at være patient med</li></ol>	<p>Denne klynge af spørgsmål skal udfolde, hvilke kulturelle nøgleord patienterne forbinder med det at være patient?</p>

<p>tre ord? (Hvad vil det sige at være patient?)</p> <p>4. Hvornår føler du dig mest som en patient?</p> <p>5. Hvordan vil du beskrive en god patient?</p> <p>6. Hvordan vil du beskrive en dårlig patient?</p>	
<p><b>Information</b></p> <p><i>Vi kunne godt tænke os at vide lidt om den information, du har om din sygdom.</i></p> <p>7. Hvor har du information om din sygdom fra? (Læge/sygeplejerske/sygehus/venner/familie/internet)</p> <p>8. Hvad synes du om den information, du har fået fra personalet? (velinformeret?)</p> <p>9. Hvad er god information?</p> <p>10. Hvad er dårlig information?</p>	<p>Det første spørgsmål skal primært belyse, hvorvidt patienterne er aktive eller passive i forhold til at få informationer om deres sygdom og kan derfor afsløre, hvor meget ansvar de selv tager, og hvor meget de lægger over på sundhedspersonalet. De efterfølgende spørgsmål skal afdække, hvad patienterne betragter som god information.</p>
<p><b>Relationer</b></p> <p><i>Vi vil gerne stille dig spørgsmål om de personer, du har haft kontakt med i dit sygdomsforløb, både privat og på sygehuset.</i></p> <p>11. Hvilke personer har været de vigtigste for dig i dit sygdomsforløb? (læge/sygeplejerske/familie/venner)</p> <p>12. Hvilken betydning har dine pårørende haft i dit sygdomsforløb?</p> <p>13. Hvordan vil du beskrive dit forhold til personalet på afdelingen?</p> <p style="padding-left: 40px;">a. Har du en fast læge/skiftende læger? (kontinuitet)</p> <p>14. Hvad synes du er en læges rolle? (informere, diagnosticere, træffe beslutninger)</p> <p>15. Hvordan vil du beskrive en god læge?</p> <p>16. Hvordan vil du beskrive en dårlig læge?</p> <p>17. Hvad synes du er det ideelle forhold mellem en patient og en læge? (tillid)</p>	<p>De to første spørgsmål skal give svar på, hvilke relationer patienterne selv fremhæver som de vigtigste i forbindelse med deres sygdomsforløb samt for at skabe kontekst i forhold til, hvorvidt de er alene om at håndtere det at være syg, eller om de har andre mennesker til at hjælpe dem i deres private liv.</p> <p>De resterende seks spørgsmål (13-18) stilles for at give beskrivelser af patienternes opfattelse af deres relationer med læger og sygeplejersker, samt give svar på hvilke værdier de forbinder med læger. Derudover skal spørgsmålene give svar på, hvilke kulturelle nøgleord patienter forbinder med deres relation til læger og sygeplejersker.</p>

<p>18. Hvad tror du, at personalets forventninger er til patienter?</p>	
<p><b>Kommunikation</b></p> <p><i>Vi vil gerne stille spørgsmål om kommunikationen med personalet.</i></p> <p>19. Hvordan vil du beskrive kommunikationen med personalet?</p> <p>20. Hvad er vigtigt for dig, når du taler med en læge om din sygdom?</p> <p style="padding-left: 40px;">a. Hvordan bliver dine eventuelle spørgsmål og bekymringer mødt? (føler du dig hørt?)</p> <p>21. Hvad er god kommunikation med en læge?</p> <p>22. Hvad er dårlig kommunikation med en læge?</p>	<p>Skal besvare hvordan patienterne helst vil kommunikerer med og altså hvilke sprognormer de synes, der er i kommunikationen mellem patienter og personale.</p>
<p><b>Behandling</b></p> <p><i>Til sidst har vi et par spørgsmål om behandling og om beslutninger angående behandling.</i></p> <p>23. Hvad synes du er en god behandling?</p> <p>24. Hvad synes du er en dårlig behandling?</p> <p>25. Hvem bør træffe beslutninger om en patients behandling? (Hvem har det sidste ord?)</p> <p>26. Hvad er vigtigst for dig, når der skal træffes beslutninger om din behandling? (i hvor høj grad vil du involveres?)</p>	<p>De første to spørgsmål er åbne for at give patienterne mulighed for frit at give udtryk for de værdier de især lægger vægt på, når de er under behandling.</p> <p>De sidste to spørgsmål skal afsløre, hvilke værdier og kulturelle nøgleord patienterne forbinder med læger og patienter.</p>
<p><b>Afslutning</b></p> <p><i>Det var det, vi gerne ville spørge om. Er der noget, du brænder inde med eller noget du gerne vil spørge os om? Mange tak for hjælpen.</i></p>	<p>Afsluttende bemærkning, hvor interviewpersonen gives mulighed for at tilføje noget til det, de har sagt eller spørge os om noget.</p>

## Bilag C

### Transskriptionskoder

Nedenfor ses en oversigt over transskriptionskoderne. Til venstre ses forkortelsen, i midten ses en tegnforklaring og til højre ses, hvad det er en forkortelse for.

I	Interviewer	Anføres når interviewer taler
I2	Observerende part	Anføres når observerende part taler
:	Kolon	Anføres efter den talende
,	Komma	Grammatisk komma for at øge læsbarheden
.	Punktum	Angiver en afsluttet sætning
?	Spørgsmålstegn	Angiver et spørgsmål
<u>Tryk</u>	Understregning	Angiver særligt tryk på et ord
(.)	Punktum i parentes	Angiver en pause i talen
^	Cirkumfleks	Forlængelse af vokallyd
[	Firkantet venstrestillet klamme	Overlap af tale begynder
]	Firkantet højrestillet klamme	Overlap af tale slutter
...	Tre punktumer	Utydelig tale
(Tekst)	Parentes med kursiv tekst	Nonverbal kommunikation og kommentarer til situationen

### Talelyde

Derudover anfører vi talelyde som 'øhm' og 'hmm' direkte i transskriptionen, som en del af talen.

### Tidsangivelser og linjeskift

Ydermere sættes angives der tid i transskriptionen hver 5. Minut. Tiden skrives: "Tid: 00.00".

## Bilag D

### Transskription af interview med Arne

I: Øhm og som sagt vil vi gerne have lov at optage det, hvis det er okay. [Arne: Det er fint.] Der er ikke nogen andre, der kommer til at have noget at gøre med det andet end os. [Arne: nej nej, nej nej]

*(Arne taler om diktafonen)*

*(Personale spørger, om vi ønsker en skærm, og der kommer en tynd skillevæg op imellem patienterne)*

Arne: ... Så er Bent ked af det.

*(Latter)*

*(Arne får noget at drikke af personalet)*

*(Der sættes en skærm op)*

I: (.) Vi skriver som sagt om det at være patient [og øhm det] det er ... det vi gerne vil spørge dig om øhm. [Arne: ja, okay ja] Øhm, har du nogen sådan spørgsmål, inden vi begynder, eller? [Arne: Næ, nej] Nej. Det tager cirka sådan godt og vel en halv time [Arne: Ja ja, yes. Finno] Først vil vi gerne starte med et par spørgsmål om dig [Arne: Ja] Vil du starte med at fortælle lidt om dig selv?

Arne: Jamen ^øh jeg hedder Arne, og jeg har været nyresyg siden ^øh januar , nej siden. Det blev opdaget i maj måned i 2011 også har jeg været i dialyse siden ^øh januar 2012. [I: Okay.] Også har jeg så, nu har jeg, nu har jeg kørt herinde på den her stue her, hvor man så skal lære det, så har jeg fået maskinen hjem. [I: Ja.] Så fra på ^onsdag skal jeg køre derhjemme (.) Det bliver helt perfekt, du. [I: Ja.] Jeg kommer herude fire gange om ugen á fem timer. Så skal jeg sætte maskinen op også ^og pille den af igen, så det bliver ... timer jeg bruger herude fire gange om ugen, det er lang tid. [I: Ja.] Også har jeg så fået flexjob, så lige pt arbejder jeg kun ti timer om ugen. Så jeg regner med at jeg kommer til at arbejde noget mere, når jeg får maskinen hjem.

I: Ja. Og hvor arbejder du henne, eller i hvilken branche?

Arne: Jeg øh jeg er pædagog [I: Ja.] (.) S^å der er jeg lige heldig at have fået flexjob, det er ellers svært at få. [I: Ja.] Så det har jeg fået (.) så det er snart ved at være tre år siden, tre et halvt år siden, jeg kørte. Også er jeg så skrevet op til en ny nyre. [I: Okay.] Så her den første i sjette har jeg så været skrevet op i tre år. Så jeg regner med, at der snart sker noget. Der var en her, der fik maskinen hjem ^i i december måned, så hun fik en ny nyre tre måneder efter. Det regner jeg med, at der sker det samme for mig

*(Latter)*

I: Det kunne da være dejligt.

Arne: Ja, det kunne være skønt.



I: Ja (.) Må jeg spørge, hvor gammel du er?

Arne: Jeg er 56.

I: Ja (.)^Øhm ja, jeg tror vi har lidt inde på dit sygdomsforløb. Hvordan påvirker din sygdom dig i din hverdag?

Arne: J^amen ^øh, jo men det gør den jo i og med, at jeg skal være herude så lang tid jo. [I: Ja.] De der 25 timer, jeg er herude om ugen ikke? S^å men jeg har det godt nok, altså jeg mærker ikke noget til det sådan, det gør jeg ikke, altså (.) s^å øh

I: Så det er mest tiden?

Arne: Det er tiden, ja. [I: Ja.] Der er slemt (.) Når jeg får den her hjem, kan jeg køre om natten, det er perfekt jo. [I2: ... det er smart.] Ja. [I: Ja.]

Arne: Men jeg har ellers ikke sådan nogle mén af det som sådan, det har jeg ikke (.) Jo det har jeg, jeg skal passe på, hvor meget jeg drikker, og hvad jeg spiser og sådan noget. [I: Okay] Jeg kan jo ikke bare køre ned. Det kan jeg ikke.

I: Hvor meget øh? Altså øh, hvor meget øh?

Arne: Jamen altså, jeg tisser cirka, uh ha, ja lige pt så tisser jeg cirka 300 milliliter i døgnet. Og det er jo ikke ret meget. [I: Nej.] Så jeg må drikke, ja hvor meget er det, jeg må drikke i døgnet, det er plus det ... det er en komma to tre stykker, jeg må drikke. Så det er jo ikke ret meget [I2: Nej, det er det ikke.] Nej (.) Så nu er jeg startet over i fitnesscenteret ovre i Greve dér, så kommer jeg til at svede. Så kan jeg drikke noget mere af den vej der. Også om sommeren også, så sveder man jo mere. [I: Ja.] Så kan man også drikke noget mere dér (.) Men sådan noget som ost og sådan noget skal jeg passe på, og frugt og sådan noget, det er fyldt med kalcium og øh og fosfor sådan noget. Så det skal jeg passe på med.

I: Så der er noget med nogen madvaner og [øh]

Arne: [Ja] Ja, det er der, det er det. Så man får sådan nogen piller her, sådan nogle hestepiller her, som man skal tage hver gang man har spist, så skal man tygge sådan en. Og den skal dæleme tygges. Det er sådan en stor en dér. [I: Ja hold da op.] Ja, den er kraftedeme stor. Den vænner man sig også til. Man vænner sig til det, det gør man altså (.) S^å

I: Jamen ^øh, skal vi gå lidt videre?

Arne: Ja.

I: Øh hvis du kunne, hvordan ville du så beskrive det at være patient med sådan tre ord?

Arne: (.) Ja altså tidskrævende ^og (.) Man må jo sige, vi har det jo meget godt herude. For vi er jo nogen faste nogen, der sidder sammen herude. [I: Ja.] Vi har det jo egentlig meget skægt og sådan ja kender hinanden, ja

05.00

I: [I kender hinanden?]

Arne: Nu er der to, der lige er stoppet herude, s^å, der havde vi det jo skønt. Der var vi sammen de gange, vi var herude. [I: Jo.] Så det var jo helt perfekt (.) Ja, hvad er der mere? Ja, jeg ved ikke, hvad der er mere. Men som sagt tiden, den er voldsom. [I: Ja.] Men når man er her så, det værner man sig selvfølgelig også til, jo ikke? S^å jo d^et. Når det nu skal være. Ja, det må vi tage med jo.

I: Ja (.) Er der nogen tidspunkter, hvor du føler der mere som en patient end andre?

Arne: Næ. Ja, det er der sådan set ikke.

I: Jeg tænker både på, når du er her, men også når du er derhjemme?

Arne: Ja, det er det selvfølgelig, for man skal passe på hvor ... hvor meget man drikker og spiser, det skal man passe på med. [I: Ja.] S^å ja, på en eller anden måde, så er man jo patient, ikke altså og mærker det jo også, ikke altså. Så hvis man får for meget af det ene, så begynder man at klø. Hvis man får for meget ^øh, hvad fanden er det nu, det er calcium (.) eller det er fosfat. Hvis man får for meget, begynder man at klø. (.) Så det kan man, jo jo, men altså. Om det er fedt og sådan noget ... Så skal jeg jo passe på, hvor meget jeg drikker og det, også skal man jo drikke små, der ikke fylder så meget, snaps og sådan noget og små drikke og sådan. Det går fint.

I: Men det må du godt drikke, alkohol [og]

Arne: [ja ja] det. Øl fylder for meget. Jeg tror ikke jeg har drukket en øl i to år nu, det fylder for meget.

I: Så du skal hellere tage sådan nogen små [skarpe]?

Arne: [bitte små nogen, ja] (*Latter*) Ja ja, det bliver man så helvedes fuld af det. (*Latter*)

I: ^Øhm (.) Kan man, er der noget. Kan man snakke om, at der kan være gode og dårlige patienter? I så fald, hvordan ville du beskrive en god patient?

Arne: (.) En god patient? Ja, det må være mig. [I: Ja.] Det må simpelthen være mig. Bent er lidt ... derovre, men altså (*Arne griner*) Argh, det er man vel nok, det har jeg ikke tænkt over, det har jeg ikke. [I: Nej.] Altså, der er nogen, der er søde og rare, ikke? Jo jo, jeg har ikke, det er ikke noget, jeg har tænkt over som sådan, det er det ikke.

I: Det er også fair nok.

Arne: Ja.

I: ^Øhm (.) Vi kunne godt tænke os at vide lidt om den information, du har om din sygdom. Hvor du ved de ting, du ved fra? [Øh]

Arne: [Ja ja] Altså da jeg startede med at være nyresyg, det var faktisk tilfældigt. Jeg var ved lægen ^i i 2011 i maj måned. Det var faktisk noget helt andet, jeg var nede med, og så sagde han, skal vi ikke lige tage en blodprøve. Der var jeg lige blevet 50, jeg tror, jeg var 52 eller og øh, det kunne vi da godt. Også ringer han så til mig og sagde, der var et eller andet galt. Det var med nyrene, kunne han se. Der var nogen tal, der var for høje og sådan noget. Også var jeg så til undersøgelse for det, det startede herude for. Der var vi så på nyreskole, hed det. [I: Ja.] Der fik vi alt at vide om nyrenes funktion og alt muligt skidt. Så på den måde der, så fik jeg jo lynhurtigt styr på det, ikke?

I: Så det var et tilbud her på hospitalet med andre patienter, [Arne: Ja] der var i samme situation?

Arne: Ja ja. Også blev man tilbudt en diætist, der var jeg så også. Lærte om kost og sådan noget der, hvad jeg må spise og hvad jeg ikke må spise. Og en psykolog kunne man også få, hvis det var det. Men det har jeg så ikke haft. Men kostvejlederen hende havde ... altid med. Ikke fordi det har hjulpet som sådan, men altså. (*Arne peger på sin mave og griner*) Men det har været udmærket. Det har det bestemt været fint, det har det. Nyreskolen var fint. (.) Ham der fortalte om det, han var fantastisk. Det røg lige ind på lystavlen ... kaffe og kage og sådan ... [I: Nej.] Men det var fint, det var det. Bestemt.

I: Har du også fået information her på afdelingen?

Arne: Ja ja. Ja ja ja, det har jeg, ja ja, det har jeg.

I: Har det mest været mundtligt eller [Arne: Begge dele] skriftligt?

Arne: begge dele. [I: Ja.] Det har været skriftligt, ja. Tror jeg ikke ... det har været fint, det har det.

I: Okay. Nu sagde du før, at det blev opdaget lidt ved et tilfælde.

Arne: Det var et tilfælde, ja det var det faktisk.

I: Ja. Hvordan ^øh påvirkede det dig?

Arne: ^Øh. jamen jeg troede først, det var løgn, ikke? Det kunne sgu da ikke passe, det øh jeg havde det jo fint, ja glimrende, ikke. Øh [I: Jo.] Men ^øh ja s^å, ja selvfølgelig var det da ærgerligt, ikke, men man er jo nødt til at gøre noget ved det. Man er jo nødt til at tage det med godt humør, ikke. [I: Jo.] Det er man sgu nødt til, ellers bliver man skør. S^å ... syg, det blev jeg jo ikke, for det blev taget i optide, opdaget i tide, ikke? ... Der er nogen, der bliver pissesygge, fordi de opdager det jo ikke i tide. [I: Nej.] Det har jeg så undgået.

I: Så du har faktisk haft det godt i hele forløbet?

Arne: Ja det har jeg, ja. [I: Ja.] Så det har været fint. Men som sagt, det var et tilfælde jo. [I: Ja.] At den prøve der ved lægen der. Så det var jo perfekt.

I: Ja, det var da godt.

10.00

Arne: Ja. Det har han også fået at vide.

I: Det har du sagt til ham?

Arne: Ja ja. Der var vi heldige. Ja.

I: Nu nævnte du, at det har været en god information, synes jeg, at jeg hører fra dig. [Arne: Ja.] Både fra nyreskolen og herfra afdelingen. [Arne: Ja, ja ja ja.] Hvad har været godt ved det?

Arne: Hvad der har været godt ved det?

I: Ja.

Arne: Jamen det er jo det, der har været godt, ikke?

I: At du har fået det?

Arne: jeg har fået tingene at vide og man lærer om nyrenes funktion og alt muligt ... så det har været fint

I: Føler du dig så velinformeret om din sygdom?

Arne: Ja ja, det gør jeg. [I: Ja.] Det gør jeg.

I: Har du oplevet noget sådan mindre dårligt, eller sådan dårlig information? Noget, du ikke har kunne bruge til noget?

Arne: Hm, n<sup>^</sup>ej, nej det har jeg ikke (.) Det synes jeg ikke nej. Det har været, det har været fint nok (.) Ellers havde jeg bare spurgt jo. [I: Ja.] Der har ikke været så meget der (.) S<sup>^</sup>å (.) Nej, det synes jeg ikke.

I: <sup>^</sup>Øhm. Ja, lad os prøve at gå lidt videre. (.) Hvis vi snakker lidt om de personer, der sådan haft kontakt med i dit sygdomsforløb, både privat og her på sygehuset. [Arne: Ja.] Hvilke personer har så været de vigtigste for dig i dit sygdomsforløb?

Arne: Ja, det har nok været mine venner jo. [I: Ja.] De fik det at vide med det samme, der har ikke været noget. De har fulgt meget med i det jo, så der har ikke

I: Hvilken betydning har de haft?

Arne: Stor hjælp. [I: Ja.] Bestemt. Bestemt. Det har de sgu.

I: Hvad har du brugt dem til? Til at.

Arne: Jamen altså ... Snakke med dem og sådan noget, fortælle dem hvordan det foregår og, <sup>^</sup>og ja de går jo meget op i det, de håber også på at jeg får en nyre. [I: Jo.] Og nogle vil gerne give mig en nyre også, men det har jeg så sagt nej til. Der er en risiko ved det på en eller anden måde, ikke? Så d<sup>^</sup>et. Det har jeg sagt nej til. Nu har jeg besluttet for, at nu venter jeg til, at der kommer en.

I: Hvad for nogle overvejelser gjorde du dig i forhold [til]

Arne: [Jamen jeg] synes der altså. De skulle da ikke miste en nyre på grund af mig, ikke? [I: Nej.] Og der er en risiko ved det også, ikke? D<sup>^</sup>et (.) Nej, så d<sup>^</sup>et, det sagde jeg nej til. Der er flere, der har spurgt med jamen jeg vil gerne give dig en nyre. Men øh n<sup>^</sup>ej n<sup>^</sup>ej. Jeg synes det er et stort skridt at tage, ikke? [I: Jo.] Og miste ... Der er en risiko ved det. Det må det jo være på en eller anden måde, ikke? [I: Jo.] Så det har jeg [sagt nej].

I: [Det] er ikke noget, du har fortrudt?

Arne: Nej, det er det ikke, nej. Der var en, der spurgte så sent som forleden dag hjemme. <sup>^</sup>Ej, nu venter vi. Nu går der tre måneder, så får jeg en nyre, når jeg får maskinen hjem (.) s<sup>^</sup>å det satser vi hårdt på.

I: Ja (.) Hvad med her på sygehuset, er der nogen sådan vigtige personer, du ligesom vil trække frem?

Arne: Altså nu de sidste tre måneder, der har jeg haft nogle faste nogle herinde, ikke? [I: Ja.] Så vi har fået et forhold til hinanden på en eller anden måde. Det gør man jo, når ... de her 25 timer om ugen. Så det har sgu været helt fint. De er søde og rare.

I: Er det en fast læge eller sygeplejerske?

Arne: Også det, fast læge også. Også er der så hvad tre sygeplejersker på skift herinde, for vi skulle lære det her at kende (*peger på maskinen*). Vi har simpelthen skulle lære det der apparatur at kende, det er jo fandeme indviklet. [I: Ja.] Så vi startede, jeg tror vi startede ^i i starten af januar, lige efter jul, startede vi herude (.) med at lære tingene. S^å, det er sgu gået fint nok (.) Så de har været, de har været gode til at lære fra sig jo (.) Okay, de kan måske være lidt næsvise en gang imellem (*kigger kækt på sygeplejersken*), men det kan jo godt ... (*latter*) [I: Der er en god stemning.] Der er en god stemning, ja. Ja, det er der.

I: Ja (.) Hvis du skulle beskrive dit sådan forhold til personalet på afdelingen, vi har været lidt inde på [det], hvordan ville du.

Arne: [Ja] Jamen det er fint. [I: Ja?] Ja, det er fint, d^et. Ganske udmærket.

Lone (personale): Nu går jeg ud, så kan du være ærlig.

(*latter*)

Arne: Lone er herinde så ... ^Argh nej, argh nej, men øh. Det er ikke så meget der, nej nej.

I: Hvad er godt ved det?

Arne: Jamen altså, jamen altså. Det er den gode stemning ^og ja godt humør ^og. Så det har været fint. [I: Ja.] Ja.

I: Hvad synes du sådan en læges rolle er?

Arne: Jamen, det er vel ^og tjekke og fortælle om, hvordan blodprøverne er, ^og hvordan det ene med det andet, ^og man kan spørge ind til noget og det ene med det andet, s^å d^et.

(*Personale henvender sig til I og I2, vi snakker om interviewsituationen*)

I: ^Øh hvor kom vi fra? Du sagde noget om lægen, tror jeg.

Arne: Ja. Jamen det er bare det, altså. Man kan spørge om de forskellige ting, der kan være, hvis man har kløe eller et eller andet, noget blodprøver. Det får vi jo taget en gang om måneden jo. [I: Ja.] Så kan man se, hvis man har været uartig jo. Det kan man se med det samme på blodprøven og uh ha. Så det er fint, der har ikke været noget dér.

15.00

Arne: Og han er her som regel. Men han har meget travlt jo. [S^å]

I: Ja [Hvordan oplever du det?]

Arne: N^ej men, n^ej, nå men altså, ja det ved jeg ... Det er jo sjældent jeg taler med ham, ikke? Fordi at jeg har ikke noget jo. [I: Nej.] S^å måske en gang om måneden snakker jeg med ham, ikke? Nu skulle jeg snakke med ham på mandag, det er den sidste dag, jeg er her. Der skal vi lige, der skal vi have styr på det hele. [I: Ja.] Med medicin og sådan noget ^og så (.) S^å der har jeg snakket med ham. Ellers er det fint nok (.) Jeg har ikke behov for mere, det har jeg ikke.

I: Nej. Hvem taler du så mest med, hvis det ikke er lægen?

Arne: Ja det er jo personalet her.

I: Det er sygeplejerskerne? [Arne: Ja ja ja ja, ja.] Og hvad, hvilken rolle har de?

Arne: Jamen ^øh, de har jo ikke så meget mere. For nu klarer jeg jo det hele selv. [I: Ja.] Sætter maskinen op og

I: Ja, de er jo næsten overflødige. (*latter*)

Arne: Ja, det er lige før, det er lige før. Men altså det er meget rart lige at have dem, så man kan stikke til dem, ikke? S^å, det er fint. Det er fint, der er ikke noget der.

I: Hvis du har nogen spørgsmål eller noget?

Arne: Ork ja

I: Går du så til dem eller?

Arne: Ja, så spørger jeg sgu. [I: Ja.] Ja ja. Det er vi ikke bange for herinde at spørge ind til tingene.

I: Kan du komme med et eksempel på et tidspunkt, hvor du har skullet spørge om noget

Arne: N^ej, det. Nej, det kan jeg ikke. [I: Nej.] Nej det ved jeg ikke. Jo jo, maskinen ikke, hvis den siger et eller andet mærkeligt. Så kan man lige spørge, hvad fanden er det (*Arne rømmer sig*) Ja, det har bare været det.

I: Øhm (.) Nu snakker du måske ikke så meget med læger, men hvis man sådan kan snakke om sådan gode eller dårlige læger, har du sådan et forhold til det? Hvordan vil du beskrive en god læge? (.) Hvad er det for nogle ting, der er vigtige?

Arne: Amen altså ... Altså for mig skal de være flinke og rare og imødekommende, ikke? [I: Jo.] Og det er der ingen problemer med her. [I: Nej.] Her, nej overhovedet ikke. [Så]

I: [Hvis] vi så går i den modsatte grøft. En dårlig læge, hvordan ville du?

Arne: Jamen nu er det begrænset, hvor mange læger, jeg har snakket med her. Jeg har haft to læger her. [I: Okay] S^å, så det har som ikke været. Og de har været fine nok. De har været nemme.

I: Men er det så modsat af hvad du sagde før? At de er nogen, der ikke er så rare eller søde eller?

Arne: ^Argh, sagde jeg det? (*latter*) Sagde jeg det?

(*latter*)

Arne: N^ej, der er selvfølgelig nogle af sygeplejerskerne, de er skrappere ikke, end nogen mere end andre, ikke? Men det er der. Sådan er der jo altid, ikke? Det er jo fint nok. Nej, jeg har ikke noget overhovedet ...

(*latter*)

(*Arne driller Bent*)

Arne: N^ej.

I: Hvordan er altså. Du siger, I kender jo hinanden og kommer her. [Arne: Ja.] Bruger I hinanden sådan til sådan at, snakker I sammen om jeres sygdom eller er det mere privat eller?

Arne: J^a det gør vi. Altså det gør man jo i og med at man sidder herude så længe og har været sammen så længe. Så på en eller anden måde gør man jo, ikke? [I: Jo.] Men ligefrem et eksempel, det kan jeg ikke sådan. [I: Nej.] ... hvad det er for noget, det har vi jo fået. Men ellers, det er jo ikke lig. Men det er fint nok ...

I: Hvis man sådan snakker om forholdet mellem en læge og en patient, hvad er, hvad er så det ideelle forhold? ...

Arne: Jamen det må være her altså, der er, synes jeg. Og det er først her, jeg sådan rigtig har talt med læger, ellers så har det bare været med min lokale læge derhjemme, ikke. Ellers har jeg jo aldrig snakket med en læge før. Jeg går ud fra, at det er sådan. [I: Ja.] Det er jo fint nok. Jeg har ikke noget at klage over. [I: Nej.] Ellers så råber jeg fandeme højt.

(*latter*)

I: Det er godt.

Arne: Ja. (*latter*)

I: Øh hvad tror du, at personalet har af forventninger til patienterne? Har de nogen?

Arne: Jeg tror, de har til os herinde, at vi øh sætter tingene op ^og gør rent efter os og sådan noget og det ene med det andet, ikke? D^et det er jo herinde, ikke? [I: Jo.] S^å, det gør de.

I: Hvad med sådan uden for hospitalet eller sygehuset?

Arne: Altså, de sørger jo også for, at vi lever efter det, at vi sørger for at passe vores ting derhjemme og vores medicin og sådan noget og det ene med det andet. Jo jo, det gør de. [I: Når du siger, at de sørger for det?] Nej nej, altså. De sørger ikke for det, men de fortæller os, hvordan vi skal gøre det, ikke? [I: Jo.] S^å de regner vel med, at vi efterlever det. [I: Ja.] Og det gør vi jo sådan set også, det gør vi (.). Så der er ikke noget der.

I: Kommer der en løftet pegefinger en gang imellem, hvis det?

Arne: Jo jo, hvis jeg har taget på og sådan noget og jeg havde, jo jo. Jo jo.

I: Er det okay?

Arne: Ja, det er fint nok, ja ja det er fint nok, ja ja (.). Så der er ikke noget der.

I: Øhm den kommunikation du har med personalet, hvordan vil du beskrive den?

Arne: Den er god. [I: Den er god?] Ja, jeg ... normal ting altså. Der er ikke noget der (.). Og vi har også, vi har en god tone her. [I: Ja.] S^å ja, der er fandeme ikke noget der.

20.00

I: Det lyder også som om, at man kan lave lidt sjov [med hinanden].

Arne: [Ja] der bliver lavet meget sjov herude, det gør der.

I: Hvad betyder det for dig?

Arne: Ja det jo, altså tiden går hurtigere, ikke? ^Og man bliver glad ^og ja i godt humør, ikke? Så det er fandeme fint.

I: Godt. Er der nogen ting, du synes er vigtigt, når du taler med en læge eller en sygeplejerske sådan om din sygdom?

Arne: N^æh ikke andet end, at de lytter efter og tager det seriøst, og det gør de bestemt også. Så d^et det er fint. [I: Ja.] Der er ikke noget der.

I: Så hvis du har nogen spørgsmål, hvordan bliver de så mødt?

Arne: Fint. Ingen problemer der overhovedet. Det kan jeg altid gøre.

I: Du føler dig hørt og?

Arne: Ja ja.

I: (.) Øhm, en god kommunikation med en læge eller en sygeplejerske, hvordan er den? (.) Det har du måske svaret lidt på.

Arne: J^a, det synes jeg, d^et, ja ja. [I: Ja.] At man bliver hørt, ikke? Med det ene og det andet og bliver taget seriøst ikke, og jo jo. Det synes jeg, det er det, de gør her. [I: Ja.] Der er ikke noget der?

I: Og dårlig kommunikation, hvordan?

Arne: Ja, det ved jeg ikke, det. Hvis der ... der har spurgt mig, og en der ikke siger så meget og (.) Det gør de ikke her, de taler også meget her. S^å det er fint.

I: Godt. Til sidst har vi lige et par spørgsmål omkring behandling og sådan beslutninger omkring behandling. [Arne: Ja.] Øh, hvad synes du sådan er en god behandling?

Arne: (.) Ja en god behandling, ja det ved jeg. Det er jo, at det kører ordentligt med det ene og det andet, Ja det ved jeg ikke lige, hvad jeg skal svare lige til det.

I: Nej? Altså nu tænker jeg også på, nu skal du selv hjem og rode med det her udstyr derhjemme.

Arne: Det er jeg helt tryk ved, det er jeg.

[I: Ja.] Helt sikkert, det er jeg. Nu har jeg gjort det her de sidste tre måneder, så jeg kan jo nærmest maskinen udenad (.) næsten.

I: Er det noget, du selv har efterspurgt?

Arne: Nej, nej det var det ikke. Det blev tilbudt mig (.) Så sagde jeg ja tak. [I: Ja.] Og det er, ja det er snart et år siden. Det går jo rimelig langsomt. Det går ikke for stærkt. S^å det var meningen, vi skulle starte med at lære det ^i i november måned, men så blev det så udskudt til lige efter jul. Også har jeg været i gang siden jul. Så det tager lang tid, det er ikke noget, man sådan lige gør. [I: Nej.] S^å men nu er det klar nu.

I: Hvordan påvirker det dig, at det bliver udskudt lidt?



Arne: J^a, nej men det, ja det. Det ved jeg sgu ikke. D^et det vænner man sig til. Det vidste jeg jo godt [I: Ja] at det ville tage lang tid. Det sagde de jo også. Når man først begynder at snakke om det, kan der sagtens gå et år, før det sker, ikke? [I: Jo.] S^å det vidste jeg jo sådan set godt.

I: Hvordan har du det med, at du selv bliver øh involveret i øh processen.

Arne: Det har jeg det fint med, det har jeg fint. [I: Ja.] Det har jeg fint, jeg sætter selv det hele op ^og giver medicin også. Ja det klarer jeg selv det hele. Alt klarer jeg selv. Jeg skal bare selv køre herud. [I: Ja.] Det er det eneste. Også får vi serveret kaffe herude også (.) Og lidt morgenbrød også. [I: Dejligt.] Yes. Og sandwich, s^å. [I: Der bliver lidt taget af jer.] Ja, det gør der. [I: Ja.] Det gør der.

I: Øhm. Nu kommer jeg til at tænke på den (*peger på maskinen*), den beslutning at du skal have den her maskine med hjem. [Arne: Ja.] Hvem traf den beslutning?

Arne: Altså det gjorde jeg jo selv som sådan. Jeg blev spurgt, om jeg ville. [I: Ja.] Og det sagde jeg ja tak til ja. Så det har jeg selv været med til at bestemme. [I: Ja.]

I: Synes du også så, at patienten skal bestemme øh beslutninger?

Arne: Ja det er det. Der er nogen der ikke vil. [I: Ja.] Det er der, der er nogen, der ikke vil have den med hjem. Det er så i orden, siger de så. Det er så nemt, siger de bare, at tage herud, at få det gjort herude. Jeg synes jo, det bliver skønt at få det hjem, ikke?

I: Ja. Hvorfor sagde du ja?

Arne: Så kan jeg køre om natten. [I: Ja.] Det synes jeg, det må være nemt altså. Det må være fint, så kan man jo sove samtidig med. [I: Ja.] Så er der jo knap så meget spildtid. Ja altså spildtid er det jo ikke, men altså, som sagt, det er mange timer herude om ugen, ikke? [I: Jo.] Fire gange om ugen a som sagt fem timer hver gang. Det er kraftedeme længe. [I: Ja.] Det er fordi jeg er så stor, siger de. Bent derover, den lille svækling, han kører kun tre timer. [I: Nå.] Det er fordi, han er sådan en lille splejs. (*latter*)

I: Når der nu skal træffes nogen beslutninger, for eksempel det her, det kan også være en anden beslutning om, ja det ved jeg ikke lige, hvad skulle være i dit tilfælde. Men er der noget, hvad synes du er vigtigst, når der skal træffes beslutninger om behandling?

Arne: Ja, det ved jeg sgu ikke. Det har jeg ikke tænkt over, det ved jeg sgu ikke.

I: Du nævnte noget om, at du selv skulle være en del af det?

Arne: Nå ja, ja ja. Jeg skal selv sættes ind i tingene om, hvor meget medicin, jeg skal have og sørge for, at jeg tager det og med det ene og det andet og sørge for, at det er rent og sterilt, så man ikke får noget ind i. Så det skal du selv sørge for. [I: Ja.] Det er fint nok. Så jeg styrer faktisk det hele selv herude.

25.00

I: Og det har du det, Hvordan har du det med det?

Arne: Det er fint nok. [I: Ja.] Jeg synes det er glimrende (.). Så jeg starter bare også når jeg kommer, går jeg bare ind og i gang med at sætte maskinen op og ind og gøre det rent, vaske fingre og det ene med det andet, så kan jeg sætte det til. Så kan jeg følge med de andre, hvad de gør.

*(latter)*

I: Jamen øh har du noget? (henvendt til I2)

I2: Nej.

Arne: Nej.

I: Jamen så tror jeg bare, at vi siger tak, fordi du ville være med.

Arne: Jamen det var sandelig så lidt da.

I: Har du nogen kommentarer?

Arne: Nej, det har jeg ikke, nej. Overhovedet ikke.

I: Godt. Jamen så er det jo bare det.

## Bilag E

### Transskription af interview med Bent

I: Vil du starte med at fortælle lidt om dig selv?

Bent: Øh. Ja. Det kan jeg da godt sige, hvordan og hvorledes jeg er kommet herind ikke? Det er vel det I gerne vil have at vide. Det var. Det var december 2013 [I: Ja.] så blev jeg faktisk dårlig [I: Ja.]. Jeg kunne hverken spise mad. Jeg kunne intet og øh (.) maden den brækkede jeg op hele tiden middag eller mellemmad. Jeg tænkte hvad søren er noget galt med mig, ikke? Jeg havde ellers gået til fitness i lang tid og sammen med en kammerat, det gør man jo gerne to og to [I:Ja.] for at være hele. Jeg blev træt, jeg blev træt, jeg blev træt og tænkte hvad er det her for noget [I:Ja.]. og så kom det med maden og jeg kunne ikke altså den hopper op, ikke. Den røg lige direkte ud [I: Ja.], Jeg kunne ikke spise noget. Så tog jeg op til lægen direkte og så tog han en blodprøve og så skulle den selvfølgelig over på laboratoriet, ikke og øh [I: Ja.] det var i Greve, det var Greve laboratorium det kommer over til. Og der gik jo ti dagen før der skete noget og så ringede de til mig 'Bent, den er helt gal. Jeg har bestilt en vogn til dig (.) du skal på hospitalet' [I: Nå for søren.]. Nå for fanden, tænkte jeg så [I: Heh]. Så blev jeg kørt herind. Det kunne være afdeling (.) 31 er det, ikke. Og øm så fik jeg tre poser på. Mine nyrer de prøvede at redde dem, ikke. Men øh de stak et kateter ind i den ene nyrer, kateter ind i min anden nyrer og så fik jeg pose på [I: Ja.] pose på og så fik jeg pose på og så fik jeg også en ind gennem penis [I: Ja.]. Sådan lå jeg i næsten tre måneder. [I: Hold da op da] Ja det var ikke sjovt at rende der og selvfølgelig kom jeg hjem jo, på orlov, ikke og jeg skulle drikke. Jeg skulole drikke vand så I tror det er løgn [I: Hehe.]. for at skylle det igennem. Jeg har aldrig drukket så meget. Jeg kunne heller ikke. Fire liter vand, sagde de [I: Heh.]. Fire liter (.) det kan jo slet ikke lade sig gøre [I: Nej.]. Men altså man skulle drikke, man skulle drikke. Det var fordi det skulle komme igennem [I: Ja.]. Få skyllet det igennem. Det var blevet forgiftet [I: Ja okay]. Ikke, og det var det og jeg lå der og til sidst så kunne de jo ikke gøre mere. Så røg jeg herover jo [I: Ja.] (.) og herovre ikke der da jeg jeg. Hvad har jeg været her? Det ved jeg sgu ikke, en måned et år tid, ikke [I: Ja.] eller sådan noget, godt og vel et års tid [I: Ja.]. Jeg var derovre tre år, ikke eller hvor meget. Det kører fint. Først får man jo, da jeg kom over dengang, der prøvede de jo. Der fik jeg opereret sådan en ind heroppe i bugen (*Peger på halsen*) på halsen ikke, [I: Ja.] ikke, fordi de prøver. Men det hjalp ikke noget, så røg det ned her i brystet, et kateter her i brystet [I: Ja.]. Og det var ikke noget tilbage og det har jeg kørt med i noget tid og nu har jeg fået de der (*Peger på sin venstre arm*) nåle ind [I: Ja.]. det er sådan nogle disti distisi eller hvad fanden der nu er de hedder [I: Ja.] (.) de stikker ind ikke, og det går meget godt (.) sådan da [I: Ja.]. Sådan da, ikke. Nogle gange har man problemer med at få få dem ind. Det har jeg da somme tider [I: Ja.]. Så bruger man noget der hedder skarpe nåle, i starten så brugte man noget der hed skarpe nåle [I: Ja.] til at gå ind i som en skarp nål, ikke man stikker op i blodåren, ikke [I: Mm.]. Men de vil helst have at efterhånden at jeg skal være hjemme selv, ikke hav have de der hvad hedder det øh ikke skarpe nåle det er nogen andet [I: Ja.] at stikke op, ikke. Og det kører. Det eneste er bare det, at man har nogle gener af det. Det synes jeg en gang i mellem (.) det klør hehe [I: Ja.]. det klør på kroppen du, det kan jeg godt sige dig man kan. Det klør og så har jeg prøver at få skiftet nogle tabletter og det har hjulpet lidt [I: Ja.]. Men jeg har stadig lidt derhjemme. Man river sig både på ryggen og alle vegne (.) men ellers [I2: Er det imens du får dialyse det klør eller]. N<sup>^</sup>ej, j<sup>^</sup>a sådan (.) j<sup>^</sup>a. Ja ja ja det er det faktisk sådan lidt, ikke. Det er det faktisk sådan lidt, ikke. Det klør på... eller det bliver meget mindre efter jeg har fået de der elefantpiller som man siger derovre (*Peger i retning mod Arne*) eller hvad han

hedder kalder dem for, ikke [I: Ja.]. De store piller, dem får man jo aldrig tygget, men ellers går det meget godt. Jeg skal være her tre gange om uge, ikke [I: Ja.] (.) for at få dialyse og det er tre timer. Jeg snyder lidt måske [I: Hehe] for der står tre en halv time derovre (*Peger over på væggen*) men det render jeg sgu for at sidde her i for lang tid [I: Hehe.]. Det retter jeg oppe på skærmen, det kan jeg gøre selv (*Peger på skærmen, der er tilknyttet dialyseapparatet til venstre for ham sig*) [I: Okay.]. Og det og så den, når man skal veje sig. Når man kommer så skal man veje sig jo der jo først og så regner computeren jo ud hvad jeg skal hvor meget vand jeg skal trække [I: Ja.], men det retter jeg sgu også, fordi at hvis jeg trækker for meget så så får jeg krampe [I: Nå.], og det gider jeg sgu ikke. Får krampe fingerne, det er helt forfærdeligt mand, men det øh faktisk. Nu har jeg fundet ud af hvor meget vand det skal trække, ikke så det [I: Ja.] kører meget godt.

I: Må jeg spørge hvor gammel du er?

Bent: Ja, 75 [I: Sådan.]. Jeg har lige holdt fødselsdag [I: Hehe. Tillykke], [I2: Hehe.] og der var alle damerne herinde du [I: Hehe.]. De var hold da kæft mand (.) de var søde [I: Hehe.] og de sang for mig [I: Mm.]. Det er jo ikke lang tid siden jo. Hvad er det, fjorten dages tid siden [I: ...]. Den 18. april, ikke ja det var. Og alle damerne de stod herinde 'I dag er det' [I: Hehe.] og det var med flag og det hele [I: Hehe] og han er misundelig ham derovre (*Hentyder til Arne*) der [Arne: Hvad sker der nu?] [I: Hehe.]. Jeg er ved at sige at du var misundelig, fordi alle damerne var herinde [Arne: Ja, jeg bliver jaloux, det har jeg fortalt dig] ja, men sådan er det. Jeg er 75 år og j^eg har det sgu godt, når jeg kommer hjem – det er sgu ikke det, jeg er bare røvtræt [I: Ja.]. Jeg vil gerne lave lidt der, ja, men det gør jeg også [I: Ja.]. Her forleden dag, der var jeg ovre hos en veninde og male sætte nyt rækværk hegn op. Jeg bliver fandeme så træt [I: Ja.]. Det er jo ikke meningen med det, vel men det kan være det går væk jo efterhånden, det ved jeg sgu ikke.

**Tid: 07.42**

I: Hvordan ville du beskrive det at være patient med tre ord?

Bent: Med tre ord?

I: Mm.

Bent: Det ved jeg sgu ikke. Det er noget lort.

I: Det er noget lort?

Bent: J^a for det er jo ikke meningen at man skal sådan men altså nu er jeg jo heldig [I: Mm] af at være de der 74 år, før jeg fik det (.) fordi øh jeg har aldrig fejlet noget [I: Nej.]. Det kom som en overraskelse. Jeg har aldrig nogensinde i mit liv været på hospitalet [I: Nej.] og så kommer den du. Og så skal du være her jo og kører frem og tilbage fra Greve jo, ikke tre gange om ugen, og du sidder der, ikke, og ved du hvad. Man kan ikke en gang rejse, du, jo jeg var i Dubai [I: Nå.]. Jeg har været i Dubai [I: Ja.] men ikke og og der var jeg jo. Der fik jeg ordnet det sådan med hospitalet at jeg kunne få dialyse der [I: Okay.]. Og det var sådan nogle du kender godt de kvinder der (*Indtegner ansigtet med fingrene for at vise, at de gik med slør*), men de var nu meget søde og rare, men det gik sgu meget godt [I: Ja.]. det var en god oplevelse men ellers kan du jo ikke rejse [I: Nej]. Det er jo noget møg der her altså (*Hentyder til dialysen*). Og i starten der var jeg sgu helt slået ned jeg var helt (.) Jeg tænkte nu er mit liv færdigt (.) sådan er det fordi jeg er jo 75 ikke og jeg tænkte og jeg skal ikke have nogen ny nyre, det skal jeg ikke [I: Nej.]. Ikke ikke i den alder [I: Nej.]. Så jeg skal sidde her i de sidste i de næste mange dage (.) indtil jeg lægger mig.

I: Skal du have maskinen med hjem [Bent: Nej.] eller?

Bent: Nej det tror jeg ikke.

I: Nej.

Bent: Nej. Nej nej. Jeg øh (.) jeg er ved at lære det. Jeg kan sætte hele maskinen op [I: Ja.]. Det er der ingen problemer i. Jeg kan også finde af selv at trykke her (*På skærmen, der hører til dialyseapparatet*) [I: Ja. Hehe.]. Ja men øh nogen gange kommer der nogle mærkelige nogen oppe på tavlen [I: Mm.] så må man jo ringe efter (.) og det er jo det, vi har de forskellige sygeplejersker til, ikke [I: Mm.]. De er så søde.

I: Hvis du nu helt selv, altså ville du så gerne have den med hjem [Bent: N^ej.] eller ville du ikke? Nej?

Bent: Nej, fordi jeg er alene.

I: Ja okay.

Bent: Og ved du hvad, her er socialt samvær [I: Ja.]. Det har jeg jo ikke hvis jeg er alene [I: Nej.]. ved du hvad, så skal jeg sidde derhjemme, ikke og sidde og glo [I: Ja.]. her kommer jeg ud [I: Ja.] og det er også med at tage mig sammen [I: Ja.] det er jo ikke efter det her (.) til at lave noget, ikke. Jeg kan jo godt sidde derhjemme og glo, men det må være det her [I: Ja.]. Jeg har ikke den energi og det der og det der noget lort (.) [I: Ja.] på dansk [I: Hehe.] Ja men det er det. Ja det er dansk sprog [I: Jo.], det er det.

I2: Du må gerne bare sige det som det er.

I: Hehe.

Bent: Ja men det er jo lige meget, men det er der jo ikke noget at gøre ved. Det må jeg indfinde mig under.

I: Er der noget tidspunkter hvor du sådan føler dig mere som en patient end andre?

Bent: (.) som patient end and andre?

I: Mm.

Bent: Hvad mener du med det?

I: Jeg sådan om du føler sådan meget som en patient når du er sammen med din familie (.) eller [Bent: N^ej]...

Bent: Nej nej nej nej nej. Jeg har jo ikke nej nej, nej nej. Det var dengang i starten, hvor jeg rendte rundt med poserne på [I: Ja.]. Der var jeg sgu mere, man rendte der med poser på inde under bukserne, og jeg ved sgu ikke, hvad det var ikke [I: Ja.] og poserne, ikke. Nej nej.

I: Så nu føler du dig ikke så meget [Bent: Nej nej.] som en patient mere?

Bent: Nej nej, nej nej intet.

I: Nej.

Bent: Det er bare det at jeg skal herop tre gange om ugen det var bare at de kunne lave en af de der sådan en lille nyre (*Samler tommel og pegefingerspidsen, så de danner en lille cirkel*) du ved så man ku' [I: Hehe.]. så kunne man fandeme, som man kunne ikke [I: Hehe.]. Men øh de er ved at eksperimentere med det har jeg hørt.

I: Ja.

Bent: men øh der sker nok noget men det er nok efter min tid. Haha [I: Hm.]. Det er nok efter min tid. Skide være med det. jeg skal bare være her de næste tyve år (.) så er jeg færdig [I: Ja hehe.] heh (*Hoster*).

I: Hvis nu at øhm at man sådan (*Bent hoster igen*).

Bent: Ja, hvad siger du?

I: Hvis nu man kunne tale om at der (.) at man kan tale om en god patient og en dårlig patient, hvordan ville du så beskrive en god patient?

Bent: (.) en god patient? (.) og en dårlig patient er du sindssyg mand, når man ser dem ligge derinde ikke. Men altså jeg er god. Jeg er en god patient. Jeg har det godt.

I: Mm, men jeg tænker også sådan og der er sådan nogen sådan mønsterpatienter eller sådan nogen der øh [Bent: Det er ham derovre.] (*Hentyder til Arne*) opfører sig rigtig godt eller nogen der ikke [Bent: N^ej ved du hvad] opfører sig så godt.

Bent: Alle herinde opfører sig godt [I: Mm.]. Det bliver man nødt til [I: Ja.]. Altså det er jo klart, og alle damerne er så søde, flinke og rare. Men øh men man ser nogen gange nogen der kommer deroppefra og så hele vejen ned med det hele og de er jo krafteddermne lige ved at... [I: Ja.] og det er jo forfærdeligt, ikke altså d^et. Hvis jeg ikke får det her (*Dialyse*) så havde jeg været død [I: Ja.]. Sådan er det. Så det er livsvigtigt. Ja og det er derfor [I: Ja.] vi skal herind hver, tre gange om ugen, ikke [I: Ja.]. Nu har jeg kun de der og man siger det er tre timer men det er sgu længere fordi det er i virkeligheden fire fordi man skal jo også sætte maskinen op [I: Ja.] og øh ikke og du skal pille den ned igen, ikke. Og så kører du frem og tilbage, så det tager jo længere tid [I: Ja.] og jeg har. Jeg er først hjemme. Jeg starter klokken otte, næh halv otte hjemmefra [I: Ja.]. halv otte og jeg er første hjemme sådan når klokken er øh (.) kvart over et. Sådan noget lignende, halv to [I: Ja.]. selvom jeg ikke bor langt herfra [I: Ja.] i Greve, det er er kvarters kørsel [I: Ja.]. Der er ikke langt jo.

I: Nej.

Bent: Nej men øh det tager sin tid alligevel, selvom de siger det er tre timer, men øhm jeg synes jeg har det godt [I: Ja.]. Så jeg har det rigtig godt, når jeg kommer hjem igen. Jeg er bare også en lille smule træt.

I: Ja. Er det på grund af dialysen eller? [Bent: Ja] eller sådan, Ja.

Bent: Ja, det er dialysen.

I: Ja okay.

Bent: Jeg har det træthed og så har man det klør, ikke men det kløe ikke det kan man finde ud af ikke [I: Ja.] nu må vi skifte piller eller (.) blodfortyndende. De puster jo blodfortyndende ind, ikke? [I: Mm.]. Det bliver man jo nødt til [I: Ja.]. Du kan ikke bare, ikke. Så stivner det sgu [I: Ja.]. Så

lige pludselig så stivner det [I: Ja.]. så skal du eddermameme være hurtig ikke [I: Ja hehe.]. det nytter ikke noget at få stivnet blodet (.) så er jeg færdig jo. Er det ikke rigtigt? (*Henvendt til Interviewer*).

I2: Men trætheden den kan man ikke gøre noget ved, vel?

Bent: Nej.

I2: Nej.

Bent: Det kan man ikke. Altså du skal arbejde det væk jo (.). Det er også det jeg prøver på [I: Ja.]. men altså det er jo også noget med psyken, ikke, [I: Mm.] tror jeg. Man kan jo ikke tage sig sammen til noget [I: Nej.] som før i tiden. Der var jeg sgu aktiv. Der var sgu ikke noget der.

I: Hvor øh har du fået information om din sygdom fra?

**Tid: 14.46**

Bent: Her.

I: Det er primært her?

Bent: Ja. Ikke fra min læge.

I: Ikke fra din egen læge?

Bent: Nej, han aner ikke en skid. Han sendte mig herover til og jeg får taget de der blodprøver en gang om året så. Det er gået stærkt [I: Ja.]. (.) Sådan er det. Jeg har været igennem hele møllen her (.), ikke. Det er der mange der ikke har, men jeg har været igennem med alle poserne på og det var ikke sjovt [I: Ja.]. Det vil jeg sige, det var ikke sjovt.

I: Nej. Så er det alligevel sådan bedre det du er [Bent: Ja ja ja.]

Bent: Ja. Jeg har det jo godt jo [I: Ja.], ikke. Og og der er sgu ikke noget du.

I: Hvad synes du om den information du har fået fra personalet?

Bent: Ja, jeg har både fået bøger og alt muligt, men jeg har sgu ikke fået læst dem endnu, hahaha [I: Hehe]. Men altså jeg får meget information (.) hver gang der er et eller andet problem, så får man jo informationer [I: Ja.]. Alt muligt, ikke. Nu her sidst og man får information hver gang skærmen ikke virker og det skal jo bare. Her sidst der kortede den. Der gik den sgu bare i stå og den [I: Ja.] råbte og den skreg, den råbte den skreg. Det var styrken i blodet [I: Ja.] og så kunne de starten den igen. Jeg ved ikke hvorfor, om jeg havde fået for lidt nohem, det hedder det det der blodfortyndende eller hvad fanden [I: Ja.] det er de puster ind i eller hvad, det ved jeg sgu ikke, men det er også lige meget. Så de måtte stoppe det, så måtte de stoppe min behandling stille og rolig og så havde jeg fået trehundrede milliliter mindre blod [I: Ja.], ikke. Det er jo det der ligger i slangerne, ikke. Sådan er det.

I2: Har du fået for meget information?

Bent: Nej, det får man aldrig [I2: Nej.]. Det gør man aldrig. Man får aldrig for meget information, det gør man ikke [I: Nej.]. Men altså så har de givet, vi har sådan nogle bøger også og det står oppe på tavlen (*Et whiteboard der hænger på væggen på stuen*). Det går jeg sgu ikke igennem [I: Nej.].

Jeg tager den sgu på øjemål (.). Jo for at læse alt det, nej nej. Jeg har også noget derhjemme men det skal jeg jo gå igennem. Men jeg går ikke så højt op i at læse i det. Jeg ved sgu ikke ret meget om sygdommen. Jeg ved bare, at det er nyrerne, ikke [I: Ja.]. Det er det, der rensr blodet [I: Ja.], ikke.

I2: Det er måske heller ikke så vigtig at vide så meget i detaljer for dig?

Bent: Nej [I2: Nej.], det er det faktisk ikke. Jeg kan jo ikke gøre fra eller til. Der er jo ikke noget. Hvad fanden, der er ikke så meget at gøre. (.)

I: Hvad hvad synes du der er god information?

Bent: Jamen god information, det er jo det jeg får her [I: Ja.]. Det er jo alle tiders, alle tiders. Altså det er lige meget hvilken du snakker med. 'Hov kom lige her', så kommer de over, så får man information [I: Ja.]. Der er ikke nogen som er uvillige her [I: Nej.]. Der er ikke en eneste. Jeg kan godt sige dig, her det er det bedste sted at være, det synes jeg [I: Ja.]. Det er det sagsusesme, kommer du over på nogle af de andre så 'arh', du ved, du kender alle de der [I: Hehe.]. Men her der er intet. De er så søde og rare. Ja.

I: Hvad synes du er dårlig information?

Bent: Hehe. Det ved jeg sgu ikke, hvad dårlig information er. Det er vel hvis slet ikke man får noget [I: Mm.]. men det får man jo [I: Ja.]. Hvis man ikke får noget information eller hvis man skal kalde efter nogen vhele vejen, men der er jo ikke nogen her. Der er en knap her. De kommer farende kraftedderme [I: Ja.], så får man information. Jeg har også fået information om hvordan det virker det her (*Dialyseapparatet*) [I: Ja.]. Der er aldrig noget [I: Nej.]. Intet. Sådan er det (.)

I: De næste spørgsmål handler sådan lidt om øh de personer og sådan noget du har haft kontakt med i dit sygdomsforløb [Bent: Nå, ikke sygdommen?]. Hvilke personer har været de vigtigste for dig [Bent: Det er mine venner.] i dit sygdomsforløb? Dine venner?

Bent: Ja, det har de, jeg har ingen familie, så jeg bor alene.

I: Ja. Hvad har de betydet for dig?

Bent: Meget [I: Ja.] M^eget. Er du sindssyg? Den ene af dem han har kørt mig frem og tilbage hele tiden du ved på hospitalet [I: Ja.]. Han var. Det er en der hedder Ole, ikke. Rigtig rigtig. Meget meget meget meget meget. Jeg har jo ingen, eller jeg har nok familie, men de bor jo kraftedderme [I: Mm] i, og dem ser jeg ikke. Så det er sådan. Så de er rigtig (.) det man kalder for venner [I: Ja.]. De vil gøre alt for mig. De har taget mig under deres beskyttelse [I: Ja.]. Holder øje med mig, om jeg lever (*Griner*) og alt det der. Det er venner. Nede på havnen. Jeg var sgu aldrig. Mødte dem fire år siden [I: Ja.], ikke. Og jeg har sgu aldrig været ude at fiske og han har en fiskebåd, så vi tager ud at fiske. Alt muligt du [I: Ja.] og så spiser vi også sammen meget (.) sammen med hans kone, ikke [I: Ja.].

I: Så de har støttet dig rigtig meget?

Bent: De har støttet mig uendelig meget [I: Ja.] Du finder ikke nogen mennekser som dem [I: Nej.]. Det er rigtigt og jeg er rigtig glad.

I: Hvilken betydning har dine pårørende haft i sygdomsforløbet?



Bent: Meget. Mine pårørende, det er mine venner [I: Mm. Ja.]. Det er næsten det samme spørgsmål. [I: Ja hehe.]. så de har gjort alt, alt. Alt, det kan jeg godt sige dig. De venner jeg har i mit liv, sådan er det.

I: Hvilken betydning har dit forhold til personalet haft?

Bent: J^a, ja men det er også godt [I: Ja.]. det er rigtig godt. Det er rigtig godt. Det er rigtig godt det der, der er ikke noget.

I: Har du sådan faste læger og sygeplejersker og sådan noget eller har de været skiftende?

Bent: nej, men de skifter. Nu kan du se det er ny her i dag. Ellers er det Ina og et par andre der kommer. Altså normalt det her inde det er de sammen. Nu er de ved at sliske for den her derovre, ikke (*Arne*), fordi han skal have stillet alt sit lort op, ikke [I: Mm.], så render de derovre og oppe hos ham og måler og alt muligt. Det skal måles jo. Det skal være i orden, alt skal være i orden [I: Ja.]. Det er det her jo. Alt bliver tjekket (.) sådan er det. (.) Men øh det er noget ... synes jeg. Men øh jeg har det godt [I: Mm]. Det har jeg.

I: Hvad synes du sådan en læge eller sygeplejerskes [Bent: Nå rolle] rolle er?

Bent: Ja, det er sgu at holde mig i live [I:Mm. Ja.], lægen. Og han er dygtig [I: Ja.] og han holder op nu [I: Nå.], og det er jeg ked af.

I: Er der en fast læge her eller hvad?.

Bent: Ja [I: Mm.]. Han kommer løbende her frem og tilbage med sin pc og går ind og kigger, men altså han ved jo hvem han skal snakke med. Det er jo ikke hele tiden. Så går han hen og snakker med en eller anden fordi han har et eller andet problem. Det har jeg sgu ikke. [I: Nej.]. Nej nej, han er meget meget. Det er en rigtig god læge du [I: Ja.]. vi ved ikke en gang hvem der skal overtage ham. Han går på pension sådan du ved [I: Nej.]. det er jo dælme ærgerligt, ikke. Men men men jeg har hørt det er også en god læge.

[I2: Hvad kan du godt lide ved ham?]

Bent: Ja, han er stille og rolig, du. Stille og rolig og når man spørger om noget, så får man sgu informationer du. Alt får du. Han er så hurtig du. Han har en computer foran og han ved lige nøjagtig du, hvad fanden det er. Du får alt at vide af ham. Han er skide god. Det er jo ikke lige som mange andre læger. De vil jo kraft edderme dårligt nok snakke med dig derovre, men jeg synes. Derovre fik jeg at vide at 'ja, du skal dø' kraft edderme inden tre måneder og alt det der. Det sagde de kraft eddermame til mig [I: Nå.].

I2: Det var da en voldsom besked.

Bent: Ja, men sådan er det. sådan må man tage det som det var, men sådan er det. Men øh han er rigtig god. Det er en god læge vi har [I: Ja.]. ham kan vi sgu ikke klage over, ingen af os [I: Nej.]. Det kan jeg garantere for. Men han er fast her jo, ikke. Han sidder. Han kører jo det her. Han er rolig.

I: Synes du også det gør noget at han er fast?

Bent: Næh, hvorfor det? Det er da dejligt, så kender man ham [I: Ja.]. ellers kommer der nye hele tiden og de spørger ind til alt det. det er bedst at man har den samme, altid [I: Ja.]. det er lige som

man har et sygdomsforløb, man bliver indlagt, så er det sgu da bedst at man har den samme læge, i stedet for at der render 25 og spørger [I: Ja.], ikke. Man skal rende der og og forklare dem alt muligt 25 gange, ikke [I: Ja.] og det synes jeg er helt åndssvagt. Det ved jeg ikke om er blevet bedre, det ved jeg ikke. Men her er det godt [I: Hehe.].

### Tid: 24.03

I: Hvad synes du at det ideale forhold er mellem en læge og en patient?

Bent: ideale forhold?

I: Ja, det ideale forhold.

Bent: Det ved jeg ikke. Det er ved sådan som vi har nu jo [I: Mm.], at han ikke render her for meget derude, så er der jo noget galt hehe men altså [I: Hehe.]. det er sgu da rigtigt [I: Ja.]. ... altså så er der ikke noget galt jo. Men det ved jeg sgu ikke. Det ved jeg ikke. Det har jeg jo svaret på. Han er god [I: Mm.]. Han er sgu ikke (.).

I: Hvad tror du at personalets forventninger er til jer patienter?

Bent: Ja, ja at vi bliver raske [I: Ja.]. det tror jeg [I: Ja.]. der er også mange der skal have nye nyre [I: Ja.] og jeg har hørt øh mange, de er glade for det, der er også nogen jeg har hørt, det er ikke godt [I: Okay]. Altså det er jo ikke bare nogen lille operation. Det er jo en stor operation og ved du hvad, det kan jo gå galt. Meget galt endda.

Bent: Jeg har snakket med en der var herude, så siger jeg til ham, du. Han sad derude ikke, inden jeg kom, inden jeg gik ind. Ham havde jeg sgu ikke rigtig set før ... kommer gerne herind på det samme, fordi det er en speciel afdeling her [I: Ja.]. Vi sætter selv alt op [I: Ja.]. Og alt muligt, ikke. Og prøver selv, ikke. Og hvis vi vil hjem, der er nogen, der er. Altså man kan godt lade være med selv det hjælp om hjælp, ikke. [I: Mm.]. Og, men så snakkede jeg sgu med en derude og han. Det er var sagde at nu var dialyse derhjemme. Han havde haft to, øh, nyre [I: Nå.]. Den ene den holdt et øh fem måneder [I: Nå.]. Den anden den holdt lidt længere, det var også noget lort [I: Ja.]. Så de er jo store operationer, ikke [I: Ja.]. Du kan ikke regne med [I: Nej.]. At øh. Heldigvis, dem jeg kender her, de har det godt [I: Ja.]. De har det godt [I: Ja.]. Og det er det, det drejer sig om [I: Ja.]. Ikke, men jeg skal altså ikke have nogen, for jeg er for gammel [I: Ja.]. Det synes jeg selv [I: Ja.]. Ikke, og det var derfor. Jeg ved sgu ikke om jeg lever om fem måneder [I: Nej.]. Men det regner jeg jo med, jo [I: Hehe.]. Ikke. Det bliver jeg sgu da nødt til. [I2: Selvfølgelig.]. [I: Ja.]. Ja, ja, ja. Jeg har det sgu godt nok. Og jeg har et dejligt hus [I: Ja.]. På 200 kvadratmeter, mand. [I: Hold da op]. Ja. Jeg har også lige købt ny bil til en halv million næsten, mand, fordi jeg troede jeg skulle dø mand. Det er ... automatgear og hele lortet. Jeg har det godt [I: Ja.]. Jeg skal sgu ikke væk herfra før jeg bliver 90. [I: Nej. Hehe.]. Håber jeg. [I: Man kan lige så godt 100. Man kan lige så godt.]. Jaa [I: Hehe.]. 100 dur ikke, ej. [I: Hehe] Nej, du. [I: Hehe.]. Så når man sgu en vis alder, arhj. [I: Hehe.]. Det tror jeg sgu ikke, du ... 100. Kan du ikke se det, mand. [I: Hehe]. Jeg skal ikke på plejehjem, det kan jeg godt fortælle dig. [I: Nej.]. Jeg gider sgu ikke sidde der og glo. Hvad fanden skulle jeg sidde der og glo efter? [I: Hehe]. Og så ... de andre mand, mere end mig måske. Nej nej. Men øh som sagt de øh søde og rare, alle her. Hvis man får det så er de meget søde her.

I: Ja. Men altså forventer de af jer, at I sætter jeres maskiner op selv, alle sammen eller hvordan?

Bent: Nej.

I: Nej.

Bent: Nej.

I: Okay.

Bent: De tager kun dem der er mest friske i hovedet, ikke.

I: Okay.

Bent: det er ikke engang løgn

I: Okay.

Bent: Og dem der der med computeren i orden deroppe dem tager de. De tager jo ikke dem som. Men du kan selv vælge fra [I: Ja.]. Jeg kunne godt have valgt fra [I: ja.] og sige at det gider jeg sgu ikke (.). det kunne jeg sagtens [I: Ja.]. Men de presser jo en, de unge mennesker derude. De vil jo gerne have noget mere, ikke.

I: Ja. Okay. Er det i orden, at de presser lidt?

Bent: Ja, ja. Selvfølgelig er det det (.) for ved du hvorfor? Hvorfor skulle vi ikke selv kunne sætte den op? Det ved jeg ikke. Og så kan du jo selv tage stilling til om man vil have den med hjem [I: Ja.]. Men det har. Som jeg sagde før, jeg er jo alene [I: Ja.]. Hvad fanden skulle jeg have den med hjem for mand?

I: Ja.

Bent: Her der har jeg dejlige søde sygeplejersker mand [I: Hehe.]. de er jo søde og rare, ikke. Ikke og og der er jo nogen at snakke med, ikke. Nu er det synd at Arne derovre han skal hjem, for ham kunne man snakke med [I: ja.]. ja. Han er ham. Vi kunne snakke om alt (.) og lave skæg, ikke [I: Mm.], ikke og jeg sagde til ham i dag, det er måske sidste dag vi ser hinanden [I: Ja.], så siger jeg hvad fanden giver du ikke indkigning for eller udkigning for? [I: Hehe.]. det gør man sgu da, ikke. Når man ikke er her mere. Det gør man sgu da på en byggeplads når man. Jeg er jo håndværker, blikkenslager, ikke, eller har været [I: Mm.]. så siger jeg, der giver man sgu da øh udkigning og indkigning når man kommer [I: Hehe.]. Han er jo ... derovre jo [I: Hehe.]. nå, men det spøg til side. Det er ganske enkelt. Det kan do godt trække fra der [I: Hehe.], [I2: Hehe.].

I: De næste spørgsmål handler lidt om kommunikationen med personalet.

Bent: Ja, det er godt. Der er ikke noget der alt det der. Der er ikke noget og alt. Der er ikke noget.

I: Hvad er det der gør den god?

### **Tid: 29.23**

Bent: Jamen det er øh at du kan få fat på dem hele tiden. De øh [I: Mm.] hele tiden, og hvis du skal have et kørsel eller alt muligt, det får du jo ind herinde fra [I: Ja.]. Men det gør jeg nu ikke, jeg har bilen stående derude [I: Ja.]. Men ellers hvis du skal have noget bliver ordnet. Alt bliver ordnet. Det gør de også. De finder ud af kørslen, ikke [I: Ja.]. Der er jo mange som ikke kører selv [I: Ja.] og øh så skynder sygeplejerskerne sig derovre, ikke bum færdig arbejde [I: Ja.]. De er rigtig, rigtige villige til alt. Jeg har ikke mødt nogen sygeplejersker her, her i hvert fald hvor de har været uvillige [I: Nej.] til noget som helst. Og vi snakker godt sammen, rigtig godt sammen [I: Ja.]. vi er næsten, du

ved [I: Hehe.] dus og så får de glimt i øjet du ved, det er rigtigt [I: Ja.]. Sådan har jeg det med mange af dem, ikke [I: Ja.]. Så giver man et glimt, så bliver de åh [I: Hehe], de er søde og rare.

I: Hvad er vigtigt for dig, når du taler med en læge eller sygeplejerske om din sygdom?

Bent: Ja, at jeg får besked og det lort. De må gerne sige at jeg kradser af i morgen [I: Mm.] og det er det, jeg gerne vil have.

I: så du vil gerne have, at de siger det som det er?

Bent: Ja, som det er. De skal ikke begynde med alt det ævl og bævl der [I: Nej.]. For så ved jeg hvad jeg skal [I: Ja.], fordi øh det nytter jo ikke noget at jeg er en flise på kirkegården [I: Nej.], vel? Det nytter jo ikke noget. Så kan man lige så godt få brugt lortet eller hvad fanden man gør [I: Ja.]. tage ud at rejse og bruge en ... men ja det koster penge [I: Ja.]. Det er kraft dælme ikke så meget rejsen. Skide være med den, men øh det her (*Bent peger på dialyseapparatet*).

I: Ja.

Bent: Det koster 4000, da jeg var dernede [I: Ja.] i Dubai. 4000 hver gang.

I: Hold da op.

Bent: Så der skal man have, fordi det er ikke inden for EU [I: Nej.], så det koster penge. Ja, ja du sidder [I: Hehe.]. det er da rigtigt, men øh sådan er det (.)

I: Hvordan bliver dine eventuelle spørgsmål og bekymringer mødt, når du taler sådan med læge eller sygeplejerske?

Bent: Meget fint ... eller hvad fanden det er det hedder [I: Mm. Ja.]. det tager det op, deer er ikke noget [I: Nej.]. der er meget. De tager det op med det samme [I: Ja.], ikke. Der er ikke noget.

I: Så du bliver hørt hvis du [Bent: Ja, du kan tro jeg bliver hørt.] kommer og siger et eller andet. Ja.

Bent: Der er ikke noget der.

I: Hvordan vil du beskrive god kommunikation med lægen?

Bent: Ja men vi har lidt karma sammen, ikke [I: Ja.]. det synes jeg er meget vigtigt, ikke [I: Ja.]. det er god. Nu kender vi jo efterhå. Lige i starten der skal man lige kende de forskellige, ikke [I: Mm.]. når man først sådan lige tjekker. Lige som med jer (.), ikke [I: Hehe.]. ah ah, nu er i søde og rare og smiler, ikke [I: Hehe]. Men ellers der er jo. Men der er ikke noget. Altså det er den karma man har. Det er god. Den er meget mellem sygeplejersker de griner, vi laver grin ... vi har en god karma herinde [I: Ja.]. Der er ikke noget der.

I: Hvordan ville du beskrive dårlig kommunikation?

Bent: J^a det. hvis de er vrisne [I: Ja.] og de ikke gider [I: Ja.]. altså de er for længe om dit eller dat og 'vent nu lidt' og alt det pis, ikke [I: Ja.]. det er dårligt [I: Ja.]. Men altså de er altså. Der er ikke noget her.

I2: har du oplevet det (.) andre steder?

Bent: Nej. Det har jeg derovre (*Han peger mod en bygning der kan skimtes ud af vinduet*), har jeg sådan set. Men ikke her.

I2: Hvor er det henne?

Bent: Ja hvad fanden hedder det derovre? Det er 31, synes jeg. Det er der, hvor man ligger med. Jeg kan ikke huske hvad det hedder (.) det er også lige meget [I: Ja.]. ja, det kan sgu være lige meget. Det er der hvor jeg blev indlagt [I: Mm.].

I: Hvad var der dårligt ved [Bent: Argh.]

Bent: det var ikke andet end. De havde ikke tid til en synes jeg [I: Nej.]. de havde alt for travlt, men det er jo ikke deres skyld, vel? Her der sidder de jo her på deres røv hele tiden [I: Hehe] hehehe. Næsten mand og skriver på de (.) åndssvage tastaturer, og det skal de.

I: Ja.

Bent: De skal sidde og skrive alt hvad der sker, alt sker [I: Ja.]. og så lige pludselig, og så nogle gange når der er meget travlt, så har de ikke tid til at drikke kaffe. De skal sgu da også have deres kaffetid for fanden, men altså de sidder og skriver alt ned derovre (*Taler om en skrivebordsplads med computer på stuen, der i løbet af interviewet løbende er besat af en sygeplejerske*).

I: Ja.

Bent: Men det ved jeg ikke om det er noget de skal jo. Men de er rigtig rigtig søde.

I: ja.

Bent: Men så kalder du på dem derovre og siger 'ved du hvad, jeg vil gerne have en øh en te' eller et andet, så får jeg det [I: Ja.]. Vi får jo også mad her, ikke. Vi øh får morgenmad, ikke. Så får vi kaffe eller the og så det der isvand, det er godt [I: Ja.]. det er fordi der er de der isterninger i, det smager godt hehe [I: hehe.]. Det er rigtig godt. Det kan jeg godt lide.

I: Så I bliver forplejet godt?

Bent: Ja [I: Hehe.]. Rigtig god forplejning, du ved. Det er sgu bedre, end at jeg selv laver det derhjemme [I: Hehe.]. Jeg kan jo ikke blive her, døgnnet rundt jo.

I: Nej.

Bent: Nej. Det gider jeg sgu heller ikke [I: Nej.]. det er sgu for trættende, det er for trættende.

I: Nå de sidste par spørgsmål de handler om behandling og det at træffe beslutninger om behandling.

Bent: Nå, men der er jo ikke så mange beslutninger. Jeg kommer til at køre her hele mit liv jo [I: Mm.]. Der er jo ikke noget der.

I: Hvem traf den beslutning om at du skulle det?

Bent: Jamen det gør jeg sgu da selv.

I: Blev [Bent: Ellers var jeg død.] du spurgt? Ja.

Bent: Jeg skal jo have den behandling her [I: Mm.]. Der er jo ikke noget nogen. Den der den. Men jeg kan jo selv sige nej [I: Mm.] men øh så om 14 dage så 14 dage efter så er jeg færdig, men så kan jeg få noget smertestillende, siger de. Jeg har hørt om det [I: Mm.] men øh hvad fanden, jeg har det jo godt. Jeg har nogle gode venner.

I: Snakkende du med en læge om dine muligheder?

**Tid: 35.08**

Bent: Nej jeg har sgu ikke snakket med nogen [I: Nej.]. nej, det har jeg sgu ikke [I: Nej]. Det har jeg ikke. jeg var jo derovre jo [I: Ja.] og der var ikke de muligheder derovre, dengang jeg lå derovre på afdelingen hvor jeg drak så meget vand. Man blev jo helt oppustet. Jeg blev kraft edderme så stor. Det var lige så man stak nåle i så det sprøjtede ud med vand. Så meget vand skulle du drikke. Fire liter, sagde de.

I: Ja.

Bent: så meget, det kan du ikke.

I: Nej.

Bent: Ja, du kan prøve [I: Hehe.], men jeg kunne kraft edderme ikke. Nej. Nej men øhh det var mig selv der det der. Men øh jeg har overvejet det [I: Mm.]. jeg har selv overvejet det og men jeg. Hvis det støder noget andet også til, så skal jeg sgu ikke være her [I: Nej.]. Sådan er det.

I: Hvordan vil du beskrive en god behandling?

Bent: God behandling? Jamen jeg kan jo ikke forklare det anderledes, hvor fanden vil du gøre det? hvordan fanden vil du? For fanden jamen det er god. Det det er det jeg får her [I: Mm.]. Altså du kan se jeg har det sgu godt, ikke. Vi får serveret øh alt muligt og vi kan (*Arne overhører interviewet og kommenterer på Bents udtalelse*: [Arne: N^ej, ikke alt muligt]). Nej, nej nej [I: Hehe.] men vi får mange ting og når klokken er 11-11.30, ikke. Så får du øh sandwich [I: Mm.] og så kan du få laks eller hvad det er, ikke. For fanden får du det henne? [I: Mm.] og så har vi også parkeringsplads her [I: Ja.]. Det er godt dernede. Fast parkeringsplads [I: Ja.] og på den måde er os der er på dialysen, vi kan køre lige ind. Ellers kan vi jo ikke finde en plads her [I2: Nej.]. Det er fandme så svært at finde en plads [I: Ja.] og det har vi jo, og der er ingen andre. Så kommer [I: Nej.] så får de en bøde, ikke?

I: Ja.

Bent: Men sådan er det.

I: Nu talte du lidt om at øh det ikke havde været så godt, der hvor du blev indlagt først [Bent: N^ej, N^ej]. Kan man sige at det var dårlig behandling?

Bent: N^ej. J^a. Det var ikke dårlig behandling, men altså der rendte jo kraft eddermame så mange læger, du ved [I: Mm.] forskellige, ikke. Og de sagde et det ene og en anden sagde det andet [I: Ja.]. Og det er det jeg synes er noget lort.

I: At de ikke var enige?

Bent: Ja, at de ikke var enige, ja.

I: Ja.

Bent: Men det kan jeg ikke forstå hvorfor. Hvorfor er der ikke én læge? [I: Mm.]. bare én der kommer os siger at det er det og det og det [I: Ja.]. Det er jo det. Men øh de var sgu ikke enige derovre.

I: Hvad synes du er det vigtigste, når nu der skal træffes beslutninger om din behandling?

**Tid: 37.34**

Bent: vigtigt? Jeg ved sgu ikke hvad der er vigtigt (.). Det er noget, jeg selv bestemmer jo. Behandling [I: Mm.], det er noget, jeg selv bestemmer altså øh. Det her det [I: Mm.] er vigtigt. Altså, det er selvfølgelig at jeg får den dialyse, ikke? [I: Mm.] og jeg får forskellige og hvis jeg ikke vil så skal jeg bare sige 'nej', så er jeg her ikke mere [I: Ja.]. Men så kan jeg få noget (.). smertestillende, ikke [I: Ja.]. men selvfølgelig, hvis der kommer en eller anden blodprop, man bliver halvtosset, ikke man bliver så skal jeg jo ikke være her. Hvad fanden skulle jeg det for? Jeg har jo ikke nogen (.). sådan er det.

I2: Det du fortalte med at du ikke skal have nogen ny nyre.

Bent: Ja, det er noget jeg selv har overvejet, fordi jeg er for gammel, synes jeg. Eller ville jeg gerne måske. Men jeg synes altså der er mange unge mennesker eller andre. Jeg har selv. Unge mennesker kommer ind. Hvad fanden skal de ikke have en nyre før mig. Det er da helt tosset at jeg er en gammel mand ikke. Ja jeg føler mig ikke gammel. Altså det må du endelig ikke [I: Nej nej. Hehe.]. Det må du ikke. Men øh alder det er jo et tal [I: Ja.] og det kan du ikke regne en skid med [I2: nej.]. Det kan du ikke. Den dag du når den alder der ikke eller man siger 75 år så er man. Så siger folk det er en gammel mand, ikke. Men det er du ikke inderst inde. Det er du altså ikke. Du har. Du kan hoppe, du kan dit, du kan dat. Men man føler ikke det samme som da jeg var 25 [I: Nej.]. Jeg bliver hurtigt træt jo. Sådan er det.

I2: men det var dig der traf beslutning om at du så ikke ville have en ny nyre er det rigtig forstået?

Bent: Ja. Ja. Jeg har ikke taget. Jeg har. De har ikke spurgt mig.

I2: Nej okay.

Bent: De har ikke spurgt mig [I2: Nej.]. Men øh det træffer jeg selv. Jeg er for gammel og (.). jeg ved jo ikke om jeg lever fem år til, i den alder. Der kan hurtigt ske noget (.). siger de kloge. Ja. Bare jeg bliver 90 eller 95 [I: Hehe.]. min mor blev 95, så må vi se engang om ikke [I: Hehe.], men øh det tror jeg sgu ikke på. Den længste der har været her ved jeg ikke. Jeg har hørt noget om 20 år.

I: Ja.

Bent: 20 år i dialyse, mener jeg.

I: Ja.

Bent: Jeg har hørt og du har sikkert. 85, 75, 95, ikke [I: Ja.].

I2: Så må du slå [I: Jamen det passer lige jo hehe.].

Bent: Ja, hvis jeg sgu slå den hehe [I2: Så længe du har det godt.]. Ja, det er jo det det drejer sig om. Så længe jeg kan få noget andet der støder til ... så gider jeg sgu ikke mere. Så må jeg tage en beslutning [I: Ja.] og den er svær. Du kan jo ikke bare lige. Men beslutte, det er at jeg tager dialysen

[I: Ja.] det må jeg jo selv om [I: Ja.]. Sådan har jeg fået det at vide i hvert fald. Jeg kan ikke få den dødssprøjte, som nogen går og snakker om. Den kan man ikke få [I: Nej.]. Det er der ingen der kan. Det er en sygdom ikke. Det. Men det håber jeg ikke. Jeg skulle gerne have. Nu har jeg lige købt ny bil, mand [I: Hehe.]. ja, så skulle have noget at køre i [I2: ja.]. Sådan er det.

I: Hehe.

Bent: og så vil jeg kraft eddermame ikke væk herfra endnu.

I: Jamen det er da heller ikke nogen grund til så [Bent: Haha.] hehe.

Bent: Nej nej. Det håber jeg sgu ikke.

I: Nå men det var faktisk det.

Bent: Nå okay, det var fint



## Bilag F

### Transskription af interview med Bo

I: Har du hørt lidt om, hvad det handler om?

Bo: Næ. [I: Nej?] Ikke en skid.

I: Vi øh vi kommer fra Roskilde Universitet. [Bo: Ja.] Og er i gang med at skrive speciale om det at være patient. [Bo: Ja.] Så derfor ville vi jo gerne ud og tale med nogle patienter. [Bo: Ja ja.] Øhm. Og det er sådan set det, vi skal spørge dig, stille dig nogle spørgsmål om. [Bo: Ja, men så gør I bare det.] Og jeg stiller lidt spørgsmål, og Louise sørger for, at jeg husker det hele, tror jeg. [Bo: Okay.]

I: Og der er ikke nogen rigtige eller forkerte svar. Vi har ikke nogen facitliste [Bo: Nej nej.] Så du skal bare sige, hvad du, hvad du nu synes. [Bo: Ja ja.] Har du nogen sådan spørgsmål, inden vi begynder? [Bo: Næ.] Nej? (.) Vil d^u starte med at fortælle lidt om dig selv?

Bo: N^æ.

(latter)

I: [Du hedder] Bo ^og?

Bo: Ja og bryggeriarbejder. Gammel bryggeriarbejder. [I: Bryggeriarbejder?] Ja. [I: Ja.] Så ...

I: Må jeg spørge, hvor gammel du er?

Bo: 72, 73 er jeg lige ... [I: Ja ]

I: (.) Og ^øh vil du fortælle lidt sådan om dit sygdomsforløb?]

Bo: Jamen. Det kan jeg sgu da ikke sådan forklare sådan.

I: Nej? Hvor længe har du været syg?

Bo: Mm. Jeg føler mig ikke syg jo. [I: Nej?] Det gør jeg ikke. Jeg har fået bypass og ... Men jeg føler mig ikke syg.[I: Nej?] Det er bare noget, der er blevet lavet sådan hen af vejen.

I: Hvor længe har du kommet her til dialyse?

Bo: Et par år efterhånden, to et halv år (.) Næsten tre. Men det er jo ligesom at gå på arbejde at komme herind.[I: Ja.] ...

I: Hvor ofte er du her?

Bo: Tre gange om ugen.

I: Tre gange om ugen. Og hvordan påvirker din, nu ved jeg ikke, om jeg må kalde det sygdom, men hvordan påvirker det dig at få dialyse sådan i hverdagen?

Bo: Det påvirker mig ikke. [I: Nej?] Altså, ikke noget jeg kan mærke i hvert fald. Men jeg bliver... Hvis jeg ikke fik det, så er det ikke sikkert, at jeg sad her mere. (*latter*)

I: Nej (.) De næste spørgsmål handler lidt om at være patient. Øhm. Hvis du sådan skulle bruge tre ord til at beskrive, hvordan det er for dig at være patient.

Bo: Argh, det er eddermaneme svært.

I: Ja. Du må også have lov at tænke lidt over det, hvis det er.

Bo: Ja, men altså. [Det har aldrig]

I: [Opfatter du dig] overhovedet som patient? Nu sagde du før, at du ikke [opfattede dig som patient]?

Bo: [Nej, det gør jeg ikke]. Det gør jeg jo ikke altså. [I: Nej.] Jeg skal jo bare hen og have rensset blodet. Færdig arbejde. [I: Ja.]

Bo: Nej, men alt det andet jeg altså. Jeg har sukkersyge i forvejen. [I: Okay. ]Så på den måde er det kommet. Hen af vejen, ikke.

I: Jo. Går du så også til tjek med det regelmæssigt? Med sukkersygen?

Bo: De kommer jo her.

I: De kommer her?

Bo: Ja.

I: Okay.

Bo: Altså. Jeg startede jo med at være på medicinsk afdeling. Også blev jeg sendt herover, længere nede af gangen her. Og der var jeg hos Morten en del år, tror jeg. Også

I: Morten? Hvem er det? Er det din

Bo: Det er en læge. Også kom jeg ind til en, der hedder Brian og, det er også en læge. Og jeg rykkede en tand længere herind. Også går jeg (.) [I: Så det var noget, der skete lidt af [...]]?Ja, for de undersøgte mig. Jeg fik jo taget blodprøver. Også fandt de ud, af at det var nyrerne, også kom jeg herind og bo. Stille og roligt. [I: Ja.]

Bo: Men jeg føler mig ikke syg jo. (*latter*)

I: Nej (.) Så det der med at sætte nogle ord på, hvad der ville være en, hvordan det er at være patient. Det er svært, måske?

Bo: Ja, fordi jeg føler mig ikke som patient jo.

I: Nej.

Bo: Det gør man, når man ligger inde. Jeg var inde på Rigshospitalet og få lavet det. Hjerteroperation, ikke? Og der følte jeg mig som en patient, ikke? Det var jo

I: Hvorfor der? Hvorfor følte du dig som en patient der?

Bo: Jamen, der var jeg jo patient der. De skulle jo ind og lave noget med mit hjerte ikke, så. Så er man jo patient. Så ligger man og venter til man, også kom jeg herud igen, også lå deroppe i ... tror jeg. Og der var jeg i et stykke tid, også kom jeg hjem. Også kommer jeg herind. Der prøvede jeg at komme på ... og herind. Det var ... at komme i dialyse. Det var tættere. [I: Ja.] Og så der er ingen plads derinde til, at man kan parkere. [I: Nej okay.]

05.00

Bo: Så der var min kone, hun skulle ind og besøge mig. Så måtte hun stille vognen i Brønshøj og tage en taxa. D^et

I: Ja, det er besværligt.

Bo: Ja. Så det her er nemmere. Bare ... hvis, hun skal hente mig. [I: Ja.] Ellers er det jo ikke nødvendigt at komme og besøge mig, jeg kommer jo hjem igen.

(latter)

Bo: ...

I: Så det er det, der gør det [Bo: Ja ja]. At du kommer og går? [Bo: ja ja.]

I: Ja. Okay. Har det også noget at gøre med, hvordan du har det?

Bo: Nej nej. Jeg har det udmærket. [I: Ja.] Og det har jeg haft hele tiden, sådan set.

I: (.) Er der nogen tidspunkter, hvor du. Nu nævnte du lidt, at når du var indlagt, så følte du dig som en patient.

Bo: Ja, ellers gør jeg ikke

I: Nej. Så er der ikke nogen situationer, hvor du ellers gør det?

Bo: Jo, hvis jeg føler mig dårlig. Men det har jeg ikke gjort. [I: Nej.] Ikke endnu i hvert fald. Det er der jo nogen der gør ind i mellem. Altså bliver dårlig og sådan noget.

I: Ja. Kan man tale om, tror du, gode og dårlige patienter?

Bo: Ja, det kan man godt. [I: Ja.] Ikke for. Ikke. Altså, det ved jeg sgu ikke. Jeg ved ikke, hvordan man er patient. Det er jo om man er dårlig eller ikke dårlig. Det kan man jo ikke rigtig [I: Ja.] Siger man er patient ...

I: Nej. Det handler lidt om, om man har det godt?

Bo: Ja ja.

I: Ja. Jeg kunne godt tænke mig at spørge dig lidt om den information, du har om din, om om din nyresvigt. Eller også om den information, du måske har fået om din diabetes eller sukkersyge.

Bo: Information som sådan.

I: Ja. Hvor har du fået viden om, hvad det handler om?

Bo: D^et jo. Det er kommet. altså. Det, den kom af sig selv. Efterhånden som man bliver dårligere. Altså, man mærker det ikke selv. [I: Nej.] Man mærker det ikke. Det er det, jeg siger. Det er en snigende sygdom, du mærker det ikke.

I: Har du fået nogen brochurer eller nogen, noget at læse?

Bo: Ja, det har jeg da. Men det er ikke sådan jeg hæfter mig ved. Altså jeg har lagt mine spisevaner om og sådan noget. [I: Ja.] Men ellers har jeg ikke haft brug for det på nogen måde.

I: Nej. Så du bruger det ikke så meget det der information? [Bo: Næ.] Nej.

Bo: Jeg spørger, hvis der er noget, jeg er i tvivl om. Eller hvis de kommer og siger, nu skal du passe på det og så skal du passe på det. For eksempel spise ost og sådan. Jeg må gerne spise lidt, men ikke for meget. Det er det nyrerne, det kan de ikke opsætte og sådan noget. Ellers har jeg ikke

I: Nej. Er det noget, du har fået at vide af personalet, eller er det noget, du har læst dig til?

Bo: Nej. Det er jo. Jamen det er jo noget, vi får at vide heroppe. [I: Ja.] ... området. [I: Jo.] De ser de der blodprøver en gang om måneden. Så får du lige at vide, nu skal du ...

I: Så det er noget, du får løbende?

Bo: Ja ja. Der er ikke noget ellers.

I: Hvad synes du er god information?

Bo: Det er den sgu da hele tiden.

I: Det er den hele tiden? Ja.

Bo: Ja. Bare man ikke får at vide, at man er ved at dø. [I: Ja.] Det er jo ikke sådan en god ... Men ellers så god information.

*(Alarm lyder i baggrunden)*

I: Og hvad er så dårlig information så?

Bo: Ja det har jeg lige sagt.

I: Det er hvis man får nogen dårlige nyheder?

Bo: ... [I: Ja.]

Bo: Men det har jeg så ikke fået endnu. [I: Nej.] ...

*(Læge og sygeplejerske kommer ind til en anden patient)*

I: Nå, jeg tror, vi går lidt videre. Så har vi et par spørgsmål om de personer, der sådan har været øhm, som du har haft kontakt med, mens du har været syg.

Bo: Der har jeg ikke noget at sige.

I: Nej.

Bo: De er flinke og rare mennesker hele vejen igennem.

I: Ja. Hvad for nogle personer har været de vigtigste for dig?

Bo: Det er der ingen, der har. Hvordan fanden kan man, det kan man jo ikke sige. [I: Nej.] Altså de vigtigste det er vel, dem man har i det øjeblik, man sidder her, så er de der er de vigtigste. Og når jeg ligger der, så er det dem, der er de vigtigste. På den måde.

I: Ja. Har du sådan en fast læge? Eller sygeplejerske.

Bo: Nej, det har jeg altså ikke. Jeg har en gruppe [I: Hvad?] Vi har en gruppe. [I: Ja.] Af sygeplejersker. Og det, det er ikke altid man ser den samme. [I: Nej.] Man ser måske at de er her. Men det er ikke sikkert [I: at det lige er dem?] Nej nej.

I: (.) Hvilken betydning har dine pårørende haft?

10.00

Bo: Ingen. Det er jo ikke deres skyld. [I: Nej.] Det er sgu min egen skyld.

I: Nu nævnte du før, at du har en kone.

Bo: Ja ja.

I: Og hun har, hvad har, har hun. Hvilken betydning har hun haft?

Bo: Ja hun har ... hjælper jeg. [I: Hvilket?] Hun hjælper. Henter mig en gang imellem. Hvis vi skal til byen eller. [I: Ja.] Så kan hun godt finde på, at kommer her og hente. Ellers så kommer hun ikke, der er ingen grund til ...

I: Nej. Så det er mest sådan praktisk? Altså at hun kommer og henter dig?

Bo: Ja, hvis det passer ind. Hvis hun skal ind og rende rundt nede i gågaden eller sådan noget.

I: Ja. Taler du også med hende om om, hvordan du har det med din sygdom og?

Bo: Jeg snakker med hende hver dag (*latter*) [I: Ja.] Ja, det kan da ikke undgås. [I: Ja.] Hun får at vide, hvem jeg har siddet sammen med ... hun kender dem jo efterhånden de forskellige ... Ellers er det ganske normalt.

I: Hvordan synes du dit forhold er til personalet her på afdelingen?

Bo: Det er udmærket. [I: Ja.] Det er fint. Det kan da ikke blive bedre.

I: Kan du uddybe det lidt?

Bo: Næ.

I: Nej? Hvad du synes, der er godt ved det?

Bo: Nej. De er her jo. De laver det, de skal og. Hvad skal man sige? De [I: Føler du dig sådan] Der er jo ikke nogen ... [I: Ja.] Så sidder jeg her fire timer, så går jeg hjem igen. [I: Ja.] ... sørger for en vogn ... Der er jo heller ikke noget, de kan gøre noget ved, hvis der er noget. En taxachauffør eller noget, der ikke kommer lige til tiden. [I: Nej.] Der er jo altid noget ventetid.

I: (.) Hvad synes du en læges rolle er?

Bo: (.) Han er der, hvis jeg er syg. Men jeg er ikke syg. ... [I: Nej.] Men jeg får noget at vide af ham, hvis det er jeg, skal vende om på noget [I: Ja.] altså få nogle andre piller, medicin og sådan noget.

I: Ja. Taler du med ham en gang imellem om, hvad der skal ske?

Bo: Han er der (peger på lægen i rummet) [I: Okay.] Altså jeg snakker da kun med ham, hvis det er nødvendigt. [I: Ja.] Ellers så er der ikke noget.

I: Er der nogen ting, du synes er vigtige for, at en læge er god?

Bo: Næ. Ikke andet end at han kan sit arbejde.[I: Ja.] Det må være ligesom alle andre. Ellers kan jeg da ikke sige noget.

I: Hvordan er en dårlig læge?

Bo: Det ved jeg da ikke, jeg har ikke prøvet det.

I: Du har ikke prøvet det? Det var da godt.

Bo: Næ... taler med nogen, de er da dårlige fordi ... [I: Nej.] Men ellers er der da ikke noget. Jeg kan ikke sige noget dårligt...

I: Nej. Hvad synes du er det ideelle forhold mellem en patient og en læge? (.) Nu siger du, du ser ham kun når der.

Bo: Bare han er her, når jeg har brug for ham. [I: Ja.] Og det har jeg ikke haft. [I: Nej.] ... nu skal du sådan og sådan, ikke? Og ... blodprøver

I: Hvad tror du at øhm. Tror du, personalet har nogen forventninger til patienterne?

Bo: ^Argh, ikke andet end at vi tager lagener ud og sådan, når vi går. Altså jo, dem der kan. [I: Ja.] Ellers så er der ikke sådan.

I: Nej. Hvad med når I ikke er her på sygehuset? Tror du [Bo: Så er vi derhjemme] Ja. Tror du, de forventer at du lever sådan sådan på en bestemt måde eller?

Bo: Der er ikke nogen, der siger sådan. [I: Nej.] Det er der ikke. Men altså, det. Men det går jeg ud fra, at de forventer. At man selv er lidt med ... [I: Ja. At man også selv sørger for noget?] Ja. At man ikke drikker for meget. Det er jo det. [I: Ja.] Det tager jo den urin ...

I: Hm. Hvordan vil du beskrive den kommunikation, du har med personalet?

Bo: Udmærket. Stille og roligt.

I: Ja. Hv ^ad er vigtigst for dig, når du taler med en læge eller en sygeplejerske?

Bo: At få at vide, at jeg har det godt. (*latter*) Ellers kan jeg ikke sige [I: Nej.] Det er der sgu ikke.

I: Hvordan bliver dine eventuelle spørgsmål eller bekymringer mødt? (.) Hvis du har nogen

Bo: De tager sig af dem, hvis det er at der er noget. Men jeg har ikke haft nogen. [I: Nej, du har ikke haft nogen.] Nej. [I: Bekymringer eller spørgsmål?] N^ej. Jeg ved jo, hvad det drejer sig om jo. Det har jeg jo fået at vide før jo. [I: Okay.] Da jeg var ovre i den anden afdeling ... [I: Ja.] ... Jeg var

ikke klar over, at jeg skulle herind. Det kom jeg først (.) en måneds tid før eller sådan noget. Fik jeg at vide at nu skal du altså ind og sidde her. Det var meget godt ikke at få det at vide før. Det var meget godt at få at vide.

15.00

I: Det ville du gerne have haft at vide lidt før?

Bo: Nej.

I: Nå. Nej.

Bo: Hvad fanden skulle jeg vide det før? Det kan jeg da ikke bruge til noget. [I: Nej.] Så går man jo bare og spekulerer på det. Og tænker over, hvornår skal jeg begynde på det. [I: Ja.] ...

I: Så det er godt først at få tingene at vide, når det, når det er aktuelt? Er det det, du siger?

Bo: Ja. Selvfølgelig.

I: Så du ikke går og bekymrer dig over det?

Bo: Der er ingen grund til at bekymre sig over noget. [I: Nej.] Så længe man kan komme af med sit tis uden problemer. Så er der heller ingen problemer. [I: Nej.] Det er først, når man ikke kan komme af med det. Så begynder man jo også at bule ud.

(Læge skal forbi)

I: (.) Så det du, du sagde lidt før, at det var vigtigt, at ^Øh de lyttede, hvis du havde noget. Var det sådan du sagde det?

Bo: Det gør de. [I: Ja.] Det gør de også. Hvis jeg siger noget til dem, så lytter de. Hvis det er noget vigtigt, så ... [I: Ja] ... Men jeg har sådan set ikke. Jeg har jo ikke ret meget. [I: Nej.]

Bo: Jeg er, jeg er nok ikke den værste patient.

(latter)

I: Du er meget nem eller hva?

Bo: Ja ja. ...

I: Ja. ^Øh til sidst har vi et par spørgsmål om behandling og sådan beslutninger angående behandling. ^Øhm hvad synes du sådan er god behandling?

Bo: Det vi får. [I: Det I får? Ja.] Ja. Jeg kan ikke klage over det.

I: Nej. Og hvad hvad kan du godt lide ved den her behandling?

Bo: Jeg kan ikke specielt godt lide noget. Der er da ingen sjov ved at sidde herinde ... [I: Nej.] ... Så er det jo et nødvendigt onde, ikke? [I: Jo.] Det må jo være sådan det er.

I: Så når det skal være, så er det et meget godt sted?

Bo: Ja, hvor skulle jeg ellers gå hen? [I: Ja.] Så har jeg ... hoppe ned i en sø eller noget? Det er der da ingen sjov ved.(latter) ... koldt det vand.

I: Hvad synes du er en dårlig behandling? Det har du så måske ikke oplevet?

Bo: Nej.

I: Nej. ^Øhm hvem synes du bør træffe beslutninger sådan om en patients behandling?

Bo: Lægen vel. [I: Lægen?] Ja, det er ham, der har mest forstand på det. Jeg har jo ikke forstand på det. Jeg har aldrig været læge.

I: Nej. Så det er godt, at det er ham der har mest ved mest, der

Bo: Ja selvfølgelig, ellers har man jo ikke noget ... Man skal jo have noget at vide [I: Ja.] af nogen, der har forstand på det.

I: Ja. Hvad er vigtigst? Altså er der nogen ting, der er vigtige for dig, når der skal træffes nogen beslutninger?

Bo: Nej.

I: Nej. Vil du gerne selv være med til at træffe dem?

Bo: Næ. For jeg har ikke forstand på det. [I: Nej.] Hvis jeg havde været læge, så ville jeg godt kunne have været med. [I: Ja.] Ja altså sådan er det i dag. Man er nødt til at få... beslutning, når man ikke selv har forstand på det. Ellers kan jeg ikke ...

I: Vi var inde og snakke med en patient før, som skulle have denne her maskine hjem på et tidspunkt.

Bo: Ja, men det skal jeg ikke. [I: Det skal du ikke?] Nej nej. [I: Nej.] Jeg har ikke plads. [I: Nej.] Og heller ikke lyst. Det er et større arbejde. Med at holde det rent og [I: Ja. Så du har det godt med at komme her og få det ordnet?] Ja ja. Det kan være bedre ... [I: Ja.] ... og sidde derhjemme og glo på sådan en... om natten i en snor... [I: Ja.] Nej, det tror jeg ikke ... været sjovt [I: Nej.] Så vil jeg hellere herind.

I: Ja. (.) Har du noget? (henvendt til I2)

I2: Nej.

I: Jamen så var det det.

Bo: Det var godt. Så må vi håbe, at I kan bruge det til noget.

I: Det kan vi garantere. Tak fordi du ville være med. Så slukker jeg lige denne her.



## Bilag G

### Transskription af interview med Karina

I: Vil du starte med at fortælle lidt om dig selv?

Karina: åh (.) jeg er en kvinde på 62.

I: Ja.

Karina: Og jeg har to voksne børn [I: Mm.] og et par børnebørn og (.) og hvad fanden skal jeg sige? (.) så har jeg sådan været ind og ud af hospitalerne her [I: Ja.] så det har ikke været. Ind i mellem har det været hårdt [I: Ja.]. Det startede med i 2008 at få posedialyse [I: Ja.] og i 2013, ej det har været fjorten der fik jeg øh nogle sår på mine ben fordi øh det rensede ikke ordentligt [I: Ja.] og øh så fik jeg en anden form for dialyse [I: Ja.] og den hedder hæmodialysen og den var god [I: Ja.]. mine ben de blev hele så det var (.) ok [I: Ja.]. men i samme modudement med det, fandt de jo så ud af, at mit hjerte det havde det ikke så godt [I: Nå.]. S^å jeg var inde til nogle undersøgelser inde på Riget og så her i oktober 2014 [I: Ja.] det var første gang det gik galt. Da ... *(Sygeplejerske kommer ind på stuen og talen til patienten i sengen ved siden af, hvilket distraherede både os og interviewpersonen Karina)* så var jeg til undersøgelser for gigt og hvad det nu var (.) S^å kom jeg hjem igen [I: Ja.] . Så gik der hvad, 14 dage eller sådan noget så, så gik det helt galt. *(Sygeplejersken beder os om at rykke os lidt, så der kan blive sat en skillevæg op mellem os og patienten der ligger i sengen ved siden af).*

(.)

Karina: Så gik det galt, da jeg var hjemme og sad og spillede ludo med mit barnebarn [I: Ja.] og min datter var der. Så siger jeg på et tidspunkt 'jeg bliver dårlig', og så vågnede jeg i ambulancen og d^et. Altså jeg havde det ikke godt men øh, de fik da vækket mig mere eller mindre op igen og fik undersøgt mig. Og øh så skulle jeg havde det der nye hjerte men der er ventetid s^å jeg fik lov at komme hjem igen [I: Nå.]. og så var jeg ude at handle, så gik det galt igen [I: Nå for søren.]. Så jeg røg ind en gang til [I: Ja.], ja i oktober, starten af oktober og øh, så beholdte de mig, og det synes jeg ikke var særlig interessant [I: Nej.]. Men øh nu ... for forståelsen så det endte så med, at øh lillejuleaften fik jeg lov at tage hjem [I: Ja.] på sygeorlov og øh det gik sådan r^imeligt [I: Ja.], og øh den 2. januar, der måtte ambulancen hente mig igen, der kunne jeg så ikke mere. Så blev jeg kørt til Ros Roskilde [I: Ja.] og så fik de ellers travlt med at fremskyde min operation ... og det bliver så den (.) 18/19. januar og øh der ... de den godt og øh så kom jeg hjem og så tilbage til Roskilde, fordi at man skulle lige have styr på ting, og jeg skulle afsluttes [I: Ja.], men øh der var ikke nogen afslutning der, så jeg blev indlagt igen fordi mine værdier var forkerte. Så fik jeg lov til at muligvis at komme hjem og det satte jeg meget ære i. Nu skulle jeg hjem [I: Ja.]. Goddaw du så måtte jeg pænt vente hernede og det skete et par gange og så var jeg, altså jeg var helt knust over at jeg ikke kunne komme hjem [I: Ja.], fordi når du har ligget hernede så længe, så er du bare træt af det [I: Ja.], selvom de var søde og rare alle sammen. Altså du savner at komme hjem [I: Ja.] , men det gjorde jeg så den (.) 23. februar kom jeg hjem [I: Mm.] og har været hjemme siden.

I: Det var da dejligt.

Karina: Så det øh det er fint.

I: Ja.

Karina: Det er sådan i store træk, hvad der er sket [I: Ja.].

### **Tid: 07.32**

I: Hvordan påvirker det dig i din hverdag at være syg?

Karina: Det har nogle konsekvenser. Jeg kan ikke gøre rent, jeg kan ikke fare ned i kælderen og bare vaske tøj, som det passer mig [I: Nej.]. Jeg kan ikke passe min have, men ellers, jeg går meget [I: Mm.]. Men øh ellers synes jeg ikke sådan, at det giver det hele store udslag, det synes jeg ikke.

I: Hvor ofte kommer du på sygehuset?

Karina: Jeg er her i dialysen tre gange om ugen [I: Ja.] og til øh hjertekontrol en gang om året [I: Ja.] som det ser ud pt [I: Ja.].

I: Nu er jeg ikke sådan læge på nogen måde. Men jeg tænker hænger dialysebehandlingen på nogen måde sammen med det med hjertet eller?

Karina: Nej, det er to vidt forskellige sygdomme [I: Ja.].

I: Okay så det har ikke noget med hinanden at gøre?

Karina: Nej, dialysen det har noget med nyrer at gøre og hjertet det har noget med hjertet at gøre [I: Ja.].

I: Nå, så har jeg lidt spørgsmål om hvordan det er at være patient. Hvordan vil du beskrive det at være patient med tre ord?

Karina: Øh (.) det har været venligt, og det har været hårdt og (.) det har også været behageligt samtidig [I: Ja.], fordi man har følt sig tryk ved at være her [I: Ja.], i stedet for at man tager hjem. Man er jo hunderød, lige så snart man kan komme hjem på weekend. Tænk en gang hvis det gik galt. Altså, man sad jo helt oppe på tærerne [I: Ja.]. Så det er sådan set.

I: Ja. Hvornår føler du dig mest som en patient?

Karina: Det gør jeg nok om morgenen og om aftenen [I: Ja.]

I: Hvordan kan det være?

Karina: Fordi om morgenen når jeg står op, så har jeg nogle problemer [I: Ja.] med sådan lige at få vejret ordentligt, men ikke noget der sådan [I: Nej.] generer sådan i altså helbredet, men det hjerter [I: Ja.], men om aftenen er jeg enormt træt. Så jeg kan godt gå i seng, når klokken er syv [I: Ja.], men så vågner jeg til gengæld, når klokken er fire [I: Ja hehe.]. Det hjælper ikke ret meget jo. [I: Nej.]. så. Men det er sådan set der, jeg føler. Fordi hvis man skal et eller andet om aftenen, så er jeg nødt til at lægge mig i løbet af dagen ikke [I: Ja.] og øh så ødelægger jeg rytmen med det samme, ikke [I: Jo.]. Men det er jo til at overkomme [I: hehe].

I: Men du føler dig mere som en patient, når du er derhjemme end når du ligger her og får behandling?

Karina: Ja her føler jeg mig ikke som patient [I: Nej.]. Altså, jeg ved, at her er jeg i gode hænder og sker der et eller andet, så er det bare at trække i snoren, ikke?

I: Ja. Hvis nu man kunne forestille sig en god patient og en dårlig patient. Altså sådan nogen der opfører sig ordentligt og nogen der opfører sig dårligt [Karina: Mm.], hvordan ville du så beskrive en god patient?

**Tid: 11.28**

Karina: Øh det er sådan en som mig [I: Ja. Hehe.], der laver lidt fis og ballade ind i mellem, når jeg har overskud til det, og ellers så lægger jeg mig ned [I: Ja.] og tier stille [I: Ja, ja.]. s^å. D^et er nok det.

I: Ja. Hvad med en dårlig patient.

Karina: Jamen en dårlig patient. Jamen det er jo svært at definere ordet dårlig, for hvis man er syg og dårlig er man nødt til at kalde hjælp, så det synes jeg jeg har svært ved at definere ud fra det [I: Mm.]. det afhænger af hvordan altså, hvor dårlig man selv er. Jamen en dårlig patient det kan jo også bare være en der trækker i snoren for at få opmærksomhed, men det føler jeg ikke at de gør her [I: Nej.] så.

I: Så du er ikke stødt på nogen?

Karina: Nej.

I: Nej (.) nej. De næste spørgsmål handler lidt om information. Hvor har du fået information om din sygdom fra?

Karina: Den har jeg fået hos min læge.

I: Din praktiserende læge eller lægen her?

Karina: Min praktiserende læge. Ja [I: Ja.]. Der havde jeg fået noget blod i urinen, og så blev jeg ellers indlagt [I: Ja.], og det gik r^imelig stærkt.

I: Ja.

Karina: Og der konstaterede man så at det var nyren den var gal med og øh, der begyndte jeg så i posodialysen [I: Ja.] i Nykøbing [I: Ja.]. Så.

I: Så det var derfra?

Karina: Ja, det var det.

I: Hvad synes du den information du har fået af personalet her?

Karina: Jeg synes den har været god [I: Ja.], og er du i tvivl om noget så er de så søde og hjælpsomme, så. Jamen jeg kan kun rose dem [i: ja.] Til skyerne. S^å.

I: Hvordan vil du beskrive god information, hvad skal der til for at det er god information.

Karina: Jamen når du møder her om morgen, så er det med et smil. Du får et et godmorgen og du får lige at vide, hvad der foregår i løbet af dagen [I: Ja.]. hvad prøver man skal have taget, hvis du skal have taget noget [I: Ja.] og øh. Så kommer de med morgenmaden [I: Ja.] og øh så i løbet af formiddagen, så kan du bestille noget frokost og de kommer og fortæller dig, hvornår du bliver hentet i taxaen igen [I: Ja.]. Det øh. Ej, der er ikke noget at sætte finger på der.

I: Hvad er dårlig information?

Karina: Det er er (.) vel jeg tro, at man ikke får noget at vide uden man selv skal spørge hele tiden [I: Ja.]. Det ville jeg ikke kunne bærer, fordi så tror jeg jeg ville finde et andet sted [I: Ja.].

I: Ja. Så det er det der med at de selv kommer og siger [Karina: Ja, de kommer og lægger op til mange af tingene]. Ja.

Karina: Det er rart for man skal ikke sådan hele tiden tænke over nu skal du der og nu skal du huske det, fordi det har de altså styr på [I: Ja.].

I: De næste spørgsmål handler sådan lidt om forskellige personer [Karina: Mm.]. Hvilke personer har været de vigtigste for dig i dit sygdomsforløb?

Karina: Mine børn. Jeg har været meget væk. Og hvis ikke jeg havde haft dem, så havde jeg ikke stået det igennem [I: Nej.]. Det må jeg ærligt indrømme. S^å.

**Tid: 16.09**

I: Så det er helt sikkert dem der har [Karina: Helt og holdent.]. Ja.(.) Og hvilken betydning har de haft for dig?

Karina: De har haft alt. De har været der og de har hjulet mig i alt altså. Jamen jeg kan slet ikke beskrive det [I: Nej.], hvor (.).

I: Når nu du siger de har været der, mener du så fysisk eller mener du psykisk?

Karina: De har været der både fysisk og psykisk [I: Ja.]. Så.

I: Så du har haft god støtte med hjemmefra?

Karina: Rigtig god.

I: Hvordan vil du beskrive dit forhold til personalet her på afdelingen?

Karina: Det er godt [I: Ja.]. Det er rigtig godt.

I: Ja, hvad er det der gør det godt?

Karina: Jamen det er. Du føler dig sådan mere eller mindre som en lille familie, ikke [I: Ja.]. Altså der er ikke. Altså det kan kun være den [I: Ja.].

I: Er der sådan udskiftning eller hvad man kan sige i læger og sygeplejersker [Karina: Nej, det er der ikke] eller er det de samme?

Karina: Som regel er det næsten de samme [I: Ja.] så du kommer ind i en gruppe og har nogen af de samme så det er fint [I: Ja.]. Og selvom du ikke lige kender dem med ord eller navn, så er det stadig sådan når de kommer om morgenen ikke så er det 'godmorgen', ikke?

I: Ja.

Karina: De ved hvad du hedder selvom de ikke har behandlet dig [I: Hehe.] så det er dejligt.

I: Man føler sig velkommen?

Karina: Ja, det gør man [I: Ja.].

I: Hvad synes du at en læges rolle er og sygeplejerskers rolle er?

Karina: En læges rolle det er at informere om de ting, som han (.) som han finder ud af med medicin og ændringer i medicinen [I: Ja.]. En sygeplejerske hun er mere hjemligt, for det er lægen jo også, men altså sådan på en helt anden måde [I: Mm.]. Så.

I: Hvordan vil du beskrive en god læge og sygeplejerske?

Karina: Det nogen, der har tid og lyst til dig [I: Ja.], når du spørger dem om noget [I: Ja.] . Og ikke bare haster igennem og så videre til den næste patient.

I: Hvordan vil du beskrive en dårlig læge og sygeplejerske?

Karina: det har jeg lige givet.

I: Bare det modsatte? Nogen der ikke har tid og lyst?

Karina: Ja og det kan du mærke på dem.

I: Mm, hvordan?

Karina: Ja men hvis du kommer ind og lige skal tale med dem 'Ja ja, jeg kommer lige om lidt' og så går de [I: Mm.]. og det øh det gør man ikke [I: Nej.]. Man skal have tiden, når du kommer ind på stuen (.)

I: Hvad synes du det ideale forhold er mellem en læge og en patient.

Karina: Det er at man kan tale om tingene [I: Ja.]. Det er næsten altafgørende [I: Ja.], at når du beder om et eller andet. En stuegang uden for normalen, at lægen har tid og de kommer [I: Ja.], når det er. Det må være det.

I: Hvad tror du at personalet forventer af patienter, hvis du tror at de har nogen forventer til jer?

Karina: De forventer jo nok at vi er lidt halvskøre oveni hovedet [I: Hehe.] for at sige det rent ud. Altså ej jeg ved ikke rigtig hvad de forventer. De forventer vel at vi er sådan meget normale [I: Mm.], selvom det er hårdt for dem ind imellem. Så.

I: Tror du der er nogen særlige ting de forventer I gør?

Karina: Nej.

I: Nej?

Karina: Nej, det ligger snart på rutinen.

I: Ja. (.) Hvordan vil du beskrive sådan kommunikationen med personalet?

Karina: den er god [I: Mm.]. der er ikke. De har altid tid til at tale [I: Ja.].

I: Hvad er vigtigt for dig, når du taler med en læge om din sygdom?

Karina: En gang til.

I: Hvad er det vigtigste når du taler med en læge om din sygdom?

Karina: Det kan jeg ikke svare dig på, der er så mange ting. Nej, det kan jeg ikke svare dig på.

I: Nej (.) hvordan bliver dine eventuelle spørgsmål og bekymringer mødt, hvis du skulle have sådan nogen?

Karina: Med åbenhed.

I: Ja.

Karina: Og øh de undersøger det.

I: Ja. Hvad er god kommunikation med en læge?

**Tid: 19.48**

Karina: (.) Det er, at de giver sig tiden [I: Ja.], når man spørger om noget [I: Ja.].

I: De sidste spørgsmål handler lidt om behandling og beslutninger.

Karina: Okay.

I: Hvad synes du er en god behandling.

Karina: En god behandling der er, når man kører herfra og siger det var dejligt [I: Ja.]. At du kan mærke jamen at det hele det er som det skal være, ikke. En dårlig behandling det er. Jeg vil ikke sige, at jeg har fået en dårlig behandling, men man kan sige at jeg har fået nogle dårlige oplevelser [I: Mm.], med at øh man bliver rensset for meget [I: Mm.], så ryger man jo lige på røv og balder [I: Mm.] og det øh er ikke særlig behageligt [I: Nej.]. Så.

I: Hvem synes du bør træffe beslutninger om en patients behandling.

Karina: Det gør både lægen og patienten i samarbejde.

I: Okay. (.) Hvem har så det sidste ord? Er der en af de to du synes der har det?

Karina: Det har patienten [I: Mm.]. det kan godt være at lægen mener at man øh skal have foregået nogle ting, men i sidste ende er det patienten der bestemmer.

I: Ja. Hvorfor tænker du at det er patienten der bestemmer?

Karina: Fordi at når jeg kigger på mit eget [I: Mm.] øh forhold i alt det her, da øh har jeg haft en overlæge ind over det hele [I: Mm.]. Og øh det var mig, der traf beslutningen om, at jeg skulle have den hjerteoperation.

I: Ja.

Karina: Fordi at øh det var 50/50. Enten sagde det gonajt eller godnat eller også stod du igennem [I: Ja.].

I: Okay.

Karina: Derfor siger jeg, patienten har meget at sige.

I: Ja. Så det er et spørgsmål om om du ville tage risikoen eller om du ville lade være. Hvad er vigtigst for dig, når der skal træffes beslutninger om din behandling?

Karina: Det er at få alle de informationer jeg overhovedet kan trække ud af folk.

I: Ja.

Karina: Det er nok det allervigtigste.

I: Ja, så du har det bedste grundlag [Karina: Ja.] for at træffe en beslutning? Ja.

## Bilag H

### Transskription af interview med Jette

I: Vil du starte med lige kort at introducere dig selv? Du hed Jette.

Jette: Jeg hedder Jette og jeg er 72 øh og jeg er øh jeg har været gift. Jeg er enke og jeg har børn og børnebørn øh og hare sådan i almindelighed et godt liv, men jeg øh har altså haft astma i en mild grad igennem ti år og fået behandling for den og nu er den så meget pludseligt blevet forværret [I: Nå.] og det det er det jeg under udredning om her (.) nu.

I: Okay. Hvor tit kommer du så til kontrol og?

Jette: Jamen jeg er ikke. Jeg har ikke været til kontrol igennem de ti år sådan regelmæssigt [I: Nej nej.] overhovedet. Øh men men det var. Det var meget tydeligt at den blev så meget værre [I: Okay.] omkring nytår øh og så er min egen læge sådan l^idt langsom i det hehe [I: Hehe.] til at få sat gang i systemet, men nu efter at jeg er begyndt at komme her, så ruller det [I: Ja.]. Øh så i dag har jeg været til første samtale hos første reservelægen, som er rigtig god, det kan man lige så godt sige med det samme [I: Heh.] og øh der synes jeg, at jeg fik. Der har jeg fået svar på altså hvad er det og hvordan hænger det sammen med alt det øvrige og [I: Ja.], og hvad kan vi gøre ved det og meget fint.

I: Ja.

Jette: Så (.). Ja.

I: Hvordan påvirker din sygdom dig i din hverdag?

Jette: Jeg kan ikke få vejret (*Rømmer sig*). Altså jeg er meget glad for at motionere altså ikke. Jeg går og jeg løber på ski og jeg cykler og alt det der ikke og derfor generer det mig voldsomt, at jeg ikke kan få vejret ordentligt [I: Ja.]. Altså jeg kan simpelthen ikke trække vejret ordentligt ned i lungerne [I: Nej.] og det gør mig enormt ked af det altså fordi øh det betyder rigtig meget for mig, at jeg. Jeg kan godt lide at bevæge mig [I: Ja.], ikke? Og hvis man så står der og hiver efter vejret ustandseligt, så er det ikke sjovt længere [I: Nej.] (.)

I: Hvordan vil du beskrive det at være patient med tre ord?

Jette: Tre ord der hænger sammen?

I: Nej, det behøver det ikke.

Jette: Hehe.

I: Bare tre ord. Altså hvad vil det sige at være patient, synes du?

Jette: Hvad vil det sige at være patient? (.) Ja, altså for det første, at man er syg [I: Mm.]. For det andet at man øh (.) man overlader. Jeg ved ikke, hvilket ord jeg skal bruge, men man overlader på en eller anden måde sin skæbne til nogen, som man håber har forstand på det [I: Ja.]. Øhm hvad kalder man det? Hehehe [I: Hehe.]. Men det gælder måske al behandling i virkeligheden, ikke at



man [I: Jo.] lægger jo sit liv i hænderne på nogen som man tror, håber øh ved hvad de snakker om [I: Ja.]. øhm ja. Ja jeg. Nej jeg kan ikke finde et enkelt ord [I: Nej.] for det. Det må I [I: Hehe], [I2: Hehe.] kunne, I er danskstuderende. I må finde et ord. Hvad sagde jeg? Syg og så sådan noget med at lægge ja skæbnen i andre hænder og øh (.) ja dertil hører jo også en afmagtsfølelse (.).

I: Ja.

Jette: (.) Jeg kan ikke rigtig gøre mere (.) jeg må bede andre om hjælp [I: Ja.]. Jeg er afmægtig her, nogen må hjælpe mig [I: Ja.]. Ja.

I: Hvornår føler du dig mest som en patient?

Jette: Heh. Når jeg sidder og venter.

I: Ja, i venteværelset?

Jette: Ja. Og jeg har fået en tid, og øh den holder ikke. Sidste gang jeg var her, der tror jeg, at jeg ventede næsten en time øh. Og jeg kan huske, da jeg var gravid med mit første barn, der skulle jeg føde på Rigshospitalet og øh jeg arbejdede og jeg havde selvfølgelig taget fri for at komme til de kontroller og jeg havde fået en bestemt tid, og så sad jeg der og ventede og jeg var rasende hehe [I: Hehe.], virkelig rasende. Nu havde jeg taget fri og mit arbejde måtte undvære mig og de havde givet mig denne her tid, og så lod de mig bare sidde der. Nej [I: Hehe.], hvor jeg skummende [I: Hehe.] hihi. Men det var nok også første gang jeg var patient i den forstand, for jeg har ikke været meget syg i mit liv og altså heller ikke før jeg blev gravid – altså det er jo heller ikke en sygdom altså, men det der med at være afhængig af et hospital og afhængig af, at nogen andre havde tid til en. Ej hvor var det irriterende hehe [I: Hehe.]. præcision er en dyd [I: Hehe.] kan jeg godt sige, i høj grad [I: Heh.], ja.

I: Hvis nu man kunne tale om sådan god og dårlig patientadfærd [Jette: God og dårlig patientadfærd?] hvordan ville du så. Ja. Hvordan ville du så beskrive en god patient?

### **Tid: 05.08**

Jette: øh øh en som. En, som retter sig efter de retningslinjer, der bliver givet fra hospitalets side. Og ikke begynder at fikle med medicinen eller sige 'ej, jeg tager ikke så meget, som de siger' eller 'ej, jeg tager noget andet' [I: Mm.] eller. Altså, fordi det er, det bliver uvidenskabeligt. Altså det ved I jo også som. I er jo også videnskabsfolk ikke, altså at øh hvis. Man skal holde sig til reglerne. Man skal holde sig til det man har aftalt for ellers så kan man ikke vide, hvad der kommer ud i den anden ende, man kan ikke stole på sine resultater [I: Nej.], hvis ikke man ved at patienter også har opfyldt betingelserne (.). Var det klart sagt? [I: Ja.] forstod I det?

I: Ja. Kunne man også sådan tale om dårlige patienter?

Jette: Ja ja. Det er jo så det modsatte [I: Ja.], ikke. Dem der gør som det passer dem [I: Ja.]. Min egen mor var en af de der eksempler [I: Hehe.]. Jeg synes det var så dumt af hende at hun gjorde noget andet end lægerne sagde, for så kunne de jo ikke vide, hvad er det så der virker [I: Ja.], når det kommer til den sidste ende, ikke? Det er en dårlig patient. Og så i øvrigt patienter der brokker sig uafledigt [I: Hehe.]. Det er ikke til at holde ud. Altså når jeg siger det der med tid og man får ventetid og det irriterer mig, men jeg synes jo også at vi bund og grund skal være lykkelige over at vi har det sundhedssystem vi har [I: Mm.] altså. Jamen det er jo en gave at kunne komme ind på

hospitalet og bliver undersøgt og behandlet og så videre, og det koster ikke en krone [I: Nej.]. Ej så skal de altså ikke sidde og brokke sig så meget [I: Hehe.] hehe.

I: Nå, de næste spørgsmål de handler lidt om information.

Jette: Ja.

I: Hvor har du fået informationen om din astma fra?

Jette: uhh. Ja det er jo. Det startede jo men min egen læge i sin tid for mange år siden [I: Ja.], som jeg gik til (.) fordi der var noget der undrede mig altså og han sendte min videre til en specialist [I: Ja.] og øh. Så altså (.). Altså jeg er jo også en gammel kone, så jeg er ikke den der farer på nettet, fordi det ved jeg godt, at der er mange [I: Mm.] der gør. Men øh jeg bliver. Jeg bliver lige så meget forvirret som jeg bliver klogere [I: Ja.]. ligesom jeg næsten også altid lader være med at læse indlægssedler [I: Ja.], fordi så får jeg alle bivirkningerne på én gang [I: Hehe.], ikke. Jeg prøver ligesom at holde mig til øhm til dem jeg er i direkte kontakt med og så lade dem give mig informationerne om det [I: Ja.]. Altså nu er det astma vi snakker om [I: Ja.] her, ikke?

I: Ja ja. (.) har du fået information herfra, fra personalet og sådan noget? Har du fået nogen ting med hjem eller foldere eller?

Jette: Øh ikke i denne her. Ikke i dag men for. Jamen det har jeg jo fået. Taler du om mine besøg her på stedet eller? (Interviewer nikker). Her på stedet?

I: Ja.

Jette: Nej der har jeg fået information med hjem, ikke. Jeg har fået pæne breve hver gang jeg skulle hertil og hvor ligger det og hvad skal du have med, og hvad skal du være forberedt på og sådan noget, ikke. Men jeg har ikke gudskelov havde jeg nær sagt ikke fået nogen folder med hjem [I: Hehe.]. Altså alt det papir, ikke. Ja, det synes jeg har været fint nok.

I: Ja. (.) Hvad synes du er god information?

Jette: Det er den information, man får, hvis behandlerne har lyttet til, [I: Ja.] hvad man selv har fortalt. Altså hvis man føler sig hørt og set, og så kommer svarene tilbage. I stedet for at de sidder og stirrer ind i en computerskærm og så svarer bare noget på andet end det, man egentlig har spurgt om. Det handler meget om, at de er nærværende, at være nærværende.

I: Ja.

Jette: Øhm ja og har hørt hører mine spørgsmål [I: Ja.]. Øh ser i papirerne, hvad er det der fremgår af papirerne. Altså som de ikke behøver sidde og spørge mig igen, men ser på hvad jeg har fortalt før eller har skrevet i nogen skemaer før [I: Ja.]. Øhm og så ja fokus [I: Ja.]. Ja.

I: De næste spørgsmål handler lidt om personer og sådan noget [Jette: Mm.] man har været i kontakt med.

Jette: Ja.

I: Hvilke personer har været de vigtigste for dig i dit sygdomsforløb?

Jette: taler du om faglige personer?

I: Det er op til dig.

Jette: Hehe. Okay. Hvem der har været de vigtigste for mig? (.) Det vil jeg sige. Det er nok. Det har nok været min egen læge dengang. som egentlig opfattede, her er noget, der er anderledes [I: Ja.]. Det er noget med at blive taget alvorligt [I: Ja.]. Altså, han tog mig alvorligt og den speciallæge, jeg var til dengang, tog mig alvorligt. Jeg fik indstillet min medicin [I: Ja.], og jeg vil sige første reservelægen her, han er guld værd. Han var god, fordi han tog mig alvorligt også [I: Ja, ja.]. Ja, de tre.

**Tid: 10.53**

I: Hvilken betydning har dine pårørende haft? (.) Hvis de har haft nogen?

Jette: Ja altså øhm. Jo altså de har jo haft betydning på den måde at de også tager mig alvorligt. Nu er det mine børn der er voksne ikke. Der prøver at passe lidt på mig [I: Ja.]. 'Altså lad nu være med påtage dig mere mor. Du kan ikke så meget i øjeblikket, og det er i orden og sådan noget'. Øh det synes jeg er fint altså.

I: Ja. Hvor mange gange er det, du har været her på afdelingen? Er det første eller anden gang?

Jette: Det her var and^en gang. For fjorten dage siden var jeg hos en sygeplejerske og fik taget sådan forundersøgelser [I: Ja.] og i dag var det så lægen der skulle konkludere ud fra altså [I: Ja.] materialet og sige, hvad skal vi så nu [I: Ja.]. Ja.

I: Så det har været skiftende læger og syge?

Jette: Nej, sidste gang var det en sygeplejerske og det var også efter bogen [I: Ja.] og i dag var det så en læge. Og det var som jeg havde forventet.

I: Okay.

Jette: Så det er fint.

I: Ved du om du skal ind til den samme eller en anden eller sådan noget næste gang?

Jette: Nej, det ved jeg jeg ikke. Jeg håber det er den samme, men man ved aldrig i det her system hehe. Det ville være rart, hvis det var den samme.

I: Hvorfor det?

Jette: Fordi så skal vi ikke begynde med Adam og Eva altså, men også fordi ham var jeg glad for. Han var rigtig god at snakke med.

I: Hvad var der godt ved ham?

Jette: Igen det der med at han var nærværende, og og han vidste, hvad han snakkede om [I: Ja.]. Det var helt tydeligt, at han var hjemme i det her stof altså. Han var også første reservelæge, så han skulle jo gerne vide lidt om det [I: Ja. Hehe.]. Men det var meget betryggende altså [I: Ja.]. Det var også min fornemmelse at jo, han vidste, hvad han snakkede om. Så det måtte gerne være ham igen [I: Ja.]. Så hvis I sørger for det så [I: Hehe.] hehe.

I: Nu er der sådan nogle lidt overordnede spørgsmål [Jette: Ja.] som ikke nødvendigvis har noget med ham at gøre, men hvad synes du sådan generelt set en læge rolle er (.) i forhold til patient?

Jette: Det er at være klogere [I: Mm.] på det som han skal være klogere på [I: Mm.]. Altså det er at have viden og overblik øhm (.). Om om viden og overblik, ja. Og så kommer jeg ind på noget som måske ikke kommer det her ved, men mit indtryk er, at læger i dag bliver mere og mere specialiseret, og det vil sige, at de i mine øjne mister overblikket, ikke altså.

I: Hvad mener du med overblikket?

Jette: Jeg mener at de øh. Jeg tror meget på samme. Jeg er psykolog så det [I: Ja.], så jeg tror meget på sammenhængen mellem krop og sjæl [I: Ja.]. Og jeg tror at vi hænger sammen, at det hele hænger sammen. Øhm hvis man er lidt. Hvis man øh hvis man er belastet et sted i sit liv, så kan det godt have indvirkning på andre på andre steder. Men der altså vore dages læger, de sidder meget med deres lille bitte (*Jette tegner en lille cirkel med fingeren på bordet*) specialeområde, ikke [I: Jo.], og derfor mister de altså tit overblikket. Jeg synes at han havde det havde det meget godt det overblik, ikke. Altså at han også godt kunne tage kunne sige jamen ens immunforsvar hænger også sammen med om man har haft nogen psykiske belastninger i sit liv, for eksempel, ikke [I: Mm.]. Jeg tænkte yes det er lige en mand for mig ham der, ikke [I: Hehe.] hehe. Og ikke ikke ikke var bare fokuseret på astma og lungefunktion og sådan noget, men altså [I: Ja.] kunne se lidt bredere på det. Hvad var det dit spørgsmål nu var? Nu kommer jeg væk fra det.

I: Det var øhm hvad en læges rolle var?

Jette: En læges rolle var. Det er at have overblikket og have erfaringen at trække på øh (.), så man kan så man ligesom kan overgive sig trygt [I: Ja.]. Han/hun har fod på det her. Jeg kan stole på hvad han/hun siger og jeg skal gøre og så, fordi så kan man meget bedre rette sig efter det, altså [I: Ja.].

I: Ja. Nu har du måske været lidt inde på det, men hvordan vil du beskrive en god læge?

Jette: Ja. En som øh en som har øh har viden, har erfaring, har overblik, har nærvær.

I: Ja. Og en dårlig læge er så [Jette: Ja, det er det modsatte.] bare stik modsat?

Jette: Ja, hehe.

I: Hvad synes du er det ideale forhold mellem en læge og en patient?

Jette: (.) Altså på en eller anden måde, må det jo gerne være ligeværdigt, og det lyder måske lidt mærkeligt. Men altså jeg skal jo ikke sidde og ryste, fordi der sidder overlægen og er så dygtig, ikke. Men altså jeg vil gerne have, at lægen, at jeg har en fornemmelse af, at lægen ved mere om det her, end jeg gør [I: Mm.]. På den anden side vil jeg gerne have, at han/hun har så meget respekt for mig, at jeg bliver hørt og set med det, jeg kommer med, altså, at min opfattelse af min tilstand er lige så vigtig for ham/hende, som som det, som lægen kan måle eller selv se eller sådan noget [I: Ja.], men altså ja. Det er noget med. Det er en tillid begge veje [I: Ja.] eller en øh en tillid til, at lægen ved, hvad han/hun snakker om, men jeg ved som patient også, hvad jeg snakker om [I: Ja.], for det er min krop, det foregår i [I: Ja.]. ja.

I: Ja. Hvad tror du at personalet forventer af patienter? (.)

Jette: Hehe.

I: Hvis de har nogen [Jette: At de kommer til tiden.].

Jette: Hehe. Og at de sidder pænt og venter [I: Ja.] uden at brokke sig og øh vel også, at vi gør, som de siger, vi skal gøre bagefter altså, ikke, når behandlingen er sat i værk, så retter vi os efter det [I: Ja.]. Det, synes jeg da også, er helt rimeligt.

I: Ja.

Jette: Ja. Ja.

I: Hvad er vigtigt for dig, når du taler med en læge om din sygdom?

Jette: At han/hun er nærværende.

I: ja. (.) og nu sagde du lige at du havde været inde og snakke med første reservelægen i dag [Jette: Mm.]. du siger bare hvis ikke du vil svarer, men hvis du havde nogen spørgsmål eller bekymringer, hvordan blev de så mødt?

Jette: Jamen med med åbenhed [I: Ja.]. Det var det, der var så vidunderligt, han han svarede på mine spørgsmål, [I: Ja.] og jeg følte ikke, at han havde så travlt, at jeg ikke kunne tillade mig øh og komme men nogen, jeg havde skrevet noget ned, ikke [I: Ja.] og jeg følte ikke på noget tidspunkt, at nu skulle jeg skynde mig, fordi nu skulle han videre [I: Nej.]. Men det var helt i orden, at jeg måtte gerne komme med alle de spørgsmål [I: Ja.]. Ja. Det var rigtig dejligt.

I: Sagde han det også?

Jette: Nej [I: Nej?]. Nej, det var bare min fornemmelse altså, at der var ikke noget med, at han blev utålmodig eller begyndte at rejse sig eller [I: Nej.]. Nej, det var det var en fornemmelse af, at det var helt i orden, kom bare [I: Ja.]. (.) det er noget med tid, jo også [I: Ja.] ganske enkelt [I: Ja.]. Det tales der jo meget om i øjeblikket [I: Hehe.], at det har for lidt tid på hospitalerne, hvad de jo også har altså [I: Ja.]. det er grusomt altså, som de pisker rundt [I: Ja.]. Ja, Nå. Ja.

I2: Men det oplevede du ikke, en travlhed?

Jette: Nej, ikke, nej slet ikke. Der synes jeg at han. Der var ro på [I2: Ja.]. Det var dejligt. (.)

I: Øhm. Kunne du beskrive hvad du tænker en dårlig kommunikation ville være?

Jette: J^a. Altså, det er i de tilfælde, hvor lægen ikke hører på, hvad patienten selv har at sige om sin tilstand, sin egen krop, sin egen fornemmelse, men ligesom bare trumler. Her er jeg den klogeste [I: Ja.]. Det er mig, der bestemmer det her [I: Ja.]. Øhm (.) ja, det er stort set det.

### **Tid: 19.49**

I: Nå. Så er der lige de sidste spørgsmål her om behandling og beslutningstagning.

Jette: Ja.

I: ja. Øhm hvad synes du er en god behandling? Hvordan vil du beskrive sådan en?

Jette: En god behandling. Altså du tænker medicinsk behandling [I: Mm.], ikke? Jamen det er en der virker.

I: Ja.

Jette: Øhm og som og som jeg samtidig kan være tryk ved, nogenlunde [I: Ja.]. Jeg ved, det ved I sikkert også altså al medicin har bivirkninger så. Men altså nogen gange er man jo nødt til øh at sejle mellem Skylla og Charybdis, altså [I: Ja.]. Man kan ikke få det hele [I: Nej.]. Men altså en behandling der virker, tak [I: Ja.].

I: Har du oplevet sådan dårlig behandling på noget tidspunkt?

Jette: (.) næh, altså jeg har jo ikke været særlig meget syg i mit liv [I: Nej.], så det kan jeg ikke påstå jeg har.

I: Nej. Hvem synes du bør træffe beslutninger om patienters behandling?

Jette: Det synes jeg absolut, at lægen bør gøre [I: Ja.], men men i samråd med patienten. Eller altså hvad skal man sige. Altså patienten skal ligesom være med. Det tror jeg også, jeg har gjort klart tidligere, ikke [I: Mm.]. Jeg synes, det er lægen, der skal tage den beslutning, fordi det er ham/hende, som bør. Som er fagkundskaben [I: Ja.], men stadigvæk skal patienten være være informeret så godt at hun, nu er det nu mig, at hun føler sig øh tryk ved det, altså med i beslutningen om at det er det her vi gør. Det er sådan vi gør [I: Ja.]. Altså ja så skal man nok have det forklaret lidt, men sådan er det. jeg kan jo ikke vide, hvorfor virker astmamedicin for eksempel [I: Nej.], sådan som det gør, hvor skulle jeg vide det fra. Men en eller anden forklaring vil jeg gerne have med også [I: Ja.]. Ja, men det er lægen [I: Ja.].

I: hvad er det vigtigste for dig, når der skal træffes beslutninger om din behandling?

Jette: (.) Det er at jeg har forstået. Ja, at jeg har forstået øh hvordan min, hvordan min tilstand hænger sammen [I: Ja.]. Og at jeg har forstået øh hvorfor lægen så foreslår den behandling [I: Mm.], som bliver foreslået [I: Ja.]. Ja, det er det vigtigste.

I: Ja.

## Bilag I

### Transskription af interview med Lisa

I: Har du nogle spørgsmål, inden vi begynder?

Lisa: Nej, jeg [I: Nej] synes, det er en udmærket god ide ^og lave det på den måde. Jeg er selv sygeplejerske og har jo så også prøvet [I2: Ah] prøvet at have sygeplejestuderende og være med i sådan noget. Jeg synes det er væsentligt at få bragt så meget viden ud som muligt.

I: Ja. Dejligt. Ja nu var du jo allerede lidt i gang, men vil du starte med at fortælle lidt om dig selv?

Lisa: Jamen jeg hedder Lisa og jeg er 75 år. Og har været gift og børnenes far er død. Og jeg har fire voksne sønner [I: Mmhm] ^og tilsvarende fire svigerdøtre og 11 børnebørn.

I: Hold da op.

I2: Ja.

Lisa: Og jeg h^ar været sygeplejerske fr^a 59 også til 75, hvad er det i dag, det er 2015, jeg holdte for 10 år siden, det er 2005 og der har jeg været aktiv sygeplejerske i alle årene. [I: Okay.] Mere eller mindre altså, svarende til hvad der passede med drengene. Jeg er uddannet operationssygeplejerske også har jeg været meget inden for psykiatrien og ældreforsorgen. Også har jeg været en hel del år, jeg tror det er 14 år, inden for flygtningeproblematikken.

I: Okay. Spændende.

Lisa: Ja det har været nogle rigtig gode år.

I: Vil du fortælle lidt om dit sygdomsforløb?

Lisa: Jamen det vil godt. Jeg startede med, det er snart, det er 20 år siden, med at jeg havde for hurtig puls. Og blev stakåndet og kom i behandling for første gang her på Gentofte og fik taget flere undersøgelser, og det viste sig, at det var noget hjerteflimmer. Og blev sat i medicinsk behandling og det har jeg fået gentaget nogle gange for det bliver ved det hjerteflimmer. [I: Ja]. Og for to et halvt år siden der fik jeg en hjerneblødning om natten og blev indlagt øh og blev overført til Rigshospitalet, hvor jeg blev opereret. Og hjerneblødningen sad i, hvad hedder det, lillehjernen, så det var gået ud over synet og balancen. Og synet er flot tilbage, der er ikke noget dér, og balancen kniber lidt, altså det jeg skal lige holde fast i noget, hvis jeg skal på et ben. Men det træner jeg meget og har været til meget genoptræning og træner stadig den dag i dag [I: Okay]. Også synes jeg stadig hjertet også bliver jeg noget mere stakåndet og det er det, jeg gerne vil have undersøgt nu. Og der valgte de på hjerteafdelingen for 14 dage siden og sende mig videre her fordi de synes at min lungefunktion er for lav. [I: Ja] Og det er her jeg står. Jeg har aldrig røget, men har været tæt på en storryger i tre år, det er hvad jeg har. Ellers lever jeg sundt og godt. Ude i skoven og har det fint.

I: Så ... de mener på hjertemedicinsk at det måske kan have noget at gøre m^ed?

Lisa: Altså de mener at hjerte og de ting hænger sammen med at hjerte-lunge ikke fungerer helt som det skal fordi jeg bliver meget stakåndet og benene syrer til, når jeg går for langt.

I: Ja. (.) Og hvor ofte kommer du på ...?

Lisa: Jamen jeg øhm kommer hvert år på hjerteafdelingen og bliver tjekket og også om medicinen er den rigtige. Og det er første gang at jeg er på lungemedicinsk afdeling [I: I dag?] I dag. Og skal så sikkert følge det program der er, hvad der skal til undersøgelser.

I: ^Øhm, hvordan påvirker din sygdom dig i din hverdag?

Lisa: Altså, den påvirker. Jeg bor alene med min ret store hund og den påvirker i og for sig ikke min hverdag, for jeg kan godt mærke, når jeg går, at jeg bliver stakåndet, op af trapper skal jeg gå langsommere og. Men jeg har så muligheden som pensionist at kan sætte mig, når jeg vil og sådan noget. Men jeg bliver mindet om det meget, at jeg bliver stakåndet. [I: Ja]. Men altså, jeg er også nået til, at jeg i og for sig ikke har fejlet noget før, det er en bagatel med hjertet, der bare har været lidt. Også hjerneblødningen jeg kom godt over. Som 75-årig er det nødt til sluppet, og så må jeg så se, hvad det er. [I: Ja] Ja.

05:08

I: Hvordan vil du beskrive det at være patient med tre ord?

Lisa: (.) men det er jo, det er fint.

I: Ja. Hvad vil det sige at være patient?

Lisa: Nu har jeg jo heldigvis ikke prøvet det så meget, men for mig er det noget med at komme et sted, hvor der er tryghed, hvor jeg befinder mig godt ^og bliver behandlet godt altså. Og det gør jeg her på Gentofte. Selvom jeg bor i Kalundborg, har jeg fravalgt andre hospitaler, hvor jeg ikke har befundet mig godt, og hvor jeg ikke synes det har været optimalt. Så derfor vender jeg tilbage til Gentofte, hvor jeg kom første gang hos overlæge (.) Peter Hansen. Han undersøgte grundigt og sagde, at han synes, at hvis det kom fremover, skulle jeg holde til her på Gentofte, selvom det var lidt langt. Men det, for mig er det ikke noget, jeg kan tage flextaxaen, jeg behøver ikke at køre selv eller har problemer. [I: Nej nej] Så jeg synes det er flot at kunne sidde i Kalundborg og blive hentet tyve minutter i elleve i en meget lækker vogn og blive kørt direkte til Gentofte og ligesådan kan ringe, når jeg skal hjem også blive kørt måske til Rigshospitalet også med kemobussen fra Rigshospitalet til Holbæk og igen en omstigning. Det synes jeg virkelig er godt.

I: Ja. Så det er noget, du aktivt har tilvalgt, Gentofte?

Lisa: Ja, det er det. For der har jeg tillid og tro på, at det de gør, er rigtigt og så, at det bliver holdt inden for samme hospital. At det ikke er spredt, så er det her, så er det der, så er det den afdeling der, der ikke kender noget til det, og hvor man er meget i tvivl om, 'gad vide, om de har læst det, der står fra sidste gang?' Altså, det har jeg ikke oplevet her. Der er man velkommen, og de ved, hvad det drejer sig om, når man kommer.

I: Hvad betyder det for dig at det er det samme? Det samme sted ^og?

Lisa: Det betyder meget. Det betyder tryghed og ro i mit indre ... har været kendskab til det sygeplejerske og går selvfølgelig på nettet og tænker, hvad kan det være og forbereder mig på, at selvom jeg ikke har røget, så kan det ... være lungecancer og. Men jeg ved, at jeg kan ikke gøre det bedre for mig selv end at finde et sted, hvor jeg har det godt og trygt. [I: Ja] Og det skylder jeg så



også mine børn og mine 11 børnebørn at jeg virkelig passer på mig selv fordi vi har et meget godt familieliv, hvor alle hjælper alle.

I: Det er godt. (.) Hvornår føler du dig mest som en patient?

Lisa: Jamen det føler jeg nok i og for sig når jeg ude i naturen med min hund, hvis det skal gå lidt stærkere. [I: Ja] Altså så kan jeg mærke, at jeg skal overveje meget nøje, om jeg skal gå den lange tur, om jeg skal gå på trapper og skråninger nede ved Sejø-bugten eller hvad jeg skal. Og det er der, jeg føler mig, ellers gør jeg ikke. Altså jeg havde familien hjemme i går om eftermiddagen og til middag og følte jeg ikke, altså jeg var træt, da de kørte, men ikke ellers. Det generer mig ikke på den måde. Og også fordi jeg har ... til at affinde mig med ting, der er undersøgt, sådan så jeg sidder og ikke stiller det der spørgsmål gud ved hvad det kan være, for jeg spørger ind til. Sådan så jeg føler, at jeg får den besked også må jeg tage den derfra.

I: Ja (.) Hvordan vil du øh beskrive, hvis man kan tale sådan om gode og dårlige patientadfærd. Kan man, hvordan vil du beskrive en god patient?

Lisa: Hvordan man selv er en god patient?

I: J^a eller andre.

Lisa: Altså, en god patient er vel en, som man har mulighed for at vejlede, der er interesseret i at blive vejledt øh og retter sig efter de ting og gør, hvad der er blevet sagt og ikke øh stritter imod altså, men også mentalt forbereder sig, det drejer sig om det her nu så. ... så meget af det som muligt. Men det er igen tillid [I: Ja]. Tillid er for mig utrolig vigtigt i det her forløb.

I: Hvis øh, hvordan vil du beskrive en dårlig patient?

Lisa: Jamen det er, en dårlig patient vil jeg sige er en, der er angst. Og det er man vel mere eller mindre men altså en der ikke selv går ind i sit problem og fralægger det og siger, det er også jeres skyld. At man er negativt indstillet overfor behandlingsforløbet, sygdommen og fremtiden. Det vil jeg sige er negativt for jeg tror, at det er skadeligt for patienten selv. At man, jeg synes man er forpligtet til og finde ud af mest muligt og rette sig efter de vejledninger, man får.

10:05

I: Når du siger, at det er skadeligt for patienten selv, hvad mener du så?

Lisa: Jamen det er altid skadeligt at være i negativ tankegang, negative tanker og det giver negative vibrationer at gå ind på, nu er jeg meget holistisk indstillet, Jeg tror helt bestemt at psyke og sjæl, psyke og ja fysisk hænger sammen. Hvis du har nogenlunde psykisk styr på dig selv og går hvad du kan, så vil det også rent fysisk og gøre det nemmere for dig. Og jo mere viden du har om tingene og tør at se sandheden i øjnene, jo nemmere er det at være patient og også for personalet, der skal vejlede [I: Ja] at det er sådan en ping pong at man ikke bare kan sige, at det er fysisk, at jeg har svært ved at få vejret også at jeg sidder fast i det, men så altså ser de muligheder, der er i de ting, at det er besværligt at gå, jamen så må jeg ændre at gå en lang tur på skrænter til en kortere tur. [I: Ja] Det mener jeg sådan.

I: De næste spørgsmål handler lidt om information [Lisa: Mm] Øhm hvor har du fået information om din sygdom fra?

Lisa: Det har jeg fået via min uddannelse og har egentlig altid selv været obs på, hvordan jeg har det. Jeg er i og for sig aldrig gået i gang med en dag uden at jeg har rådført mig med mig selv, hvordan har du det i dag. Og hvis jeg ikke har det sådan særlig godt, så må jeg altså se at få det inden jeg går ud og præger mine omgivelser, med at hvis jeg ikke har det særlig godt, så må jeg altså til at få det særlig godt inden jeg begynder at gå i gang med mit arbejde. Også har jeg det via min uddannelse og jeg læser meget, jeg er interesseret i og meget nysgerrig på på hele mit liv og mine omgivelser. Jeg er måske lidt for meget (latter) Så når jeg ser mine børnebørn om aftenen på bare fødder i vådt græs, så er jeg nok lidt hurtig til at sige, at det her synes jeg ikke er klogt [I: Nej] altså. Der er ingen der har spurgt, hvad jeg synes, men det er nok sådan nogle ting, der ligger dybt i en, den der information og give. Også er det via nettet, når jeg hører noget nyt og tjekker medicinen, jeg får og bliver ændret i, om det nu harmonerer altså blodfortyndende medicin hænger sammen, at jeg får noget ekstra d-vitamin, om det nu harmonerer. Så det er på den måde. Og via læge her og at jeg stiller spørgsmål.

I: Ja. Vil du sige, at du er meget opsøgende så?

Lisa: Jamen jeg er opsøgende, [I: Ja] fordi jeg mener, man har en forpligtelse til at deltage i sit eget liv, øh fordi det er mit ansvar. Der er ingen andre, der kan gøre mig sund, ja det er der måske på hospitalet, men altså grundlæggende er jeg ansvarlig for mit eget liv. [I: Ja] Ja.

I: Nu nævnte du, at du også søger på internettet for information. [Lisa: Ja] Er det nogle sådan særlige hjemmesider?

Lisa: Altså jeg går ind på, altså jeg går ind, når jeg hører noget for eksempel på lungemedicinsk afdeling til hvad er det muligheden kan være, hvad er det der er udelukket. Men altså det er der jeg gør, og hvis jeg ved at der har været nogen gode udsendelser i fjernsynet eller et eller andet, så går jeg ind. Men det kan også være alt mulig andet end lunge, det kan det kan være kost. Altså jeg interesserer mig alment for for livet her på jorden. [I: Ja] Ja.

I: Hvad synes du om den information, du har fået af personalet?

Lisa: Jamen [I: det kan også være på hjertemedicinsk] jamen den har jeg været meget tilfreds med, den har været meget givende, og det er det gode ved Gentofte her indtil videre, at de giver sig god tid her, viser interesse og omsorg. At det ikke bare lige er hu hej, også man bliver sendt videre til en anden, der spørger om de samme ting. For det synes jeg er irriterende, når man har opgivet en god lang journal med forskellige ting, at de så kommer ind og spørger, 'Er du Kirsten Betsen' for eksempel. 'Nej det er jeg ikke, jeg er Lisa'. Det kan godt irritere mig, for jeg ved godt, at der er travlt, det havde jeg også selv nemlig, inden jeg gik på pension, men altså jeg kan godt lide den rummelighed, der skal være for at skabe det rette miljø, så man kan få det optimale ud af undersøgelser og livet bagefter. [I: Ja] Og det får jeg her på Gentofte.

I: Hvad synes du er god information?

14:49

Lisa: Jamen jeg synes det er, god information er, når den, der giver informationen er nærværende og øh har gjort sig tanker om, og det er jo svært hvor sårbar man er og hvad man skal fortælle og hvordan man gør det. For selvfølgelig er det aldrig sjovt at fortælle et menneske, du har cancer for eksempel og det ser sådan og sådan ud, men at de gør det på en måde så de er sikre på, at de har patienten med og de ikke taber vedkommende. Eller hvis de er i tvivl, dem der giver vejledningen, om vedkommende skal sidde der selv, når de får måske en kedelig eller en besked, også lave en ny

information, hvor der er en mand, en pårørende eller noget med, sådan så patienten bliver beskyttet mest mulig. Og mest mulig modtagelig for at høre det, der bliver sagt. [I: Ja] Det er en god information. Også at der er tid, at man ikke farer ud og ind af døren.

I: Og hvad er så dårlig information? Er det

Lisa: Jamen det er når, det er det modsatte. Det er når man ikke er forberedt og dårligt kender navnet, finder forkerte røntgenbilleder frem eller gud ja, du skulle også have taget blodprøver, så prøv lige at kom for ... Altså, hvor det er kaos, hvor den, der giver vejledningen ikke er forberedt på opgaven. [I: Ja] Det er en dårlig information.

I: De næste spørgsmål handler lidt om de personer, du har haft kontakt med i dit sygdomsforløb. Øhm hvilke personer har været de vigtigste for dig?

Lisa: Jamen i starten der var det nok, der med mit hjerte, der var det nok Peter Hansen fordi øh han gav den tillid og information på en stille og rolig måde og undersøgelsen blev gennemført professionelt med virkelig faglig stolthed og svaret blev også givet helt ærligt, for jeg spørger ind til. Jeg vil hellere vide den barske sandhed, end måske det kan være og uvished. Uvished er det værste for mig. [I: Ja] Så hellere kontant. Og der var han det vigtigste fordi han gav det indtryk og det samme på afdelingen, der hvor jeg kom, både sekretær og personale, hvor jeg var indlagt til undersøgelse. Det var optimalt og det var godt så. Nu er jeg ikke krævende på nogle måder og kan selv en hel masse ting for jeg befinder mig bedst i det, men der havde jeg, det var rigtig godt og ligesådan på hjerte, da jeg var her de sidste gange. Altså information og personalet i receptionen er gode og også det personale, jeg nu har set og også den læge, der undersøgte mig sidste gang på hjertemedicinsk. Hun var studerende og lavede en masse undersøgelser med sin overordnede stående bagved og de talte om det og jeg var involveret i det. Det var også et godt og trygt forum, hvor vi fandt frem til, der er noget galt med din lungekapacitet, vi skal undersøge det. [I: Ja] Også derfor sidder jeg her i dag.

I: Hvilken betydning har dine pårørende haft i dit sygdomsforløb? Hvis de har haft nogen

Lisa: De har ja, de har mistet deres far for en del år siden, så altså jeg skal jo helst ikke fejle noget. Det har jeg jo så gjort med den hjerteblødning og der er de meget obs og meget med, om jeg skal køre bil for eksempel. Så de har en indflydelse på det, ja ... både på epilepsihospitalet og alle steder bliver tjekket, hvor vi så har lavet den aftale, at øhm det er ikke alle mine børnebørn, jeg må køre med, hvis jeg nu pludselig får en hjerneblødning. Og det kan jeg ikke forklare dem, at det kan de ligeså godt få som mig, så det diskuterer vi slet ikke fordi så kan jeg også være egoistisk og så slipper jeg også for pludselig så ringer min svigerdatter, kan du køre i børnehaven ... sfo'en. Så det taler vi slet ikke om øh fordi jeg kan godt forstå dem, det er deres bedste de har og jeg kan jo ikke sige, at det ikke sker, men det kan jeg ikke foresti, det ved jeg ikke. Men øh og ellers med det heroppe, jeg har bagatelliseret det, det vil jeg ærligt indrømme, for de er meget nervøse for mig og mine svigerdøtre ... Og jeg kan godt se også i går, da de var ude og spise og hygge på mors dag og sådan noget, altså de har helt styr på med øjenkontakten om jeg nu er lidt svimmel når jeg når jeg er svimmel, min balance har taget et knæk der. Men at de har helt styr på, hvordan jeg har det så ... det er jo rigtigt, at jeg skal bare lige på lungemedicinsk afdeling, skal vi ikke tage med, nej sagde jeg for flex taxa altså. Hvor meget de tror ... det ved jeg ikke, jeg siger det bare en ganske almindelig undersøgelse og nu er jeg nået den alder, hvor ... I bliver jo også tjekket for hvad I nu har, ja ja. Så de har ikke de har ikke, det har de ikke.

I: Så du deler ikke alt med dem?

19:49

Lisa: Nej. [I: Nej] Det gør jeg ikke for at skåne dem og skåne mine børnebørn, og der er flere af dem, der er ret skrøbelige grundet en skilsmisse. Der er en 13-årig, der siger med jævne mellemrum, det var da godt, at du ikke døde der, men blev opereret på Rigshospitalet for hvad skulle jeg have gjort? Og et eller andet sted tænker jeg, det er sgu da rigtig nok. Fordi hendes far og hendes mor har nogle nye forhold med nogle små terrorister, ikke. Og jeg kan godt forstå at hun ikke gider dem, det kan jeg sgu sagtens forstå. Også kommer hun ud til mig og holder weekend eller nogle dage og jeg kører hende i skole og sådan. Det mest ... jeg siger om, at jeg ikke har det godt ... Og jeg har så også skrevet i den der gode bog, der kom frem engang, ... til mine kære, skrevet til hver enkelt og forklaret altså, så den dag, det sker at jeg ikke er her, ligger det klar til dem med mine ønsker og det hele, [I: Okay] hvad jeg har gjort mig af tanker og. Altså der er nogen af der ... De er meget tillukkede mine drenge, det taler man ikke om altså. S^å de kan simpelthen ikke rigtig rumme det, også er der jo ingen grund til at trække noget unødigt ned over dem [I2: Nej]. Jeg har to svigerdøtre der er sygeplejersker og de er mere sådan, de er mere inde i den problematik, hvor man kan sige til dem, hvor den ene spurgte, jamen er der noget med lungerne? Så siger jeg, det ved jeg ikke, men jeg bliver hurtigere stakåndet. Jamen det har jeg lagt mærke til, men jeg ville ikke lige sige noget. Så det er ikke der. Det er en gd veninde, som jeg har haft i 50 år altså jeg taler med om sådan nogle ting ... Ja. Så d^et. Det har jeg det bedst med. [I: Ja]

I: Hvordan vil du beskrive dit forhold til personalet på afdelingen? Nu har du måske ikke noget på det her, men på hjertemedicinsk?

Lisa: På hjertemedicinsk? Det var venligt, meget venligt og velorienteret og øh meget observerende. Og når man spurgte om noget fik man et svar eller de sagde, som jeg vel også mange gange selv har sagt, jeg skal lige undersøge det, så vender jeg tilbage. Og det har de altid gjort, sådan så når jeg har forladt ja Gentofte Holbæk. Altså Holbæk har jeg ikke meget, de havde ikke styr på det, det er ikke for at kritisere, men der kommer jeg ikke. Men så havde jeg den tro, at det her går nok, og det har de kendskab til. Og jeg er altid kommet hjem med navnet på den læge og telefonnummer, altså ikke privat men på afdelingen, så jeg kunne komme i kontakt med dem, hvis der var noget. [I: Ja] Og jeg har også haft der i Kalundborg et mindre ildebefindende eller hvor man sagtens kan få, hvor jeg, min veninde i skoven, der bor derude, ringede, hvor jeg sagde, i hvert i fald da de kom, hvis ikke I kører mig på Gentofte, så tager jeg ikke med. Jamen du hører til på Holbæk. Jeg sagde, jeg er fuldstændig ligeglad, det gør jeg ikke. Hvis ikke I kører mig på Gentofte, så skal I ikke køre nogen steder med mig. Og i Gentofte hører jo under den region, jeg bor i Kalundborg, gudskelov, så skulle jeg ikke have nogen diskussioner der. Så sagde, jeg skal der, og det kom jeg. [I: Okay] Så d^et. Men man skal holde fast altså, hvad man vil fordi øh. Det er ikke så nemt altid, hvis man ikke er skåret godt for tungebåndet og har kendskab til det. Så bliver man altså manipuleret rundt.

I: Har du oplevet det?

Lisa: Ja, det har jeg. På, og jeg kan også sige det så grelt, jeg fik den øh, hvad hedder det, hjerneblødning. Der der var det så en god ven, der hvor jeg var, der opdagede, jeg havde været til børnefødselsdag øh om aftenen og han var selv alvorlig syg hjerte... og øh der kørte jeg så ud for at se, hvordan han havde det. Og der sagde han heldigvis, jeg synes lige at du skal blive til i morgen fordi nu er det sent. Og det gjorde jeg også klokken halv fire om morgenen, der var klokken elleve ... klokken halv fire vækkede han mig så, hvad er det for noget, du ligger med. Og jeg tænkte, hvad mener manden, ikke. Men der havde jeg fået den hjerneblødning og han ringede omgående til Falck, som selvfølgelig kom og kørte til Holbæk. [I2: Ja] Nå det, jeg var ikke klar over det. Så kom jeg ind også blev jeg selvfølgelig modtaget i afdelingen af en kvindelig læge og øh, så sagde hun,

det er en øresten. Argh, sagde jeg, det tror jeg ikke det er. Jeg kan ikke huske så meget derfra. Jamen det er en øresten, det ved jeg, så vi scanner dig ikke. Og der var en af mine sønner kommet og der kan jeg huske inden han faldt hen, han sagde, vil du gerne diskutere med Ekstra Bladet om der skal scannes her eller ej? Også kan jeg ikke huske mere. Også vågnede jeg op, det har været syv otte dage senere på Rigshospitalet, hvor jeg var blevet opereret og fået fjernet 65 milliliter væske og slet ikke havde styr, jeg kan slet ikke huske. Jeg kan huske, jeg lå derinde og en aftenssygeplejerske ... om min ene svigerdatter. Hvor jeg sagde til hende, hvad laver du her, Helle, hvorfor er du ikke hjemme hos børnene? Også sagde hun, det er ikke Helle. Og det kan jeg huske, det er det eneste, jeg kan huske fra de 12 dage på Rigshospitalet. Også skulle jeg tilbage til Holbæk til genoptræning, og der kan jeg huske, jeg sagde til ... så dør jeg. Nej det gør du ikke, for det gør du ikke. Nå. Og jeg kom tilbage og det var negativt. Altså personalet, det var sødt. Og øhm hjælpsomme som man nu kan være, når det hele kokser på et hospital. Lægerne de var, ja det fandt jeg aldrig ud af, hvad de, hvad det var, der kom. Øh og de vidste ikke om det var en hjerteblødning eller en blodprop. Nu var det udenlandske læger, men de kunne dansk. Så den ene sagde, det er min fætter, du talte med. Så sagde jeg, nu har jeg arbejdet med flygtninge i 13 år, så dum er jeg ikke. Jeg kan godt se, at I har brune øjne og hvide gummisko, men jeg kan godt se forskel. Så det er faktisk dig. Og min svigerdatter fik heller aldrig diagnosen at vide, og det var jeg meget utilfreds med. Så derfor tænker jeg, det gør du aldrig mere for det var så negativt. S^å det er derfor det er Gentofte, jeg er. [I: Ja] Og her har jeg kun været tilfreds, det har jeg. Jeg kan ikke sige andet. Men det er jo også fordi, det kaos der ... for mange patienter og ikke dygtige nok, er for mig at se, der hvor det går galt. For det er ikke personalet, de gjorde, hvad de kunne. [I: Ja] Simpelthen af venlighed og hjælpsomhed og. Men jeg kunne se på dem nogen gange at det hang ikke sammen det her. For når jeg spurgte om noget, sagde jeg, står det ikke i journalen. Og jeg hørte aldrig om det stod der, det har det ikke altså. Det er også ligegyldigt, men lærer jo af ting [I2: Ja]. Så det. Og når man kun har det ene liv, så prioriterer jeg det særlig højt og (latter) ... selv. [I: Ja] Så det er begge dele at være patient. Det kan være noget, hvor man føler, det her det er afgrunden også det andet, hvor man tænker, jamen det det er som du gerne vil have og ja, så se, hvad der kommer. [I: Ja]

26:47

I: (.) Nå. Jeg har et par spørgsmål omkring øh hvis man snakker generelt om læger [Lisa: Ja], ikke nødvendigvis, den du har haft her. [Lisa: Nej] Hvad synes du en læges rolle er?

Lisa: En læges rolle det er at være åben og rummelig og sætte sig ind i en patientens situation og patientens familie. Den læge man har og har haft i mange år, hvis det er noget praktiserende, at man har et godt forhold til ham, tillid til ham, tiltro til ham. Og han er faglig dygtig, at han ikke bare snakker en efter munden for at få fred. Eller udskriver noget medicin fordi han tænker, jeg gider ikke at høre på hende eller jeg har ikke tid eller noget. Det er en, der er nærværende.

I: Nu har du måske beskrevet det, men en god læge?

Lisa: Jamen en god læge, det er en, man har tillid til og man kommer og man får en besked øh og falder til ro på den. Eller man kan komme tilbage og diskutere situationen. Det er en god læge, der kan berolige en og er i lokalet, ikke sidder og ser på uret eller alle mulige andre overspringshandlinger, for fordi han ved egentlig ikke rigtigt. [I: Nej]

I: Hvad er vigtigt for dig, når du taler med en læge om din sygdom?

Lisa: Det er vigtigt, at han fagligt er dygtig. Og han er en behagelig læge, hvor kemien passer sammen. Altså jeg har også mødt en, hvor han var faglig dygtig, meget meget, men hvor vores kemi

ikke passer sammen altså. Det øh, der opstår et eller andet, hvor jeg tænker ikke, han har ikke ret, for det ved jeg han har. Men man har ikke den der åbenhed og kommunikation og fortrolighed. For der er den der afstand, jeg er læge og jeg ved.

I: Og hvad betyder det for dig, at der er en åbenhed?

Lisa: Jamen det betyder meget at få en diskussion om nogle ting eller tør, ikke tør, men spørge ind til nogle ting og få, sådan så man befinder sig godt i lokalet og når man går ud derfra, at man så har det godt, uanset hvad der er sagt, men øh. Og det har jeg med min praktiserende læge i dag ... Han er dygtig og rummelig og ja, giver sig fuldstændig her. Og alligevel meget fast, hvis jeg siger, kunne vi ikke prøve det? Nej, ikke før, altså sådan og sådan og sådan. Altså nu er planen lagt sammen med ham også skal der ikke prøves noget andet og. Men jeg kan ringe til ham og høre, synes du det her er en god ide og nu har ... for eksempel gå til det og det motion og sådan. Det siger han, det spørger du bare om på lungemedicinsk eller får nogle øvelser der. Der er han så god at, øh hvad hedder det, som praktiserende læge der er han jo ikke specialist inden for nogen områder, men er meget god til at uddelegere til andre. Så det der med motion og hvad jeg kan få godt af med, hvis mine lunger de ikke er så gode, det skal være noget, jeg taler med her, også får han besked også kan jeg tale med ham om sådan og sådan. Og han spørger ind til det og. Altså viser interesse men ikke overdreven. Det er meget sjældent, at jeg kommer hos en læge, det skal fordi jeg jo stort set ikke fejler noget [I: Mm] og. Det er en god læge for mig og.

30:11

I: Ja. Øhm. Når du siger du nogen gange spørger om nogen ting og, hvordan bliver så dine spørgsmål og eventuelle bekymringer mødt?

Lisa: Det bliver mødt positivt, det gør det. Altså. ... siger, det var også synd for dig. Det er sådan meget, det er meget menneskeligt, men hvor han konstaterer, det er dit problem, det gør vi noget ved, du bliver sendt til de og de undersøgelser, jeg får svaret også ses vi den og den dato ... Og det har jeg det godt med. Øhm og han ikke begynder, det kunne også være en god ide at øh. Det gør han ikke [I: Nej], han lægger det over til hjerte med det der forskellige ting og lunger nu her. Det finder de ud af derinde også snakkes vi ved. [I: Ja]

I: De sidste spørgsmål handler om behandling [Lisa: Mm] og beslutninger angående behandling. Øhm hvad synes du er en god behandling?

Lisa: Jamen for mig er en god behandling, at man øh for det første får sandheden at vide, hvad det drejer sig om, og der iværksættes sammen med patienten et forløb et behandlingsforløb, hvor man ikke føler der bliver trukket noget ned over hovedet, altså at man selv kan vælge til og fra. Ønsker jeg at blive opereret, i værste fald, ønsker jeg stråler, ønsker jeg kemo. At man selv kan vælge vejledt af lægen, men at man selv har ansvaret for at sige, det vil jeg ikke, jeg har et godt liv indtil nu, for der er mange bivirkninger ved både kemo og stråler og det skal man gøre op om man vil ende og klar til enden som den man er, eller om man skal et langt og pinagtigt forløb igennem, ikke mindst for familien [I: Ja] men også for en selv. Men der tager jeg meget meget hensyn til familien. Er det nu nødvendigt for jeg har oplevet så utrolig meget og gør det stadigvæk med, hvor det bliver trukket ud og, det er en forlængelse af det hele. Og det har jeg skrevet under på, at bliver jeg altså rigtig dårlig, øh. Jeg må ikke dø af tørst og jeg vil også gerne smertedækkes, men livsforlængende det har jeg sagt nej til ... hvis der ikke er nogen plan med det, og det er der jo sjældent, hvis man ser en cancerpatient eller noget ala der fordi øh, ja man kan måske få et år eller to mere med smerter og bekymring hos familie og en selv. Og det vil jeg ikke. [I: Nej]. Så afklaret er jeg med det. Det

mener jeg og det har jeg skrevet ned, så det. Og det ved mine børn og mine svigerdøtre, hvor vi engang talte om det, hvor jeg sagde, det ligger her altså. Men mit ønske ... Så d^et, det ved jeg at jeg holder fast i, selvom de siger, det kunne da også, hvis det nu var, få noget kemo og ligesom, som jeg siger, ligesom Mettes mor, hun er død efter tre rædselsfulde år for os alle sammen. Og det vil jeg ikke, det ved jeg med mig selv. Det vil jeg ikke. [I: Nej].

I: Hvem synes du bør træffe beslutninger om en patients behandling?

Lisa: Det skal læge og patient i samråd. Altså selvfølgelig vil jeg til enhver tid lytte til, hvad en læge siger om behandling og behandlingsforløb og sådan noget, men jeg vil også komme med de tanker, jeg selv gør om, netop for eksempel flydende kost, sonde og alt det der, det ønsker jeg ikke, hvis det ikke er en meget kort periode altså for at komme over en krise. Men jeg mener at det er læge og patient indbyrdes, der finder frem til en værdig måde. Og ikke noget med familie, de skal ikke, mener jeg ikke, pålægges noget som helst ansvar.

I: Nej. Så det er en fælles beslutning mellem patient og læge?

Lisa: Ja det er det. Det er ikke at involvere familien for øh, der vil være ligeså mange meninger som der er muligheder. Og det skal de ikke ud i det der. Så d^et. [I2: Nej] Nej.

I: Hvad er vigtigst for dig, når der skal træffes nogle beslutninger om behandling?

Lisa: Jamen der er det vigtigt, at jeg sidder overfor en faglig dygtighed, der ved, hvad han taler om. Øh også at jeg selv også er forberedt mentalt og har gennemtænkt, hvilke muligheder, der er og hvad ulemper, der er ved den ting. At jeg ikke kommer helt uforberedt til sådan en samtale. [I: Ja] Og det tror jeg ikke, så godt kender jeg mig selv, jeg har altid været forberedt på det, altså også forberedt mig meget også når jeg skulle have sygeplejestuderende, altså meget fordi de er utrolig dygtige i dag og har mange spørgsmål. Det jeg ikke kunne svare på, det kan jeg så sige, det kan vi tale om i morgen, ikke. Og jeg har også været lydhør overfor, at de har nogle nye gode ideer, hvor man ikke siger, jamen jeg ved bedre fordi jeg er uddannet fra 64 fra 64 eller 62, ikke, (latter) eller sådan noget. Nej, jeg mener helt bestemt at det er læge og patienten selv, der tager den beslutning. Også uanset hvad der bliver sagt, for så er den taget også holder ved den [I: Ja]

35:26

I2: Hvem tænker du der har det allersidste ord? Er det lægen eller patienten?

Lisa: Det er patienten.

I2: Mm. Hvorfor?

Lisa: Fordi det er jo ens liv, at man vælger og siger, jamen det kan godt være, at lægen ... altså. Men det er mig selv, der gerne vil bestemme til allersidst og fremføre, jeg vil ikke dø af tørst, og jeg vil smertedækkes. [I2: Ja] Øh så. Det mener jeg, at det er patienten selv, der skal have lov og [I2: Ja] vælge selv. Også stå til ansvar for sine handlinger. Der bliver jo ikke så meget bagefter, fordi det øh (latter). Så sådan er det, det er min holdning.

I2: Ja. Jeg tænkte også, nu hvor du også har været uddannet sygeplejerske [Lisa: Ja], hvad synes du så, at en sygeplejerskes rolle er?

Lisa: Jamen den er at skabe så godt og trygt miljø for patienten. Stille nogle krav til patienten for eksempel. Ikke at gøre, selvom det var da jeg ikke kunne gå og sådan noget, hvor den sygeplejerske

på Holbæk sagde til mig, hun sagde, det er mad tid. Nå men det var fint nok, så sagde jeg, det vil jeg da glæde mig til, retter du min seng op? Nej, sagde hun, det gør jeg ikke. Jeg kommer med din rollator. Nå sagde jeg så, jeg er ikke så sulten. Det, du skal ud og se, hvad vi har lavet altså. At der bliver lagt en linje for den, der har de fleste kræfter også man gør det, ikke, fordi jeg kunne jo godt når det nu skulle være med hjælp fra hende gå ud og se der var mange gode ting og sådan noget. Og det øh sådan synes jeg det skal være at øh

I2: Så de udfordrer lidt?

Lisa: De skal udfordre [I2: Mm] for selvfølgelig var det nemmeste at sige, det er også synd for dig og tænk at det skal ramme dig og [I2: Ja] nu skal jeg komme. Og det gjorde de altså ikke. Op at bade og de blev på badeværelset også sådan løbende hvor langt jeg var nået, ikke [I2: Ja]. Men de stillede krav. [I2: Ja] Og det synes jeg er, det synes jeg var helt helt fint, ikke. Men var omsorgsfuld altså, også fordi jeg kunne ikke huske så lang tilbage, jeg sætter lige din mobil til opladning, den ligger her. [I2: Ja] Altså fordi, det havde jeg som ikke, men altså. Altså sådan nogle hjælpe, hvor de skaber et godt og trygt miljø [I2: Ja] men altså med nogle krav, der skulle indfries på lang sigt, når man gerne ville længere. [I2: Ja] Og ... gangtræning. Og jeg sagde, det kommer jeg da aldrig ... gang trapper, for det kunne jeg jo ikke. Så, jamen jeg går lige bag ved dig og der er et gelænder. Du kan godt tage fat i gelænderet både op og ned. Men altså resultatet er at du skal gerne kunne uden gelænder [I2: Mm] altså hvor man virkelig følte. Hun kom så også hver dag og fulgte op, det var sådan en ergoterapeut. Ja. Jo, det var rart for det er ikke altid, når man ligger der og tænker sigke noget lort det hele, at man ... [I2: Nej] Så man lige får et spark bagi. [I2: Nej]. Jo hvis jeg ville beholde mine blomster, der var pæne (*latter*), så måtte jeg skifte vand [I2: Ja], det måtte jeg gerne, det kunne de ikke nå og det kunne de heller ikke. [I2: Nej] Men jeg kunne også bare lade dem stå for de er pæne i dag, så er det så lidt anderledes i morgen (*latter*). Og det var et led i at der kommer en hverdag. [I2: Ja] S^å. Det var godt nok. [I2: Ja]

I: Har du mere? (*henvendt til I2*)

I2: Nej, det har jeg ikke.

I: Jeg synes vi har været rundt om det hele.

Lisa: Nå, jamen det var spændende. Det var meget spændende at være med [I: Ja], fordi det er da et problem eller noget af en opgave for alle mennesker at på et tidspunkt gøre op, hvad er det du lige sidder i nu, altså nu gik det lige så godt også pludselig [I2: Ja] [I: Ja] Så skal man indstille sig på, at det går jo meget godt altså. Man skal lade være med at se begrænsningerne [I2: Ja] for så bliver det et surt show. Nu var det kun fordi det var mors dag og de kom og slog græs for mig og alle de ting (*latter*) men ellers ser jeg de begrænsninger at når jeg har dem hjemme om eftermiddagen til noget sandwichmad eller et eller andet og børnebørnene. Så siger jeg til dem når klokken er omkring fem, og det ved de, nu må I godt køre hjem og fodre jeres unger, for så vil den ene have toast også vil den anden. Og det rummer jeg egentlig ikke [I2: Nej] og jeg rummer heller ikke diskussioner om mor og mand og far og børn og det hele. Så er det meget bedre at sige sådan og sådan, for det kan jeg overskue på en god måde. [I2: Ja] Også sige, så kører de bare hjem og laver det ungerne vil have, brun sovs eller ikke eller hvad de vil (*latter*). Det er jeg ligeglad med, så det er, ja.

39:49

(*Lisa underskriver samtykkeerklæring*)



## Bilag J

### Transskription af interview med Gitte

I: Vil du starte med at fortælle lidt om dig selv?

Gitte: Jeg er 79 år gammel. [I: Ja] Og jeg har haft et dejligt liv med mine drenge. Og det er så ærgerligt, at jeg skal have det sådan, fordi jeg vil så gerne tilværelsen, ikke. Også det er så ærgerligt, så ærgerligt. Men øh jeg håber lige pludselig de finder ud af et eller andet mirakelkur så. Så jeg kan få det bedre. Fordi det her kommer jeg nok ikke til at holde ud. Så er det det man nogen gange siger, det er ikke livslængde, man skal snakke om, det er livskvaliteten, ikke. [I: Ja] Så.

I: Jeg kender jo ikke til dit sygdomsforløb. Vil du fortælle lidt om, hvad du er indlagt for?

Gitte: ... lungehistorie [I: Ja] Jeg har det der kol, ikke. [I: Ja] Men det hver gang at jeg får en infektion, så sætter det sig her, ikke (*peger på brystet*) [I: Ja] Og øh. Det må jeg lære, fordi, lære at sige ja til at få hjælp så, ikke. For jeg siger altid 'åh, det går over'. [I: Ja] Men når jeg får en infektion, så sætter det sig lige her med det samme også kan jeg ikke få luft. Så nu har jeg, nu må jeg da have lært det. Nu er det anden gang jeg er. Sidste gang var det, havde jeg fået en urinvejsinfektion [I: Ja] Og der havde jeg ligeså svært ved at få luft. S^å så nu når jeg mærker, at jeg er ved at tabe pusten, så skal jeg sige ja tak til at få hjælp. [I: Ja] (*Gitte hoster*) Ja. Også er. Jamen jeg har så mange sygdomme, så. [I: Nå]. Øhm

I: Er det andet end med lungerne?

Gitte: Ja, jeg har en osteoporose også, knogleskørhed. [I: Nåhr okay] Også har jeg en diskusprolaps og så har jeg noget, der hedder fibromyalgi, som giver smerte hele tiden, ikke. [I: Nå okay]. Så der er nok [I: Ja] at tage af.

I: Og hvor længe har du været syg?

Gitte: Ja det har jeg nok i. De sidste to år har været slemme. [I: Ja] De har været rigtig slemme. Men ellers er jeg jo heldigvis, som jeg ved hele min familie og venner beundrer mig for, er jeg heldigvis så positiv. [I: Ja] For det hjælper jo igennem mange ting at man er positiv, ikke. [I: Jo] Så

I: Hvor ofte er du på hospitalet?

Gitte: Ja de sidste to år har det været meget. [I: Okay] Der har det været rigtig meget. Der er det. Ja sidste år tror jeg nok at jeg sammenlagt har været indlagt 7-8 gange sidste år. [I: Ja. Det er meget] Også nu her jeg var jeg her i februar måned også, også nu her igen, ikke. [I: Jo] Så.

I: Hvordan påvirker din sygdom dig i din hverdag?

Gitte: Hvad sagde du?

I: Hvordan påvirker det at være syg dig i din hverdag?

Gitte: Jamen i min daglige ting tænker jeg ikke over, at jeg er syg. [I: Nej] For så bliver man da tosset i hovedet. Ikke, altså så bremser man sig selv. [I: Ja] Jeg lader som om, jeg ikke er det også

får jeg det bedste ud af det, ikke. Øh for at gå at tænke på alle de sygdomme jeg har. Der kan være dage, der er ganske forfærdeligt men der er også dage, der er bedre, ikke. Og også man ved jo, at det ikke kun er skidt dage, der kommer også lidt gode dage ind imellem. Og de gode dage (.) de er med til, at man overlever de dårlige dage. Ikke? Sådan må det vist være bedst at sige det på. [I: Ja] Ikke? Ja. Ja, sådan er det. [I: Ja] De dårlige dage, de gode dage er med til at man overlever på de dårlige. Ja. Men det bliver sværere og sværere, det må jeg indrømme. Jeg har altid været sådan en knokkel, jeg skulle nok komme i gang, hver gang jeg blev slået ned af noget, ikke. Altså så musselsede jeg mig bare op ved alt muligt øh træning og alt så noget. Men her, som jeg siger, de sidste to år de har været barske for hver gang, at jeg begynder at have arbejdet mig op på toppen, så bliver jeg slået ned igen, ikke. [I: Jo] Og det bliver sværere og sværere at arbejde sig opad. Men indtil da nu er det da lykkedes, men jeg tvivler lidt, er lidt tvivlsom på, hvor længe jeg kan blive ved at have den der gå på mod, at jeg vil fandeme ikke finde mig i at have det så dårligt. [I: Nej]

I: Hvad vil det sige at være patient for dig?

Gitte: Og være patient?

I: Ja. Hvis du kan beskrive det med et par ord?

Gitte: Hvad siger du?

I: Hvis du kan. Hvad vil det sige at være patient for dig? Kan du beskrive det med et par ord?

Gitte: ^Åh patient patient. Det er irriterende, at man ikke kan tingene selv. [I: Ja] Ikke? [I: Jo]. Det er ret irriterende. Og især når man er så selvstændig, som jeg er, ikke. [I: Jo] Så, men de er søde og flinke, og jeg har slet ikke noget at klage over. Men det er irriterende, at man skal bede om hjælp, ikke. Det er det.

I: Hvornår føler du dig mest som en patient?

Gitte: (*Gitte hoster*) Som jeg har det lige nu. Så er det ikke sjovt. [I: Nej] Der er det virkelig virkelig ikke sjovt. Når du ikke kan få vejret [I: Ja] så kan du, så bliver du, så bliver du hæmmet i mange ting. Bare det at stå på en toiletstol, det er ved at tage pusten fra mig, ikke. [I: Jo] Og jeg kunne da gå ud på toilettet, da jeg kom herind men altså det er gået meget ned ad bakke. [I: Ja]

I: Tror du man kan tale om, at der er gode og dårlige patienter? Med den måde man er på.

Gitte: Ja. Jeg tror der er nogen. Hvad skal jeg sige? Hvis folk har ondt af sig selv og de hele tiden ringer og skal have hjælp og hjælp og hjælp. Man må lige tænke på, at der er andre end en selv [I: Ja] der skal have hjælp, ikke. [I: Jo] Og det er som regel dem der mukker mest og sådan noget ikke, det er som regel dem der faktisk har mindst brug for det. Os der er mest syge, vi passer på ikke at belemre dem så meget, ikke. [I: Jo] Ja.

I: Hvor har du fået information om dine sygdomme?

Gitte: Jamen det er sådan kommet hen af vejen. Så var det den ene sygdom også var det den anden sygdom. Også fandt de ud af, at det var den tredje sygdom. Så ^øh og noget har jeg så gennem speciallæger blevet sat gennem andre hospitaler på en ... De skulle finde ud af, hvad jeg fejlede. Så det er ikke sådan noget. En huse sygdom øh som en praktiserende læge har. Det er toppen af eliten af mange af mine sygdomme, de har diagnosticeret mig. [I: Jo]. Så. Blandt andet den der fibromyalgi. Der var der en del snak om for flere år siden, at det var psykosomatisk. Fordi folk

havde ondt, det flytter sig sådan hele tiden, ikke. [I: Jo] Og det kunne virkelig virkelig som, jeg må ikke sige det ord, men jeg siger det alligevel, pisse mig af. Folk. Hvis nogen tror, at man glædeligt går fra, at man elsker sit job og har en god forretning går over på en folkepension, fordi man synes, det skal være sådan. [I: Jo] Det fatter jeg jo ikke, at nogen læger kan være bekendt at udtale sig om [I2: Nej], når man er så glad for sit arbejde, ikke. Her var der mange læger, der klappede mig på skulderen og sagde at du kan takke dig selv for, at jeg ikke sidder i kørestol nu. Sådan har jeg kæmpet, ikke. Så jeg synes det er så lavsigt at nogen skal stille sig til vorherre over noget, de bare tror de ved. Det er sgu ikke alle læger, der ved alt om alting, vel. [I: Nej] Og der med ... Men det igen det der. Der er jo også nogle patienter, der hører om en sygdom, så skal de også fejle den, ikke. (latter) Sådan er der nogen, der har det ... [I: Ja] Jeg forstår det ikke... Og de er jo med til at lave det det dumme syn på den der fibromyalgi, fordi lige pludselig skulle alle have fibromyalgi og det var sådan og så sådan. Og det var langt langt værre end folk gør sig forhåbninger om, fordi alt hvad du laver, betaler du med fysisk smerte, ikke. Og når man er sådan en som mig, der bare gerne vil lave alting selv, og, jeg har hus og have og pinotex og alt muligt. Og jeg elsker alting. Der er ikke noget, jeg ikke kan lide. Man bliver hæmmet af ... Men ved du hvad, så når jeg har gået ude i haven også næste dag, så kan jeg jo ikke røre mig, vel. [I: Nej] Så tager jeg min svigerfars gamle stok også tripper jeg ud i haven og står og kigger rundt omkring. Også siger jeg 'ja så skide vær med at du har så ondt, for for fanden hvor har du fået det flot', ikke. (latter) Det er jo også en måde at overleve på, ikke. [I2: Ja] I stedet for bare at blive ynkværdig [I: Ja] [I2: Ja] Ikke? Det er noget at det sidste jeg vil være. [I: Ja]

I: Hvad synes du er god information? Hvis der er [Gitte: Hvad siger du?] Hvad synes du er god information? Hvis der er nogen, der skal fortælle dig om din sygdom?

Gitte: Jamen jeg har altid sagt 'uanset hvor barsk den er, så skal jeg have den nøgne sandhed'. Og det er igennem hele livets facetter. Øh jeg kan huske da min mor var meget syg og fik kræft, det er jo over 40 år siden. Og øh der sagde jeg til lægerne der, jeg bad om at få at vide, hvad der skulle ske og hvad der fejlede og alt sådan noget der. Og i første omgang der løj de for mig, ikke. Også sagde jeg til ham 'det gør du aldrig aldrig mere overfor mig. Når jeg beder om at få sandheden om min mor, så er det fordi jeg skal have sandheden. For hvis du har sandheden, så kan du arbejde derudfra. Hvis du ikke ved det, så kan du ikke forholde dig til, hvad der skal ske, sådan vel. [I: Nej] Også står jeg magtesløs for at kan hjælpe en, ikke. Og det var han godt klar over, at han. Og senere i et andet tilfælde, så kommer jeg i forbindelse med ham angående min søn. Han skulle have opereret en udvoksning lige over krydsbenet, lige da han blev født. Og de sagde til mig, at det var en tvilling. Der var han fem seks år. Der var han inde og få syet noget af sit øre ind. Det ville han så gerne have, for han havde sådan nogle stritører, ikke. Og han ville selv så gerne. Så sagde så sagde jeg, hvis det er du vil have det gjort, men det er altså ikke rart, jeg fortalte alle ulemper ved det så han var forberedt. Men så skal du have det gjort inden du skal i skole, synes jeg. Og der da de så havde ordnet ørene, så ville de kigge på den der bagpå ryggen, tvillingen, ikke. Men da han så kom ud på operationsstuen, så sagde de ej, det så for voldsomt ud til at de ørelæger, de ville i gang med det. Så kom jeg op på den afdeling, hvor min mor havde ligget og hvor hun døde af kræften, ikke. Også skulle jeg snakke med den her overlæge. Så sagde jeg, at du er godt klar over, at der er ikke nogen hose-forklaring for mig, til mig mere nogensinde. [I: Mm] Nu fortæller du mig, hvad der skal ske. Og om og om hvad det ender med og hvad det er. Og han beklagede ... og det var så okay også da han havde fået det fjernet, fortalte han så også, at det var godt, at ørelægerne ikke var gået i gang. For det var rigtig dyb, det havde været en rigtig tvilling, hvis det havde fået lov at udvikle sig. Også har jeg, jeg har haft tre sønner, jeg har to nu. Jeg havde en, den mellemste, han havde muskelsvind. [I: Nå]. Og der sagde jeg også til lægerne derinde, for vi havde fået at vide at han havde muskelsvind og sådan noget. Også ringede jeg en eller anden dag ind til lægen og sagde, om jeg måtte komme

derind alene, uden at min søn var med. Så kunne jeg spørge mere direkte. Også sagde jeg også til ham, om jeg så ligger mig ned og bider i gulvbrædderne, huler og hvad jeg gør, så skal du ikke skåne mig. Jeg skal have at vide, hvad det indebærer med den sygdom og hvad vi har i vente omkring den her sygdom ... For så har jeg da en mulighed for at hjælpe, ikke. [I: Ja] Og sådan. Og jeg forlanger hellere, ligemeget hvor barsk den er, så er det nemmere at håndtere, når man ved, hvad man man er oppe imod, ikke. S^å. Så og det gjorde altså også, at og. Han var alletiders læge, den læge vi havde ... Og han øh han fik også lov til og blive hjemme. Jeg blev så senere skilt, for det mænd kan jo ikke så godt tage så noget sygdom, vel, med børn. Så. Og jeg ville jo ikke have at han skulle på institution, vel. [I: Nej] Så han fik lov til at være hjemme hos os og fik lov til at dø hjemme hos os. (.) jeg havde lovet, at han ikke skulle på hospitalet mere. (.) Også. (.) Jeg synes det at være. Men jeg ved godt, der er nok mange, der luller sig ind og åh, de vil ikke høre om det, det er for voldsomt og sådan noget. Ja det fatter jeg jo så ikke. Jeg vil have det sådan, at jeg kan hjælpe dem, jeg holder af [I: Ja] på bedst mulig måde og det kan jeg jo kun, hvis jeg ved, hvad det drejer sig om, ikke. [I: Ja]

19.47

I: Gitte, hvis vi går lidt videre øhm, så vil jeg godt spørge dig om, hvilke personer der har været vigtige for dig i dit sygdomsforløb?

Gitte: ... Ja, det var ham den medicinske læge, jeg havde. Han bor nede i Holland, han er holdt op nu. Det var vist ... der sørgede for, at jeg fik en kaution ind til Frederiksberg Hospital, hvor hende der ... kunne lave den diagnose på fibromyalgi, ikke. Jamen så der har været flere læger, der har været gode til sådan og ^og være med til de forskellige med. Jeg siger også det der med, at de skal være ærlige, ærlige, ikke. [I: Jo]

I: Hvilken rolle har dine pårørende haft?

Gitte: Åh, ved du hvad. Når man er enlig mor, så prøver man godt nok at skjule meget. For de skal ikke være urolige, børnene, vel. Det er faktisk først nu her de sidste par år, at jeg er begyndt at sige, når de, altså, for jeg er ekspert i at spille skuespil. Jeg kunne have det så forfærdeligt, men i det øjeblik, de træder ind af døren, så kan ... så kan man ikke se, der er noget i vejen med mig. For jeg vil ikke have, at de skal være bekymrede, vel. [I: Nej] Men det må jeg så sige er, der er jeg nok det sidste års tid at sige, at det kunne godt være bedre. Og som de siger, 'ja, det er store ord for dig mor'. (*latter*) Jeg sagde bare, det går godt nok. [I: Ja]. For ved du hvad, der er også det der med, man skal sgu ikke pive så meget. For også når jeg går gæster og sådan noget, vi sludrer om alting alt muligt, fordi jeg vil ikke sidde og snakke sygdom [I: Nej] fordi ... Når folk spørger, 'hvordan går det, du ser lidt klat ud', 'gu gør jeg da ej, jeg ser da frisk ud'. For folk kommer da for, at vi skal hygge os, da ikke for at høre om elendigheder, vel. Og jeg synes, det er træls, når man kommer et sted hen, og der sidder en, der bare ævler om deres sygdom og deres sygdom. Det er ikke til at holde ud. [I: Nej, haha]. Så kan jeg sige til mine nære venner, når ungerne. Nu siger jeg lige ganske kort sådan og sådan, også snakker vi ikke mere om det. Så har de fået en lille information, også går vi videre, ikke. Det er ikke til at trække lang ... tærskel med .. langhammel på det der.

I: Nej. Jeg kunne godt tænke mig at spørge dig lidt om læger generelt. Hvad synes du er en læges rolle?

Gitte: Jeg vil sige, jo mere ærlig han er overfor mig, jo bedre er det. [I: Ja]... Helt sikkert.

I: Er der nogle andre ting, du synes er vigtigt ved en læge?

Gitte: Ja nu som lægen her, der var herinde og begyndte at ordne med min medicin. For jeg får altid at vide 'ej, hvor får du meget medicin'. Så siger jeg 'ja, men det er sgu da jer, der har givet mig det'. [I: Ja] Jeg har da ikke siddet i en bolsjebutik og hevet det ud selv, vel. Og min egen praktiserende læge, hun ved hvor tit, jeg siger til hende, 'kan vi ikke lige stoppe med det her, kan vi ikke lige stoppe med det her, ikke'. Fordi jeg jeg er så meget imod alt det der medicinvesen, ikke. Og nu vil han prøve at tage noget af det af, og det er alt sammen noget, de selv har været med til at jeg skulle have indenfor denne her afdeling, s^å. Så nu må vi se.

I: Har du tillid til lægerne?

Gitte: Hvad siger du?

I: Har du tillid, stoler du på dem?

25.05

Gitte: Ja, de er søde. I det store hele. Ellers siger jeg det [I: Ja] 'det der, det forstår jeg ikke rigtig' [I: Nej]

(personale kommer ind)

27.03

Gitte: Hvor kom vi fra?

I: Vi talte om læger.

Gitte: Ja.

I: Hvad er vigtigt, når du taler med en læge om dine sygdomme?

Gitte: Jamen jeg vil have klar besked. [I: Ja] Det er det primære for mig. For ellers kan jeg jo heller ikke bearbejde det med mig selv, vel. [I: Nej] Hvad tid der skal bruges der og alting. De skal være ærlige.

I: Hvordan bliver du mødt, hvis du har nogle spørgsmål?

Gitte: Åhr, det synes jeg i det store og hele, det er fint nok. [I: Ja] Jeg har, jeg er ikke den der, der synes, at de er dumme eller noget. Nej. Men det er jo sådan, hvis der er noget, jeg er utilfreds med, så siger jeg det jo, ikke. [I: Jo]. Hvis de siger et eller andet, 'det kan jeg sgu ikke forholde mig til, det må jeg have forklaret på en anden måde' eller sådan noget. Hvis de bliver for faglige, ikke sådan. (Gitte hoster) Ja.

I: Du må sige til, hvis vi skal give dig noget at drikke eller noget?

Gitte: Jo tak, jeg skal bare lige have noget at drikke.

I: Ja.

Gitte: Det er sådan en energidrik (*peger på glasset*) [I: Nåhr] som jeg siger ja til nogle gange om dagen for jeg har det dårligt med at spise, jeg har ikke sådan lyst til at spise. [I: Nej] ... jeg skal jo ikke gå for meget i stå, så derfor tager jeg de der energidrikke. [I: Ja]

I: Hvordan vil du beskrive forholdet til personalet?

Gitte: Hvordan forholdet til personalet er? Jamen altså det synes jeg er fint nok. [I: Ja] Der kan være nogle episoder også må jeg tage op med vedkommende, ikke, hvis jeg synes at det ikke er okay, den måde hun er overfor mig på, eller sådan noget, ikke. [I: Jo] Jeg gider ikke ligge og være ærgerlig eller sur over det, så siger jeg det hellere, ikke. [I: Jo] Men ellers synes jeg de er søde og flinke alle sammen. Størsteparten, der kan sådan være et par enkelte smuttere, men sådan er det jo alle steder. [I: Ja]

I: Godt. De sidste spørgsmål de handler om behandling og beslutninger angående behandling.

Gitte: Ja.

I: Hvad synes du er god behandling?

Gitte: Så det skal dæleme være en god behandling, det skal være, at man er sikker på, at det giver bonus, ikke. Man skal ikke behandle bare for at behandle. Man skal behandle, hvis man er sikker på, at det har en effekt. Ellers er det at snyde patienten, synes jeg, ikke. Hvis man bare behandler for at gøre et eller andet sådan. Øh det er ikke fair overfor den, der er syg, synes jeg. [I: Nej] Det skal kunne betale sig, at det har en, at det virkelig skal have en effekt, for at man behandler. [I: Ja] Også kan man jo så tage, så kan de jo tage det op med en, hvor stor den chance er eller ikke er. Også kan man jo så i fælles fodslag finde ud af, om det er noget, der skal gøres, der skal prøves, ikke. S^å.

I: Så hvem skal træffe beslutninger så?

Gitte: Ja det bliver i sidste ende nok mig jo. Om jeg synes, hvis ikke det har øh har en ... altså der virkelig er kød på den, ikke så at man kan sige hjælper, ikke, øh så. Så er vi igen tilbage der hvor jeg siger, det er ikke livslængden, vi snakker om, det er livskvaliteten. Hvis ikke det er noget med, at den øh virkelig er god [I: Ja] og giver mig noget, så er det jo bare for for øh livslængden. Og det skal det ikke være. For det er det ikke værd, ikke. [I: Nej] Vi skal have kvalitet mens vi er her. Også må den hellere være kortere end den må lang på på på ... Hvis du forstår, hvad jeg mener, ikke? [I: Jo] Ja. Jamen jeg er så afklaret med alt sådan noget. Også fordi at jeg nu har haft sådan en handicappet dreng og skulle hele tiden tage stilling til hvis han ikke blev så gammel og sådan noget. Så vi har også, mine to andre drenge, vi har det meget sådan med at sludre om de ting. Og der er ikke noget, der er usagt hos os, vel. [I: Nej] Og det synes jeg at mange mennesker kunne lære lidt af, ligesom at, ja nu her hvor jeg har det så dårligt har jeg også sagt, 'husk at spørg i tide, for lige pludselig når jeg ikke er her mere, så er det brandærgerligt ikke at kunne få et svar'. Så øh. Også lavede de gas ud af det, det har jeg prøvet flere gange 'efter mormor døde, nu kan jeg ikke få noget svar', så øh. Så spørg hellere ... Så. [I: Ja] Så det skal man. Også være modig og det kan måske være svært for de unge at komme og spørge. Det skal være den ældre, der kan sige, 'hvis der er noget, du er i tvivl om her i livet eller jeg har sagt eller gjort eller du har hørt noget om, så spørg for pakker da, ikke. (.)[I: Jo]

33.32

I: Har du nogle spørgsmål? (*henvendt til I2*)

I2: ^Øh ja en, tror jeg. Hvad er det vigtigste for dig, når der skal træffes beslutninger om din behandling?

Gitte: Jamen det er at der, at der en fyldestgørelse i den, at der er et formål, at der virkelig skal være et formål. [I2: Ja] Som jeg sagde, det skal ikke være sådan, 'nu prøver vi det og sådan'. Det skal virkelig være at der er stor chance for, at det er noget, der kan hjælpe en. [I2: Mm] Ellers er det, som jeg hele tiden siger, bare livsforlængelse, ikke altså. [I2: Mm] Det skal have en behandling. Selvfølgelig vil man da gerne have behandling, men behandling skal dæleme også være en behandling, der skal så virke på en, ikke. [I2: Mm] Ellers kan det da være fuldstændig lige meget. Så. For så synes jeg det er synd for så giver de folk et unødigt hop [I2: Mm], ikke, også tager de pladsen måske op for nogen, som havde haft mere brug for den behandling. Ja. [I2: Ja] Det skal, de skal virkelig kunne skille det og kunne sige, ... de får virkelig god for den, og ikke bare, at det er muligt, det vil hjælpe lidt på det sådan. Man må hellere køre på det sikre. At dem, de ved på forhånd, at det er helt sikkert for brug, kan få brug for, kan få godt af den behandling, at de skal have den, ikke.

35.16

I2: Har du nogensinde sagt nej [Gitte: I mange år ...] til noget behandling en læge ville give dig?

Gitte: Jo, i mange år [I2: Mm] sagde jeg nej til at få prædilon [I2: Okay] øh fordi, nemlig i forbindelse med min fibromyalgi, der kendte jeg også en hel masse, der nogle der havde det. Og de fik prædilon og de havde det så godt, ikke. [I2: Ja]. Men jeg vidste jo, og har hørt mange steder fra, at det er, prædilon er et super godt præparat, det tager, det hjælper på rigtig mange ting. [I2: Mm] Men det igen, det har også sin levetid også virker det ikke mere. [I2: Nej] Og prædilon har er så effektivt, men det har også det med, at det kan også ødelægge nogle andre ting i kroppen, ikke. [I2: Ja] Og derfor i begyndelsen af 90'erne, hvor jeg fik konstateret det der fibromyalgi, der sagde jeg simpelthen nej til. Så måtte jeg holde smerterne ud og alt det der. [I2: Mm] Jeg ville ikke have det, for jeg tænkte, 'hvis nu der skulle komme noget, der kan hjælpe mig bare på min fibromyalgi, så vil jeg da ikke være med til, at jeg har taget noget medicin, som har kunnet have skadet mig på andre måder [I2: Mm], så jeg ikke har kunnet blive frisk'. [I2: Mm] Så derfor sagde jeg så nej, og det er først nu her de sidste par år, jeg har sagt ja til det. For nu siger jeg, jeg bliver 80 næste gang og nu skal jeg bare have det godt [I2: Ja], ikke. Nu nu nu, nu nu det nu det lige meget, ikke [I2: Mm]. Så det, dem har jeg sagt til og jeg har også, jeg har også været i en del medicinforsøg angående den der fibromyalgi [I2: Ja] på Frederiksberg Hospital. Og det var sådan blindforsøg sådan [I2: Ja]. Og det eneste jeg skrev, og det skulle lægerne også skrive under på, at de må ikke bruge prædilon, så ville jeg ikke være med. [I2: Nej] At så kunne vi snakke om så meget andet, men prædilon det ville jeg ikke. Hvis der var det i, så skal jeg ikke, så deltager jeg ikke. [I2: Nej] Så. Jeg har altid spillet med åbne kort også sagt, altså hvis du har vidst du har. For de bruger det til så mange ting, det der prædilon og det er altså også godt, du kan være dødsens syg der om aftenen og får du en pille, så er du næsten frisk næste dag, ikke. [I2: Ja] Det er jo et fantastisk middel, men øh, jeg har også hørt meget at det kan ødelægge nogle andre ting inde i kroppen på en. [I2: Mm] Og hvis du så stadig har et håb om, at de kan finde et eller andet, der kan hjælpe dig med den og den sygdom, så skal du da ikke selv være med til at indtage noget, der kan ødelægge det, forpurre det, vel. [I2: Nej] Så. Men ellers synes jeg, jeg har sagt ja til øh ... og jeg siger også, når man har så mange sygdomme og har så meget smertebefængt sygdom øh, så har man også en pligt til at være med til at man kan forske i, hvordan at vi kan komme noget af det til livs, ikke. [I2: Mm] Og det har jeg også snakket med mine drenge om. Jeg har ikke fået ... det tænkte jeg ikke på dengang, for jeg har for mange år siden, i forbindelse med min mors død, øh lavet sådan et, der sad jeg inde hos hende i godt ti dage, hvor det bare var hendes hjerte, hun havde et stærkt hjerte, ikke. Jeg synes det var så hårdt at sidde med et af de mennesker, man elsker allermost, ikke, og ikke kunne komme i kontakt med, ikke. [I2: Mm] Og der, det vil jeg ikke udsætte mine egne drenge for.

Også lavede jeg sådan et livstestamente, der, at jeg ikke sådan skulle holdes kunstigt i live sådan. Men jeg glemte bare, og det har jeg så snakket med dem om, og det står så frit til dem, for det er dem, der skal leve videre med det. Men mit ønske ville være, at at mit ... blev brugt til forskning. [I2: Mm] For jeg har så meget, også kunne de måske lære noget af det, hvis de får, de får mit legeme, ikke. Og så, og så ind i det og måske lære at hjælpe andre med de sygdomme. Og så øh, men som jeg siger, og har sagt til drengene, 'det skal I, for hvis I kan holde ud, at der ikke bliver en begravelse, så gør I det. Og hvis I kan sige farvel til mig på hospitalet og så lade hospitalet få det. Det er dem, der skal leve videre. Det er ikke mig, vel. Jeg skal ikke tage bestemmelser for, hvad der er bedst for dem. [I: Nej] [I2: Nej] Det skal de selv gøre op med sig selv, de to drenge, hvad de synes, der er rim, at de kan leve videre med, ikke. [I: Jo] Så kan jeg ikke stille dem det mere frit, vel. Men mit eget ønske var, at det kunne de bruge til forskning, at det kunne blive brugt til forskning, ikke. [I: Ja] Så.

(I og I2 afslutter interviewet)



## Bilag K

### Transskription af interview med Søren

I: Vil du starte med lige at fortælle lidt om dig selv?

Søren: Ja, det vil jeg gerne. Jeg er selv kommet ind i det psykologiske ledelsesmæssige område, efter at have været revisor i mange år, og haft en større og mindre virksomhed. Jeg var partner i en stor virksomhed også, og der oplevede jeg det mærkelig selv, da jeg var 27/28 år. Ja, jeg var faktisk færdig for tidlig som autoriseret revisor i København, fordi jeg var for lidt trænet, for lidt skeptisk [I: Ja.], og den pæne lukkede tjenestemandens søn fra Randers. Og så blev jeg meget beæret over at blive bedt om at blive partner og så gik der over tyve år, før jeg så en beskrivelse, i øvrigt psykologisk om perfektionistiske pessimister [I: Ja.] og den er kun på tre/tre en halv side [I: Mm.], og den er fantastisk. Jeg fik den ved en foredrag om ledelse ude i Falkoner Centret og så fik jeg et chok, for hvis de der karakteristiker havde stået der om perfektionister, så havde du sagt nej til de partnere, som du fik, da du var en ung mand på 27/28 [I: Mm.]. Så afslørende var det [I: Ja.], og ved I hvad. De var så umulige var de at omgås både med sig selv og personalet. De kunne ikke holde på personalet. Jeg havde mit personale 2/3 gange længere end dem og de var håbløse alkoholiseret før de blev 40 [I: Okay.], de to værste [I: Hehe.], og de kunne ikke holde en normal arbejdsdag som revisorer, inden de var halvtreds. Forstil jer et personale der venter og venter og venter [I: Ja.], og chefen. Vi ved ikke hvornår chefen kommer og vi har sagt han meget snart er her. Det var det der tændte mig på at læse psykologi [I: Ja.], da jeg havde solgt min aktionsvirksomhed, plus det er en nær studiekammerat der gerne vil være partner med mig. Han har præsteret at dø som 52-årig og [I: Hold da op.] falde om med et hjerteslag oppe på hovedgaden i Helsingør, uden sygdomsperiode før, men vi opdagede så bagefter, at der havde været for meget. Alt for meget med alkohol [I: Mm.], der er den igen med alkohol [I: Ja.]. Alkohol og advokater og revisorer de er meget nære venner og fjender de tre [I2: Nå.], [I: Mm.]. Er det ikke rædselsfuldt, at det hænger? [I: Mm.]. Men det er et eller andet med det hurtige tempo og stressbølger der kommer [I: Ja.]. Hvorfor kommer den lyd der? (*Der er en bilyd ude fra gangen*).

I: Det er fordi nogen ringer, tror jeg.

Søren: Er der nogen der ringer?

I2: Ja, der er nogen der ringer.

Søren: På personalet?

I2: Ja, det tror jeg.

Søren: Ja.

I: Hvor gammel er du, hvis jeg må spørge om sådan noget?

Søren: Det må du hellere end gerne. Jeg er over 70 [I: Ja.]. 71 [I: Ja.]. Ja.

I: Må jeg også spørge hvad du er indlagt for?

Søren: Alt muligt [I2: Hehe.].

I: Ja, okay hehe.

Søren: Nej, du må selvfølgelig også få det at vide fordi jeg har en hæslig lungebetændelse [I: Ja.] og det er årsag til at jeg må holde pauser ind i mellem og ikke kan tale så normalt som jeg kan [I: Ja.].  
(Søren hoster)

I: Men ellers er du ikke syg af noget? Ud over lungebetændelse?

Søren: Nej. Du du er god til at spørge.

I: Hehe.

Søren: Det er rigtig jeg har ikke. Det troede jeg faktisk, da jeg kom ind, for jeg har aldrig så hæslig en træthed, som da jeg kom ind i mandag/tirsdag [I: Nej.], og øhm jeg følte det som om jeg var blevet 25 år ældre på et døgn [I: Ja.], så træt følte jeg mig. Altså 95 år gammel og øh det viste sig at, min egen læge var også bange for at det var en infektion omkring hjertet [I: Ja.] der var årsag til den træthed og lungen [I: Okay.] . Men de siger at det kun er lungen [I: Okay.]. Jeg føler mig også rimelig godt i dag og [I: Ja.] sidder her, men skal passe på ikke at tale for lang tid.

I: Ja. Du må sige, hvis det bliver for meget, så må vi tage en pause eller stoppe.

Søren: Ja.

I: Øhm.

Søren: Du skal også bare tage hånden op, hvis jeg kommer til at sige for meget.

## **Tid: 05.02**

I: Hehe. Ja, ja. Hvordan vi du beskrive det at være patient med tre ord? Altså hvad vil det sige?

Søren: (.) Ja, for mig er der ingen tvivl om at det er noget med. Jeg har det nemt med tillid over for andre mennesker, så tillid er et afgørende nøgleord (.) Ja, det er et af de mest afgørende ord. Pessimister mange tillid til andre [I: Mm.], det er derfor de dør tidligere end os andre. De dør jo ti år tidligere [I: Mm.] pessimister, fordi de er fyldt med skræk og angst og øh mistillid til andre. Men jeg stoler på andre, når der sidder en læge her eller en sygeplejerske [I: Ja.]. Ja. Så tillid og kommunikation også, det er afsindig vigtigt. Kommunikation er meget meget vigtigt [I: Mm.]. (En sygeplejerske kommer ind med Sørens frokost og sætter den på et bord). Tak. (.)

I: Hvordan tænker du at kommunikation og det at være patient hænger sammen?

Søren: (.) Det er ufattelig vigtigt fordi øh jeg kan mærke, at dem jeg har hørt på derude når jeg har siddet i kanten af forskellige ting, ude på gangen for eksempel. De samtaler og taler med lægen og de taler med om de opfatter de taler med lægen, så kan jeg mærke at mange gange så opfatter de måske øhm en tredjedel eller en fjerdedel af det lægen siger [I: Mm.], fordi de spørger ikke ind til fremmedordene [I: Nej.], og derfor er kommunikationen virkelig vigtig [I: Ja.], og lægerne skal lære at virkelig og sygeplejerskerne også at holde deres latinske fagudtryk væk [I: Ja.]. Ja.

I: Hvornår har du følt dig mest som en patient?

Søren: (.) (*Søren hoster let*) Det var da et morsomt udtryk [I: Hehe.]. Når jeg føler mig mest hjælpeløs.

I: Mm. Er det når du er indlagt eller når du er hjemme eller?

Søren: Nej, jeg mener med hjælpeløs, den der skrækkelige situation, jeg beskrev først på ugen med, at jeg følte mig 25 år ældre [I: Ja.], og det er faktisk rigtigt. På det tidspunkt føler du dig mest som patient, når du føler dig fuldstændig hjælpeløs. Du kan knap nok høre og se, hvad de foretog sig [I: Mm.], for det kunne jeg ikke. Opfattelseevnen var svækket, og jeg havde på fornemmelsen, at det var uvedkommende og lige meget alt sammen [I: Mm.]. Det har aldrig prøvet før og heller ikke ved lungebetændelser før. Nej.

### **Tid: 08.19**

I: Så det havde noget at gøre med at have det fysisk dårligt?

Søren: Ja men.

I: Mere end at man var på hospitalet eller hvad?

Søren: Ja [I: Ja.]. Lige præcis, men også at øhm, at for de fleste af os så, når vi har det fysisk dårligt, så så får vi det også fantastisk psykisk [I: Mm.] dårligt opfattelsesmæssigt. Vi bliver ikke i stand til at opfatte præcist, sådan havde jeg det i hvert fald [I: Ja.]. det sejlede sådan rundt i en tåge uden for som om at det var mere eller mindre uvedkommende [I: Ja.]. Ja (.).

I: Tror du man kan tale om sådan god og dårlig patientadfærd?

Søren: Ja, det kan jeg love dig for.

I: Kan du komme med et eksempel på hvad god eller dårlig patientadfærd ville være?

Søren: (.) Hvad betyder ordet patientadfærd? Er det lægens adfærd over for patienternes eller?

I: Nej, hvordan patienterne opfører sig?

Søren: Ja. Det kan jeg sagtens. Jeg blev flyttet herop i går fordi jeg oplevede eksempler på rædselsfuld dårlig patientadfærd [I: Nå.], og sagde det direkte til sygeplejersken og lægen (.) der var en der lå og øhm han lignede en PTS øhm syndrom fra Afghanistan [I: Nå.], også i sin fremfærd og i sine flagrende øjne og rædselsfulde attituder i ansigtet. Og han øh var 30/35 jeg ved det ikke. Han lavede støjravage for hele gruppen nede i den anden ende. Han lå og sov, men af en eller anden grund så skulle han have tilført uendelige mængder af støj, selv om han sov, og så skulle der være åben dør ud til gangen. For helvede for en kombination [I: Hehe.] over for alle andre patienter. Vi var nok 20/30 mennesker og jeg sagde spøgefuldt til pigerne (*'Undskyld' Sygeplejerske kommer ind på stuen og sætter et glas mælk på frokostbakken*). Det gør ikke noget. Jeg bliver nød til at spørge en portør om han ikke vil køre mig op ad gangen, når jeg skal sove [I: Ja.]. Jeg er ligeglad med at ligge på gangen. Jeg er absolut ikke genert. Jeg har stillet teater også [I: Ja.], så det generer mig ikke en høstblomst at ligge ude på gangen og sove [I: Ja.], og det hørte pigerne selvfølgelig, sygeplejersker. Og så var det inden for en halv time så blev jeg flyttet herop [I: Ja.], fordi jeg lige som turde sige det, fordi de andre var sådan konfliktsky, vi kan da ikke sige det. Vi sidder jo og taler om det [I: Ja.], og vi lader os generer os så mange af de få. Så var der en anden der var tunghør, ja det er sådan lidt mere regulært, tunghør, og hørte derfor højt fjernsyn. Hvorfor kan vi så ikke bede den pægældende om at holde døren lukket, fordi man kan da lukke vinduet op, hvis man

vil have frisk luft [I: Ja.]. 'Nå', siger de, 'tror du det?'. 'Nej', siger jeg. Det tror jeg ikke, det ved jeg [I: Hehe.]. det er også noget med at beskytte flertallet og [I: Ja.]. det er jo minoritetstyranteri [I: Ja.] og der er Danmark meget svagt.

I: Ja, der skal man helst ikke blande sig for meget eller sådan.

Søren: Præcis. Man skal helst ikke vise at man tager stilling [I: Mm.], [I2: Ja.]. Jeg har diskuteret det mange gange med amerikanerne, vi har haft dem på besøg [I: Ja.], og det er virkelig et stort problem. De synes vi er galninge i den retning [I: Ja.]. Altså med minoritetstyranteri.

I: Nå men det har du da egentlig ret i. Jeg sad i toget i morges og så var der en, der sad og hørte musik og jeg sagde heller ikke noget. Der var også en der sad og testede ringetoner?

Søren: Testede hvad?

I: Testede ringetoner i toget på vej herop. Det var også pænt irriterende for alle andre [Søren: Ja.], men der var heller ikke nogen, der sagde noget.

Søren: Det er fuldstændig ukontrolleret.

I: Ja, det er rigtigt. Det er egentlig en sjov tendens hehe.

Søren: Ja, det er meget forskelligt. Vi kom over til Florida. Den historie skal I næsten lige have. Den er meget kort. Jeg skulle holde foredrag om EU og Danmark i USA og så. Klokkeren var fire om morgenen, ja nede i Florida. Nej, det var dejligt, det klima der er nede i Florida [I: Hehe.]. Pludselig så holder værten foran mig, fordi vi skulle ud at køre og så øh sagde jeg til ham øh bagefter så sagde jeg til ham 'Hvad lavede du derinde?'. Så var der sådan et kæmpestort oplyst vejarbejde øhm med store projektører [I: Mm.] lige som på fodbold stadion, så gik der en gruppe folk og arbejdede. Så sagde han, 'Jamen, jeg er jo stadsgartner'. Jamen stadsgartner i USA er også entreprenør og har eget mandskab [I: Mm.]. Det har de jo ikke her. Så siger jeg til ham 'Jamen, arbejder de om natten?'. Så siger jeg ja. Så siger han 'Ja, hvordan kan du spørge om sådan noget?'. Jamen så siger jeg 'jeg kommer jo fra Danmark. Det kan du se når du kommer og besøger os' øh. Jamen vi kan da ikke have 20 eller 30 mand der roder rundt ude på en vej mellem fem og ti om morgenen og så forstyrrer trafikken for 60-70.000 mennesker [I: Hehe.]. Det kan vi fandme ikke have. 'Har I det sådan i Danmark?' Sagde han så [I: Hehe.]. Men det har jo ikke en kæft med demokrati at gøre [I: Ja.]. Det er jo tyranni. De der få folk, så sæt dem dog op til tre gange arbejds lønnen [I: Mm.] for at. De var lukkede her. Jeg tror det var fra ti til fire om morgenen de måtte arbejde [I: Ja.], så var det slut. Det var derfor han var ude hos dem, da vi kom fra lufthavnen om morgenen [I: Ja.]. det det siger noget om forskellen mellem demokrati og tyranni, synes jeg [I: Mm.] (.).

I: Ja.

Søren: Det er sigende sådan noget, ikke?

I: Jo, det er det faktisk.

I2: Jo.

**Tid 14.51**

I: Nå. De næste spørgsmål handler lidt om information. Øhm hvor har du fået information om lungebetændelsen fra? (.) Har du selv søgt eller har du fået det at vide af lægen eller?

Søren: (.) Jeg har en afsindig dygtig og samvittighedsfuld læge, der slet ikke er i tvivl om de ting, jeg giver udtryk for og nærmest har stillet diagnosen på forhånd, når jeg ringer. Så det er slet ikke noget problem, men jeg kan også mærke det selv ved at mit eget åndedræt bliver besværet [I: Ja.]. Det er hæsligt. Jeg har ikke jeg har ikke haft det tidligere mere end nogle få gange, men det skyldes en behandlingsfejl i ungdommen [I: Nå.], fordi de troede det var kræft der sad i lungen og så måtte jeg i gennem påstanden om at det var lungekræft. Så sagde jeg 'Nej, det tager vi ikke i mod i min familie' og så blev han hysterisk, overlægen i Hillerød. Så sagde jeg 'Jamen har I ikke en lungeekspert i i Frederikssund, Larsen?'. 'Nå, ja, men jeg har jo sagt'. 'Nej', sagde jeg. Det kan godt være at vi får blodpropper i hjernen i min familie, men vi får ikke lungekræft. Vi tager ikke i mod kræftformer i min familie. Og han var ved at falde bagover af arrigskab [I: Hehe.], kone sad ved siden af mig og kunne bekræfte hans ansigtsudtryk. Og ganske rigtigt, så kommer vi op til Frederikssund og læger siger til mig 'Det er helt rigtigt. Du har ikke lungekræft, for du ved jo godt at kræft og øh krebs, altså dyret krebs hedder det samme på engelsk, nemlig cancer og øh hvis du har en cancer, så er det nemt at huske. Men når du ser billedet af din, så er det en sammenknyttet [I: Mm.]. Så det vil sige, der er lavet en grisset fejl for behandling af din lunge. Formentlig i ungdommen. Den har siddet der er 25-30 år og så begynder den altså at give nogle problemer og volder, forvolder lungebetændelsen [I: Ja.]. Er årsagen til selve lungebetændelsen.' Og så rullede den jo baglæns for mig, ikke [I: Jo.], med hvad der foregik. Det viste sig så, at det var en stresset læge Peter, der senere hoppede i fjorden med selvmord [I: Nej.]. Jo. Han blev klar over hvor dårlig han var som læge (.)

I: Det var dog tragisk.

Søren: Ja, og det var så fordi han erkendt blandt andet de tilfælde, hvor han slet ikke blev klar over det. han havde assisteret vores, der havde været på ferie [I: Ja.], og han blev direkte ophidset. Så siger han 'spørger han dig ikke hvad din test var på med blodtryk og puls (.) normalt? Du er elitetrænet på grund af håndbolden især.'. Så siger jeg 'Nej, det gjorde han ikke'. Men man havde ikke it dengang og så siger han øh 'Jamen spurgte han ikke hvordan du fungerede i hovedet? Hvad ville du så have svaret?'. 'Næh han spurgte overhovedet ikke, hvorfor det?' Der var han stresset, lægen, det kunne jeg mærke. 'Hvad ville du så have svaret?'. 'Jamen så ville jeg have svaret at hjerne kassen hos mig var nærmest til Anders And og Billedbladet' for det var sandheden [I: Mm.]. Så i stedet for at blive sygemeldt og gå til eksamen dagen efter. Så gik jeg til eksamen og så fik jeg fandme den dårligste karakter jeg nogensinde har fået i mit liv. Netop fordi jeg var til Anders And og Billedbladet [I: Mm.]. og man skal altså lade være med det der [I: Mm.]. Jeg skulle have været til sygeeksamen senere. Og det er altså den fejl der står og volder situationen [I: Ja.] i dag. Men det kan vi jo ikke lave om på.

I: næh.

Søren: Men hvis det havde været min søn, havde jeg ikke fundet mig i det [I: Nej.]. Min far var for flink og sådan den pæne embedsmand [I: Mm.] og protesterede ikke. Så havde jeg satme sendt en regning fra eller et forbehold for fra nedefra en advokat og taget forbehold for følgende [I: Mm.] øh forkert behandling og ansvar og retskrav på 2,7 millioner eller sådan et eller andet [I: Hehe.]. I kan tro det gør indtryk [I: Mm.], når det kommer fra en advokat [I: Ja.]. jeg kender flere af de det advokater der har med det der at gøre [I: Mm.], og det er den måde man får gjort folk ansvarlige [I2: Jo.]. Så jeg er ikke i tvivl [I: Nej.] om kapaciteten, der har indskrænket [I: Nej.].

I: Hvad synes du er god information?

Søren: Det er at være ærlig [I: Mm.]. Det er afsindig vigtigt.

I: ja. Hvorfor er det så vigtigt?

Søren: (.) Ja, det er det jo både i øh forhold læge/patient og i personlige forhold og i ledelse i virksomheder, fordi det er jo ærlighed, der ligesom skaber basis for, at tillid kan fungere, og at man samtidig får diskuteret tingene på en ærlig måde for eksempel i forbindelse med stress og forebyggelse. Det er jo det [I: Mm.] jeg beskæftiger mig mest med i dag, at processerne skal være synlige og der er forbindelse mellem hvordan man har det med arbejde og de resultater man skaber og lønsomhed og trivsel også [I: Mm.], [I2: Ja.]. Og det er sådan noget jeg tror i øvrigt RUC er meget mere. Det har jeg hørt fra nogen, der har læst på RUC, hvad var det? det var driftsøkonomi og psykologi tror jeg [I: Mm.]. De to ting. Kan det passe, at de var koblet sammen?

I: Det kan det sikkert. Jeg tror at man kan koble lige hvad det skulle være næsten [I2: Ja.].

Søren: Jamen jeg tror der var sådan en meget ærlig indstilling til det der. Man kunne forbedre. Man sænkede simpelthen øh øh sygeligheden i en gruppe, som fik mere selvstyre og øhm ansvar for egen planlægning og selvledelse [I: Mm.]. der sænkede man øh sygelighedsprocenten øh på årsbasis med 13-14 procent [I: Ja.]. det er altså meget [I2: Ja.]. Det undrer jer ikke, vel?

I: Nej. Nej, det gør det faktisk ikke.

Søren: Nej. Nej, for det er noget med respekt og ærlighed [I: Ja.], og tillid.

#### **Tid: 21.40**

I: Nå, de næste øh hvad hedder det spørgsmål handler lidt om personer som du har været øh i berøring med i dit sygdomsforløb. Hvilke personer har været de vigtigste for dig?

Søren: (.) Det er sjovt. Ej, der har været en læge der vigtig, men ellers har det været afsindig kompetente sygeplejersker som lige som har en mere psykologisk funderet kommunikation med patienterne [I: Mm.], og lige som har større tillid og nårh ja det var det tålmodighed [I: Ja.]. sygeplejersker er en fantastisk gruppe i den retning [I: Ja.]. Ja. Mange af dem virker som meget meget lovende ledere [I: Mm.] med deres facon [I: Ja.]. Ja.

I: Hvilken betydning har dine pårørende haft? (.) Hvis de har haft nogen?

Søren: Meget stor [I: Ja.]. Min kone har været her op til flere gange om dagen, og hun har et hårdt job, og min datter var her i går. Jo, det betyder meget [I: Mm.]. (.) men det er jo også rædselsfuldt at se hvordan de pårørende netop, når de er føler sig tæt knyttet til en følelsesmæssigt, hvor hvor chokeret de så bliver over øh tilstanden kan blive så øh dårlig så hurtigt [I: Ja.], så jeg bliver indlagt nærmest med ambulancen, ikke [I: Ja.]. Ja.

I: Hvordan vil du beskrive dit forhold til personalet på afdelingen?

Søren: Glimrende [I: Ja.]. Ja.

I: Har der været sådan skiftende sådan meget udskiftning i de sygeplejersker og læger du har beskæftiget dig med eller har det været meget de samme du har mødt?

Søren: Nej, der har været meget hyppige skift [I: Ja.] især med lægerne [I: Ja.], men det er også. Det har jeg talt med flere af sygeplejerskerne om, det er også den her uge der er skæv på grund af [I: Kristi himmelfarts?]. Ja. Ja. Det er rigtigt.

I: Synes du det har været et problem eller har det været fint nok eller?

Søren: Jeg synes de har gjort det godt [I: Ja.], men jeg har også nemt ved at spørge. Øh andre og kommunikere fordi jeg selv har arbejdet som journalist tilknyttet inde på Børsen [I: Ja.], samtidig med at jeg var revisor [I: Ja.], så jeg har ikke nogen problemer med at spørge og øh dyrke kommunikation [I: Nej.]. Jeg har det nok nemmere end de fleste på det punkt, fordi jeg er ikke rigtig genert over at stille spørgsmål [I: Nej.] ligegyldigt hvad det er [I: Nej.]. (.) Nej, nej jeg synes det er gået udmærket [I: Ja.]. den her afdeling eller det her hospital er kendt for lungemedicinsk [I: Mm.] fagligt højt niveau [I: Ja.]. Ja, det er det.

I: Nå, men det var da ikke skidt.

Søren: Nej, jeg vil sandelig hellere ind her frem for det hyggelige miljø oppe i Hillerød [I: Mm. Ja.]. Ja, for hyggen og charmen kan altså ikke erstatte alting [I: Nej. Hehe.], vel?

I: Nej, det kan det ikke. Ikke når man er indlagt. Hehe.

Søren: Der skal være indhold af en vis klasse [I: Ja.] og kvalitet.

I: Helt bestemt.

Søren: Ja.

I: De næste spørgsmål er sådan lidt generelle om læger. Hvad synes du en læges rolle er?

**Tid: 25.52**

Søren: (.) Ja, det er jo og hjælpe med og og helbrede. De synes de jo også selv [I: Mm.]. Og læger har det hårdt med selv at de ikke har psykologisk funderet eller skal vi sige bare en smule 100 timers psykologi på lægestudiet. Det har de det faktisk hårdt med [I: Mm.] og der taler jeg om at jeg selv har kendt adskillige af dem fordi jeg blev revisor for dem [I: Ja.], da jeg skrev inde på Børsen [I: Ja.] og de havde det dårligt med det, at de ligesom stod fuldstændig uden psykologiske værktøjer i forbindelse med deres praksis og den mest begavende læge jeg havde det var ude i omegnen af Hvidovre og han øh han tog faktisk en pige ind som både var psykologisk velfunderet og var hun også sygeplejerske det tror jeg (.) Ja, det var hun, og så var hun nærmest healer på en måde [I: Ja.]. hun kunne fornemme de problemer folk havde udstrålingsmæssigt [I: Mm.]. hun kom hen til mig en dag, hvor jeg havde travlt som revisor. Hun kunne se det på mig [I: Ja.]. den der kombination så når han sagde, der er ikke noget i vejen med dig fysisk, jeg har tjekket de forskellige ting [I: Ja.], skal jeg ikke bede hende komme ind, så du kan tale med hende i ti minutter og så holder jeg min mund og går på et tidspunkt [I: Mm.]? og så fik jeg den der brobygning over til det mentalpsykologiske [I: Ja.]. Det tror jeg er en del af fremtidens løsning.

I: ja, at det hænger sammen?

Søren: Ja [I: Ja.]. For der er jo næsten ikke nogen sager der ikke har sammenhæng ikke også. Hvis personer sidder og ser hjælpeløse ud over for lægen [I: Ja.], og de så ikke har nogen som helst sygdomme andet end udstråling af ensomhed. Det var det fra Psykiatri Fonden (*Søren holder et magasin op, der lå på bordet*). Ja, med basis for ensomhed [I: Ja. Mm.]. Ja.

I: Hvordan vil du beskrive en god læge?

Søren: Det er en, der er personlig kompetent på et meget højt niveau og har en rolig udstråling øh skaber tillid og har gode medarbejdere både i lægerne han har ansat og i øh sygeplejersker og laboratorium [I: Mm.]. Vi har selv sådan en i Birkerød som er tidligere formand i lægeforeningen, så I kender ham udmærket fra fjernsyn. Michael Dupont hedder han [I: Mm.] og han er simpelthen sådan en person alt i alt og hvis man sidder overfor ham, så kan jeg garantere, at man får direkte dialog og svar på, hvad han mener [I: Ja.]. og hvis han ikke ved det, så siger han stille og roligt 'Det vil jeg gerne undersøge' [I: Ja.], og så dyrker han det med de andre læger [I: Ja.] i en dialog, fordi den dygtige læge i dag han ved, at han aldrig ved alt [I2: Nej.]. Det er noget af det allervigtigste [I: Ja.]. Så ringer han til hjertespecialisten inde i København eller han ringer til lungespecialisten her inde på Gentofte. Så siger han 'Jeg har det og det problem, hvad vil du råde mig til?'. og da min egen læge, nu er det ikke Dupont for han har for travlt i øjeblikket med hans kollegaer og hans partner, øh der indlagde mig her. Så ringede hun herind mens jeg. 'Du må gerne blive siddende', sagde hun. Nu ringer jeg ind, du skal ind med det samme. Hvad nu? Ja, nu og så øhm fortalte hun roligt om og så vær så god, så blev jeg hentet [I: Ja.]. sådan foregår det altså, når læger er dygtige og samvittighedsfulde og hospitalsorienterede [I: Ja.]. det skaber da også tillid når jeg sidder og forklarer jer at det foregår så hurtigt [I: Mm.], [I2: Mm.]. Det har en effekt [I: Ja.]. Ja.

I: Hvad synes du at det ideal forhold er mellem en læge og en patient?

Søren: Det er at de har et rimelig ærligt og direkte forhold til hinanden med at det ikke er for tæt, så de ikke hindres i at udtrykke dig objektivt om deres [I: Mm.] faglige. Altså hvis de for eksempel er kærestes og den ene er forelsket i den anden, så vil der være nogle ting der ligge i skridladningen nedenunder, som gør at man ofte ikke får sagt tingene direkte [I: Ja.], så der skal være en vis afstand [I: Ja.]. Ja. (.) Ja det er i grunden et sjovt spørgsmål [I: Hehe.]. Ja.

### **Tid: 31.25**

I: Hvad tror du at personalet forventer af jer patienter, hvis du tror at de har nogen forventninger til jer?

*(Søren hoster)*

Søren: (.) Tja. Jeg tror det er meget blandet alt efter vores alder og baggrund. Det må jeg indrømme [I: Mm.], men jeg tror, de håber på, at vi øh opfatter øhm budskaberne og behandlingen med tillid, og samtidig vi øh også har en øh dyb trang til at komme hjem [I: Mm.]. Ja. Jeg oplevede jo en i går som var ensom [I: Ja.]. Han lå lige ved siden af mig (Søren hoster), så han øh ringede vist syv gange på en time, så det er udtryk for ensomhed og kontaktfølelse. Ja. Men jeg tror at de gerne vil have at vi tager i mod behandlingen med tillid og samtidig har et ønske om at hurtigt blive raske og komme ud [I: Ja.]. Ja. Og der er nok et problem, når man kommer op i en alder, hvor man føler sig til overs og gammel [I: Mm.], og ikke har noget aktivt at foretage sig [I: Ja.]. Ja.

I: De næste spørgsmål handler lidt om kommunikation [Søren: Mm.]. Hvordan vil du beskrive kommunikationen med personalet?

Søren: God [I: Mm.]. Ja. Ja, jeg synes faktisk den er god [I: Ja.]. Vil I have en sjat vand?

*(Søren rejser sig, og går hen til vasken på stuen)*

I: Nej tak.



I2: Ellers tak, jeg har faktisk.

Søren: Jeg tager lidt vand i hovedet, jeg sidder meget i solen kan jeg mærke. Kan I ikke mærke varmen?

I: Jo, der er lidt varmt [I: Jo, der er også meget lyst.].

Søren: Hvad tror I at vi er oppe på af temperatur?

I: Hm. 23.

I2: Hehe.

I: Min sjette sans er temperaturer hehe. Jeg tror her er 23.

Søren: Jeg tør godt skyde på 25/26 [I2: Ja.].

I: Ej, vi er godt deroppe ad.

Søren: Ja, det tror jeg.

I2: Men det kan da være at vi kan åbne vinduet eller hvad?

I: Det er åbent [Søren: Ork, det er åbent kan du tro].

I: Det er bare holdt op med at blæse lidt.

I2: ja, jeg kan slet ikke mærke det [I: Nej.].

Søren: Nej.

I: Der kom sådan en lille brise tidligere.

I2: Men solen varmer også godt ind, ikke?

I: Mm.

*(Søren har sat sig igen)*

Søren: Jo, det er det.

I: Nå. Hvad er vigtigt for dig, når du taler med en læge om din sygdom?

Søren: Tillid til ham [I: Ja.] eller hende. Det er faktisk det allervigtigste [I: Ja.]. Ja.

I: Hvordan føler du at dine eventuelle spørgsmål eller bekymringer bliver mødt?

Søren: Positivt [I: Mm.]. Jeg er meget optimistisk af natur, så jeg har det nemt [I: Ja. Hehe.] Ja. [I: Mm.]. Ja.

I: Øhm (.) De sidste spørgsmål handler lidt om behandling og beslutninger [Søren: Ja.]. Hvad synes du er en god behandling?

Søren: Det er en der er lagt ærligt frem og gennemføres kvalificeret [I: Mm.]. Ja.

I: Og hvem synes du bør træffe beslutninger om patienters behandling?

Søren: Helt entydigt sammenhængen mellem lægen og sygeplejersken [I: Ja.]. Ja, sygeplejerskerne er meget højt uddannet [I: Mm.], i den retning at de har en kommunikation [I: Mm.].

I: Hvad har det sidste ord (.) synes du?

Søren: Det ved jeg ikke [I: Nej.]. Jeg tror ofte det er sygeplejerskerne [I: Ja.]. Det tror jeg faktisk [I: Ja.]. Jeg tror de indstiller, det gør magtfulde kvinder jo ofte [I: Hehe.]. kvinder indstiller i ægteskaber og samarbejdsforhold og så når kvinder indstiller så bliver deres forslag fuldt [I: Hehe.]. Det er faktisk rigtigt. Det er jo en evne at have til at argumentere og være kvalificeret [I: Mm.]. Jeg har stor respekt for sygeplejersker [I: Mm.]. Ja.

I: Hvad er vigtigst for dig, når der bliver truffet beslutninger om din behandling?

Søren: Det ved jeg ikke [I: Nej?]. Næh. Generelt?

I: Ja.

Søren: Det er da umuligt at svare på [I: Hehe.]. Er det ikke afhængigt af situationen?

I: Det kan det da godt være.

Søren: (.) Det ved jeg faktisk ikke [I: Nej.]. Det er nok det med tillid igen [I: Ja.]. Ja. Tillid betyder fantastisk meget.

I: Synes du også at patienter har noget at skulle have sagt i forbindelse med de beslutninger der bliver truffet?

Søren: Næh.

I: Nej?

Søren: Hehe [I: Hehe.]. Nej, det synes jeg faktisk ikke.

## Bilag L

### Transskription af interview med Nynne

I: Vil du starte med at præsentere dig selv sådan med navn og alder og sådan nogen ting?

Nynne: Jamen det kan jeg da godt. For jer?

I: ja. (.). Altså du hedder Nynne.

Nynne: Jeg hedder Nynne Maria Larsen [I: Ja.] og bliver 74 år her [I: Ja.] om lidt. Gift [I: Ja.], har tre børn [I: Dejligt.], som er voksne selvfølgelig, ikke [I: Ja.].

I: Og må vi spørge, hvad du fejler (.) eller hvad du er indlagt for?

Nynne: Det må du godt [I: Ja.]. Lungebetændelse [I: Nå for søren.]. Det kan du næsten høre, der er lidt endnu, ikke [I: Ja.]. Lungebetændelse og så har jeg sukkersyge [I: Okay. Ja.].

I: Og har du været indlagt længe eller hvad?

Nynne: Altså jeg vil gerne hjem [I: Hehe.]. Altså fordi at nu synes jeg. Nå men det kommer jeg nok i dag og det var derfor jeg skulle høre lægen [I: Nå ja.], ikke [I: Jo.]. Ellers var det ikke så interessant, for lægen løber jo ingen vegne, vel?

I: Nej.

Nynne: Men nu vil gerne hjem. Jeg har ligget her i syv, otte jeg tror det er niende dag.

I: Åh ja, så er man ved at have fået nok hehe.

Nynne: Ja også deprimeret [I: Mm.]. Så ej, nu vil jeg gerne hjem i mit eget.

I: Ej, det kan jeg godt forstå.

Nynne: Det vil jeg.

I: Har du haft lungebetændelse længe eller er det mest sukkersygen der præger dig til hverdag?

Nynne: Nej nej. Jeg går ikke rundt med lungebetændelse [I: Nej.]. Det gør man jo ikke, vel? [I: Nej.]. og sukkersygen er der jo styr på [I: Mm.], men øh det og så fik jeg dobbeltsidet lungebetændelse, ikke? Jeg har aldrig været så syg, tror jeg.

I: Nej, det lyder godt nok også ubehageligt hehe.

Nynne: Det er det også [I: Mm.] eller var. Og nu er jeg altså ved at komme mig [I: Ja.], så det kan I jo nok høre, ikke?

I: Jo. Hehe.

I2: Hvor længe har [Nynne: Så.] du haft diabetes eller sukkersyge?

Nynne: Det fik jeg, da jeg var 70.

I2: Ja.

Nynne: Så

I2: Så et par år nu?

Nynne: Men min bror har haft det, så det er nok ikke helt ulogisk, at jeg ville få det [I: Nej.], vel.

I: Er det noget der påvirker dig meget i hverdagen?

Nynne: N^ej, det gør det ikke.

I: Nej.

Nynne: Når bare at mit sukker ligger. Jeg gik sukkerkold i nat, [I: Okay.] men det var jo ikke min skyld.

I: Nej hehe.

Nynne: Og det var meget ubehageligt. Derfor har jeg håndklæder alle vegne, for jeg bliver jo pladskvåd, [I: Ja.] når blodsukkeret går ned. Og det burde jo ikke være her [I: Nej.]. Nej, det kan ske derhjemme, men ikke sådan et sted. Det er så det eneste, jeg kan sige, for de bestiller ikke andet end at tage blodsukker [I: Nej hehe.]. Så. Pyt med det, men her er dejligt at være. Altså ja, her er dejligt at være, de er søde og rare. Så.

I: Ja. Hvordan vil du beskrive det at være patient med tre ord? (.) Altså hvad vil det sige at være patient synes du?

Nynne: Det er ok [I: Mm.]. Altså, jeg vil da helst være foruden. Altså, det er et dumt spørgsmål, fordi jeg har da ikke lyst til at være syg [I: Nej.], vel? Skal I ikke have noget at drikke?

I2: Nej tak vi har lige fået.

I: Nej tak, vi har fået.

Nynne: Nå okay.

I2: Men tak.

Nynne: Det manglede bare andet [I: Hehe.].

I: Hvornår føler du dig mest som en patient? (.) Er det når du er her eller hjemme eller?

**Tid: 05.01**

Nynne: Ej, jeg føler mig jo ikke som en patient, når jeg er derhjemme [I: Nej.]. Det gør man jo ikke i ens hjem, e^j hold nu op.

I: Det er der altså nogen der gør hehe.

Nynne: Det gør jeg ikke [I: Nej.]. Hvorfor skulle jeg føle mig som en patient?

I: Hvis du følte dig syg måske?

Nynne: Hvad?

I: Hvis du følte dig syg.

Nynne: Jamen det er jeg jo ikke, når jeg er hjemme [I: Nej.]. Selvfølgelig, fordi jeg er syg, så kommer jeg herind, men altså [I: Mm.] derhjemme nej. Der har jeg det jo lige som jer, ikke [I: Ja.].

I: Synes du at man kan tale om sådan god og dårlig patientadfærd?

Nynne: Ja.

I: Kan du prøve at beskrive hvad du synes at god patientadfærd er?

Nynne: Jamen det er at man er venlig og man er hvad skal jeg sige at man ikke. Hvis nu jeg ringer med klokken ikke og de gider komme [I: Ja.]. Altså nu kan jeg stå op og gå ud til dem, ikke [I: Jo.]. Men øh jo det er at man er sød og venlig overfor patienten.

I: Ja.

Nynne: Og man kan være modbydelig [I: Ja.], faktisk.

I: Synes du der er nogen patienter der er det?

Nynne: ikke patienter [I: Nej.]. Det er jo ikke patienterne, vel. Dem har jeg jo ikke noget at gøre med, patienterne. Så.

I2: Men kan man som patient opføre sig på en god eller dårlig måde?

Nynne: Ja, altså som patient på en god eller dårlig måde. Ja, jeg skal da være venlig overfor personalet [I2: Ja.], hvis det er det I mener?

I2: Jo.

Nynne: Ellers kan man jo heller ikke forvente at de er venlige over for en, vel?

I: Så det er noget for noget?

Nynne: Ja, men der kan også være dem ind i mellem [I: Som ikke er så venlige?]. Ja, som ikke burde være sygeplejerske.

I: Ja.

Nynne: Rent ud sagt, og det mener jeg.

I: Ja.

Nynne: Så.

I: De næste spørgsmål handler lidt om information.

Nynne: Hvad?

I: Information.

Nynne: Ja.

I: hvor har du fået information om diabetes fra? Er det noget du har fået af lægen eller fundet ud af selv eller?

Nynne: N<sup>^</sup>ej. Det har jeg da vidst altid altså.

I: Ja.

Nynne: Det er ikke noget der kommer bag på mig.

I: Nej.

Nynne: Overhovedet. Jeg tror at alle ved hvad sukkersyge er [I: Ja.]. Det tror jeg.

I: Ja. (.) Hvilke personer har været de vigtigste for dig i dit sygdomsforløb?

Nynne: (.) Jamen det er jo de mennesker jeg omgiver mig med [I: Mm.], der er de vigtige, ikke. Min familie og dem her inde, ikke.

I: Ja.

Nynne: Vil jeg sige.

I: Ja. Hvordan vil du beskrive dit forhold til personalet her på adelingen?

Nynne: Jeg mener det er godt nok.

I: ja.

Nynne: Det mener jeg. Jeg har aldrig haft det dårligt med noget personale [I: Nej.]. Det har jeg ikke.

I: Er det sådan skiftende sygeplejersker og læger eller?

Nynne: Ja, det er klart. Du ved jo at det er vagter. Så.

I: Men er det sådan de samme der kommer og sådan? [Nynne: Mm.]. Er det godt eller er det lige meget at det er de samme?

Nynne: (.) Altså det er jo dem jeg har med at gøre så, jeg kan jo ikke .

I2: Jo.

Nynne: Det er godt nok [I: Mm.].

I: De næste par spørgsmål handler lidt om læger (*Nynne læner sig frem, som for at høre hvad intervieweren siger*). Om læger. Hvad synes du en læges rolle er?

Nynne: At være venlig [I: Mm.] og vil lytte til en [I: Mm.], og ikke tro at de er heroppe (*Nynne holder hånden horisontalt over hovedet*), og jeg er dernede (*Nynne holder hånden horisontalt nede ved sengekanten*). Det er jeg selvfølgelig hehe [I: Hehe.]. Men de er jo ikke mere end mennesker [I: Nej.]. Prøv at se, hvad de har gjort (*Strækker sin højre arm ud og afslører store blå mærker*).

I: Ja, jeg så det godt. Hvad har de lavet ved dig? Hehe.

Nynne: De har stukket.

I: Hold da op.

Nynne: De er dårlige til det. sygeplejersker de er dårlige til det ...

I: Ja, det ser ikke så godt ud, hm.

Nynne: Nu har jeg selv en datter der er sygeplejerske på Rigshospitalet [I: Ja.]. og jeg har et barnebarn der er færdig her den 16.

I: Som hvad dog?

Nynne: Som sygeplejerske. Jeg er omgivet derhjemme af sygeplejersker [I: Hehe.]. Nå, hvad var det du spurgte om?

I: Nå. Øhm hvad tror du at personalets forventninger er til jer patienter, hvis du tror de har nogen forventninger til jer?

**Tid: 11.19**

Nynne: Personalets forventning. Jo, at man omtaler dem pænt selvfølgelig [I: Ja.], og det synes jeg man skal gøre fordi øh de er her for en [I: Jo.], og de render sygeplejerskerne. De løber [I: Ja.], ikke også. Så de fortjener kun det bedste [I: Mm.]. Det kan jeg kun sige [I: Mm. Ja.].

I2: Føler du at der er tid til dig?

Nynne: Ja [I2: Ja.]. Det har de altså haft.

I2: Selvom de render rundt?

Nynne: Ja. Det føler jeg de har her. Nu må jeg så sige at der er jo hvad er det nu det hedder. Nu er der jo ikke nogen patient her (*Nynne ligger alene på stuen*). Hun ligger længere henne. Og og jeg vil så sige nu ligger jeg alene, ikke og kan lukke døren om aftenen og sove [I: Mm.].

I: Ja.

Nynne: Og det har jeg gjort i nat, og derfor kunne jeg også tage imod jer, for ellers er jeg dødtræt [I: Ja.], [I2: Ja.], hvis man ligger med en man ikke kan sove [I: Ja.]. Så.

I: Det har jeg faktisk også tænkt på – det tror jeg også jeg ville have svært ved.

Nynne: Det er forfærdeligt.

I: Ja.

(.) (*Nynne hoster*)

I: Hvordan vil du beskrive kommunikationen med personalet?

Nynne: Den er god nok [I: Ja.]. den er i hvert fald ikke for meget. Der er ikke nogen problemer for mig [I: Nej.].

I: Hvad er vigtigt for dig, når du taler med en læge om din sygdom?

Nynne: Der taler man ikke ret længe, så så altså. Og det gør du ikke [I: Nej.].

I2: Er der noget du synes er vigtigt så, når der ikke er så lang tid med lægen?

Nynne: Nej, jeg kunne da godt tænke mig at hun kom nu, ikke, så jeg [I2: Jo.] lige kunne snakke med hende. Man ligger man ligger det er det eneste man ligger og venter og venter kommer du hjem i dag eller [I: Ja.], men men sådan er det jo. Sådan er det [I: Ja.].

(.)

I: Hvad synes du er god kommunikation med den læge?

Nynne: Jamen det er at han lytter til en ikke og at han svarer. Jeg jeg kan ikke være utilfreds med lægen der er her, eller lægerne [I: Nej.]. For ham den anden der først ville sende mig hjem og tog den tilbage igen ikke han øh var også en pragtfuld læge, ikke. I dag der er så en anden læge [I: Mm.] og hun er meget sød, siger de, men det var han også, det var han [I: Ja.]. Så.

I: Nå. De sidste par spørgsmål handler lidt om behandling og om beslutninger. Hvad synes du er en god behandling?

Nynne: Ja, det er jo selvfølgelig at man bliver rask [I: Mm.] og at man får den hjælp der skal til. Nu for eksempel min lunge hyler, ikke [I: Ja.], for jeg har aldrig haft lungebetændelse før, vel [I: Nej.]. Og jeg bliver 74, ikke. Jeg har aldrig i mit liv haft lungebetændelse [I: Nej.]. Så. Jo.

I: Hvem synes du bør træffe beslutninger om patienters behandling? (.)

Nynne: Hvem skal træffe beslutninger om patienters behandling (*Nynne taler meget lavt*) (.). Ja, hvem skal det?

I: Hvem synes du skal det?

Nynne: Jeg bliver nødt til at have spørgsmålet en gang til.

I: Ja, hvem synes du bør træffe beslutninger om patienters behandling?

Nynne: Ja, det skal lægen jo [I: Mm.], ikke [I: Ja.]. Det kan jeg jo ikke selv gøre, hvis jeg er syg, har jeg jo brug for hjælp, ikke [I: Mm.]. Så det må være lægen.

I: Ja. (.) (*Nynne hoster igen*)

Nynne: Jeg har fået sådan en fløjte (*Nynne viser os hendes inhalator*).

I2: Nå for Søren.

Nynne: Jeg ved ikke hvad det ligner, vel?

I: Hehe.

I2: Hehe.

Nynne: En ubåd hehe.

I: Hehe. Ja, lidt.

Nynne: Man kan sgu godt se at argh. Ja. (.) Ja, piger, men hvad så nu?



I: Der er lige det sidste spørgsmål.

Nynne: Nå, må jeg så høre?

I: Hvad er vigtigst for dig, når der skal træffes beslutninger?

Nynne: Ja, det er den rigtige selvfølgelig.

I: Det er at lægen træffer den rigtige beslutning?

Nynne: Ja, det kan jeg kun sige til det [I: Ja.].

I2: Vil du gerne tages øh med på råd eller er det lægens?

Nynne: Jeg vil gerne høre det. Meget. Altså hvis de taler, så vil jeg være med. Jeg vil ikke tales udenom [I2: Nej.], [I: Nej.], vel, fordi jeg vil være med [I: Ja.] [I2: Ja.]. Altså, det er min krop. Så (.) Det vil jeg.

## Bilag M

### Transskription af interview med Lars

I: Jamen ^øh, vil du starte med at fortælle lidt om dig selv?

Lars: Ja. ^Øh jeg hedder Lars Hansen. Jeg bor i Husum, er 51 år. ^Øh er førtidspensionist, har ingen børn. Er sukkersyg, har tourette og har tinnitus. Ja. Jeg har ingen børn af selv samme grund på grund af sukkersygen og touretten. Det er et valg, jeg har taget øh, f^ordi de begge to begge sygdomme, lidelser, kan gives videre til børn. Og det har jeg ikke lyst til. [I: Okay]. Så det var faktisk et meget bevidst valg. Jeg fik sukkersyge som 29 årig, haft tourette siden jeg var 5. Så det er, min tourette er ikke særlig udbredt, men er her ^øh. Den giver sig til udslag i kort lunte, øh m^angel på, nej ikke mangel på, men jeg hidser mig op overfor folk, der dummer sig. Altså små kort lunte, den er meget. Og det er ikke så fedt, det er sådan det negative ved det, ikke? [I: Jo] Øhm, ellers så. Det ... ingen børn på grund netop på grund af det her lorteliv. Det skal fandme ingen andre børn leve altså. Så vil jeg hellere undvære dem. [I: Ja] Også ender jeg sikkert som, resultatet det er jo, at jeg ender som en gammel nar helt alene, ikke. Og sådan er det øh. Det må jeg så leve med, ikke. Det kan jeg så også finde ud af. Jeg har fundet løsningen. [I: Okay]. Jeg bliver jeg bliver kriminel, når jeg bliver 65. Så bliver jeg, i stedet for at komme på plejehjem, så ryger jeg i spjældet også får jeg mad hver eneste dag. (*latter*)

I: Du har planen (*latter*)

Lars: Jeg har planen. Ja (*latter*). Det er godt nok en underlig plan, men dog en plan. (*latter*) Lad os se hvad der sker, men øh. Jeg frygter da at blive, at være alene, ikke. [I: Jo] Altså det der at man ligger der som ældre og ikke har ens børn, der kommer på besøg og lige sådan prikker til en 'har du det godt far?'. Det er der altså ingen der gør, vel? [I2: Nej] [I: Nej (.) Ensomhed er også]. Life is a bitch [I: Ja] and then you marry one.

I: (.) Lige her på den her afdeling. Hvordan kan det være, at du er indlagt her?

Lars: Fordi jeg kom ind med forhøjet katontal. De ... jeg ved ikke hvorfor for fanden det er. Det er en forgiftning. [I: Ah] Katon er en forgiftning, som jeg ikke selv har helt styr på, hvad er. Men den var alt for høj. Øh og da jeg fik det at vide, min mor hun havde også sukkersyge, men jeg har aldrig spurgt særlig meget ind til eller jeg har ikke boet sammen med hende, jeg kendte hende egentlig ikke. Men hun havde for høje katontal, og det døde hun sgu af. Så jeg blev helt panisk, da jeg så at mine tal var helt oppe på de der, på måleren, det var det højeste, den kunne måle. Uh. (*latter*) [I: Ja]. Så ind med mig. Og det var nok meget godt. Fordi det kan altså resultere i koma, ikke. [I: Jo jo]. Så det var meget fint. Så derfor er jeg her. Kun på grund af for høje katontal. [I: Ja]

I: Kommer du ellers regelmæssigt på hospitalet med dine sygdomme?

Lars: Jeg kommer til noget kontrol på IC her, ja

I: På den her afdeling?

Lars: Ja, nede under. Helt nede i bunden [I: Ja], der er sådan et, hvad hedder det [I: Ambulatorie eller?] Ambulatorie ja. [I: Ja]. Jeg går på ambulatoriet nede på IC [I: Ja. Okay]

I: Hvordan påvirker dine sygdomme dig i din hverdag?

Lars: ^Øhm jeg er nok alternativ, fordi jeg har. Min beslutning er også, at jeg lever mit liv. ^Øh og det vil sige, ^at jeg måler mit blodsukker, jeg tager mit insulin, men jeg spiser, hvad der passer mig. Og min tryllepind er min insulin. Jeg er den åh kage og ring ding ding ding også lige otte streger. Og enten så overlever jeg det, eller også dør jeg af det. Jeg har ikke altså. Som sagt, jeg har jo ingen forpligtelse til nogen, så jeg er ikke bange for at dø. Jeg søger heller ikke at dø. Jeg ved godt, hvordan man gør det, men men men jeg har ikke en trang til at miste livet. Og jeg søger ikke en udfordring 'orv, hvor længe kan jeg gøre det her, hvor længe kan jeg misbruge mig selv'. Det er slet ikke sådan det er. [I2: Hmn] Det er bare med at maden er, jeg kan godt lide mad og jeg kan godt lide kage og jeg kan godt lide alle de der ting, som I andre spiser. Prøv at forestille jer at gå forbi en slikbutik hver eneste gang, jeg skal gå forbi den, ikke. [I: Jo] Jeg skal bare gå forbi den. Jeg må ikke engang gå op og kigge på yoghurtten ^i Netto, ikke altså. Argh sukkersygeprod sukkerfrie produkter, hold dem langt væk, mand. (*latter*) Du ødelægger min jul. Min mor ødelagde min jul en dag, det var en jul, vi holdte jul. Så lidt har jeg været sammen med hende. Men der kom hun nemlig med med øh sukkerfri rødkål. Hvad? Alt det sukkerfrit. Det smagte af lort. (*latter*). Min jul var ødelagt. (*latter*) Min søster gik rundt og skyllede mine sild under vand, fordi den havde ligget i lage, ikke. Fordi den havde ligget i sukkerlage. Stop mand, kan du gå væk. Du skal ikke ødelægge min mad. (*latter*). Det gjorde de så.

I: Så du har ikke ændret madvaner som sådan?

## 05.57

Lars: Jeg har overhovedet ikke, jeg tager ikke. Jo altså, jeg vil sige. Jeg ... Hvis. Hvis jeg ved, at der er meget sukker i ting, så tager jeg noget mere insulin. Men altså, det er ikke. Det er også mig som menneske. Det er mig, der tager hensyn til nogle andre mennesker, fordi hvis jeg kommer og siger 'jeg har sukkersyge', jamen så skal folk til at tænke sig om hver gang, man skal ud og spise eller man engang bliver inviteret hjem, ikke. Åh så skal vi til at lave 'åh, der er også ham Lars, vi skal også lige huske' ... Så det undgår jeg. Også tager jeg hellere en sukkerfri sodavand med, ikke. [I2: Mm] Altså [I: Ja] Det er meget nemmere, så behøver jeg ikke side og og spørge til det, fordi så har jeg da i hvert fald altid noget, jeg kan drikke, så har jeg selv noget med om end ikke andet er der vand. [I2: Mm] [I: Ja] Jeg drikker så heldigvis ikke særlig meget. Jeg er, alkohol det. Det er ikke mig. [I: Nej] Hash er til gengæld mig. (*latter*) Men øh, jo. [I: Ja]

I: Lad os prøve at gå lidt videre [Lars: Mm]. Øhm hvordan vil du beskrive det at være patient med tre ord?

Lars: ^Øhm (.) [I: Ja]. Det var noget (*latter*) Øh jamen det er. Hvordan fanden beskriver man det?

I: Hvad vil det sige for dig at være patient?

Lars: Øh så er jeg jo syg. [I: Ja] ^Øh. Øhm. Man bliver behandlet godt. Øhm og jeg synes de er rimelig om sig. Nogle er dem er meget skrappe. Det er sådan lidt ...

I: Her taler du om personalet?

Lars: Ja. [I: Ja] Men det er jo bare indtil man kommer ind på dem, eller fordi man får noget forkert i starten, ikke. [I: Jo] Så får de lidt indtrykket af ind, så. Jeg har været indlagt før herovre, hvor der var det sådan jeg skulle have mad. Mm, det skulle jeg da som sidste mand. [I2: Mm] For det skulle hun da nok bestemme, ikke. På trods af at jeg lå og havde det ad helvede til, ikke. Så så det er meget

forskelligt, hvordan man man opl, som jeg oplever det, som jeg i hvert fald har oplevet det i de tre to tilfælde, jeg har været indlagt, tre tilfælde. Øhm. Men umiddelbart så er man syg som patient og man er. Hvad fanden er man så? Det kan jeg da slet ikke. Man bliver behandlet godt, sådan generelt i hvert fald. Så patientoplevelsen er (*rækker tommelfinger op*) (*latter*) [I: Ja. Vi kommer jo ikke fra hospitalet, så du kan bare være] Ja ja. (*latter*)

I: Nå. Ja. Er der tidspunkter, hvor du føler dig mere som patient end andre?

Lars: ^Øhm. Ja det bliver man automatisk klokken seks om morgenen, når de kommer ud for at tjekke om morgenen. Der ligger man her og sover [I: Ja] og får først morgenmad klokken otte. Og hvis ikke man skal have en eller anden behandling der klokken seks, så bliver man altså vækket alligevel, ikke. Også skal man vente på mad i to timer, ikke.

I: Så det er når du er indlagt, at du føler dig som [Lars: Ja helt klart mest som patient] mest som en patient?

Lars: Ja.

I: Ja. ^Øh. Tror du man kan tale om god og dårlig patientadfærd? Altså hvordan patienter opfører sig?

Lars: Ja, det tror jeg bestemt. [I: Ja] Ja

I: Hvad ville være en god patient så?

Lars: En god patient. Det er vel. Jamen. Jeg mener man kan snakke om gode og dårlige patienter netop på grund af, at humøret spiller meget ind. [I: Ja] I forhold til, også i forhold jeg tror til personalet, at øh. Det ville jeg tro. Sådan ville jeg i hvert fald opfatte det, hvis der kom en eller anden idiot ind, hvis jeg kom ind, ikke, og (Lars laver brokkende lyde) 'jeg skal også, og husk nu den der pude'. Så har jeg allerede sat en standard, ikke. Og så ved jeg godt, så vil jeg højst sandsynligt få nogle usynlige klask, ikke. [I: Ja] 'Nå, maden kom lidt senere, kaffen var lidt kold' bla bla. Jeg ved ikke om det er sådan, men men tankerne er, at det er vel normal adfærd for folk som bliver indigneret over et andet menneske. 'Nå, ja du er da bare en idiot', ikke. [I: Jo] 'Du får da bare den gamle kage', ikke. Altså eller den tørre ost. (*latter*) Altså jeg tror bestemt det har noget at gøre med humørmæssigt at gøre. Man kan også høre at. Men altså, de er jo skide tolerante, ikke. Fordi de ved jo også godt, de her ældre mænd, der kommer ind 'Argh for helvede (*brøler/brokker*)' og det er sgu da, fordi de har ondt [I: Jo]. Og fordi de er elendige og de har ligget her længe eller måske har været en måned indlagt. Det tror jeg da faen, det er da et helvedes humør at have, ikke. [I2: Ja] Det giver helt sig selv [I: Jo] altså hvis du ligger og har det elendigt, så [I: Ja] Så kan man sgu næsten ikke undgå at blive syg. Og det tror jeg de er meget, det tror jeg faktisk de er meget gode til at tackle. Det har jeg sådan en fornemmelse af, når jeg har været. Jeg har hørt nogen råbe derude (*peger ud mod gangen*) og så 'jamen (*rolige lyde*)'. Og det synes jeg er meget dejligt også at opleve, netop fordi man ikke 'argh, nu skal du bare ligge dig ind i seng', ikke? [I: Jo] Nej, du er sgu syg, ikke. Det tager de sgu også alvorligt, ikke. Det kan jeg godt lide.

## 10.50

I: De næste spørgsmål handler lidt om øh information. Hvor har du fået information om, nu har du så flere sygdomme, men hvor har du fået information om dem fra?

Lars: Sygdommene? [I: Ja] Touretten, den var der ingen, der vidste noget om. ^I tilbage i, det ved jeg ikke, '70, tror jeg, der startede min tourette med at gå amok, som 5 årig, tror jeg. Det har været i '68 øhm, ja. Men den læste jeg om som 27 26 årig i et helseblad om alle mine symptomer. Også kunne jeg gå hjem og sige til mine forældre 'se. Der er alle Lars' symptomer, der står tourette her oppe'. Det har de så ikke troet på til før sidste år. Så jeg har gået i rigtig mange år [I: Nå] og været en en en uvoren knægt, en knægt som ikke var tilpasset, en knægt som ikke kunne finde ud af at arte sig [I: Ja] og la la la, uden at der egentlig var nogen, der tænkte på. Man vidste det ... man vidste jo godt, at der var noget galt. Man kunne se, at jeg kastede med hovedet, jeg gryntede, kastede med armene. Ufrivillige bevægelser, masser af dem. Lyde og temperamentet og alle de der ting der. Men ingen tog det alvorligt åbenbart nok til, at man gik ind og undersøgte det ordentligt. [I: Mm] Og lægerne vidste det heller ikke på daværende tidspunkt i den periode der fra '80 fra '70 til '80. ^Øh. Så det har været et helvede.

I: Ja, hvordan havde du det, da du så den overskrift så og tænkte?

Lars: Jamen, jeg blev jo lettet fordi øh. Hey, nu kunne jeg læse alle mine symptomer. Men men min omverden ændrede sig jo ikke omkring det. Altså ikke engang min familie vel, de er efter mig nu også, ikke. Altså 'hvis ikke du'. Altså jeg, mine udfald kommer også, det går mest ud over min familie, ikke. [I2: Mm] Og jeg ved, at jeg kan sætte en stemning på (*knipses*) tre sekunder, ikke. Det ved jeg godt. ^Og ... jeg siger ingenting, jeg kan også godt blive pissesur. Men men bare ved at være. Jeg har lige siddet i ni timer til en konfirmation og været sur. I ni timer, de damer. Og fik lov i ni timer til at dominere hele selskabet [I: Mm] til en konfirmation, ikke. I stedet for at der var nogen, men selvfølgelig det er på grund af at familien ikke ved, hvad man skal gøre, jeg ikke ved, hvad man skal gøre. Øh alle alle de der faktorer, der er omkring hvordan fanden får man ham her fætter ud af den her tourette lort. [I: Mm] Der er ingen, der vidste noget. Så jeg har analyseret på det, og jeg mener, det er spørgsmålet om, at man finder ud af, at man øh abstraherer fra at være i den aggression, man er i. For jeg kan ikke selv komme ud. Man kan ikke selv komme ud. [I: Nej] Når du er i touretten, når du er i affekten, så kan du ikke selv finde løsningen ud. Jeg sidder jo ikke i ni timer bevidst og er sur. Hvis jeg kan komme ud, havde jeg da gjort det for længe siden, ikke. Jeg var da gået om ikke andet efter en halv time. Det giver ingen mening. De lod mig være i, i ni timer sad jeg. Næsten på samme stol altså, ellers så vadede jeg rundt og (*brokkende lyde*). Så, nå. Det var touretten. (*latter*) Øh.

I: Får du noget medicin for det?

Lars: Nej, det gør jeg ikke. Jeg vil ikke have det, jeg tør ikke fordi det trækker mig i en retning, som er selvmord. [I: Okay] Det er i hvert fald sorte tanker, meget sorte tanker. Også den medicin holder jeg mig væk fra, det tør jeg simpelthen ikke.

I: Du har prøvet det?

Lars: Ja. Der gik 14 dage, så havde jeg fuldstændig, så var jeg sort sort sort sort. [I: Okay] Og det bryder jeg mig ikke om. [I: Nej, det er klart] Så, i det hele taget, medicin er noget. Hvis det ikke har en positiv indvirkning, så kan det jo ikke betale sig. Jo ... Det har en positiv indvirkning, men det trækker også i en retning. Og den retning vil jeg helst ikke se. [I: Nej] Altså det ... skal kaste mig ud fra et eller andet (*en anden patient kommer ind på stuen og Lars taler med ham*). Øhm.

I: Har du også fået noget andet information fra sygehuset eller?

(*patient henvender sig til I og I2, og Lars svarer*)

## 15.08

Lars: Øhm nej sygdom. Der er ikke nogen, der har fortalt mig om tourette, før jeg så fandt touretteforeningen [I: Ja] på på facebook, så har jeg så været med i en gruppe der [I: Okay]. Som så mødes engang, hvor vi er 14-16 mennesker, der mødes ovre i Fredericia til en touretteweekend, hvor vi så kan sidde og være åndsvage sammen. (*latter*) Nå men den frihed der er [I2: Ja], så kan man lige kaste med og hovedet også (*Lars bevæger sig og laver vridende lyde*), så kan man grynte, også kan man gøre alt de der åndsvage ting, som man så normalt. Jeg er rigtig god til at camouflere dem, rigtig god til at camouflere dem. Øhm. Og det kan være så ting og små blink. Jamen jeg blinker meget med øjnene, men lægger ikke normalt nødvendigvis mærke til, at jeg har tourette. [I2: Hmn] Så det er jeg rigtig god til. Det lærer man også, når man har haft det så længe, ikke. [I: Jo]

I: Føler du et fællesskab med de andre, der kommer?

Lars: Ja, det kommer helt automatisk [I: Ja] For du kommer ind i en familie, som forstår, når du siger 'tic', jamen så behøver vi ikke at forklare det. Øh. Så er alt accepteret. Vi ved alle sammen, hvad det er, vi snakker om, 'ej, så havde jeg et tic, og så fik jeg herre ondt', 'ej, det kender jeg godt', ikke. [I: Jo]. Alle de der genkendelsesting. [I: Jo] Der er vi, der er man sådan. Og alle 15 har det faktisk skide hyggeligt. Og vi er meget forskellige, men men. Men men man kan gøre, hvad man, man kan være, som man nu er. [I: Jo] Og det er rigtig rart. Og min sukkersyge, den fik jeg fra (.) jeg var 29, tror jeg. [I: Ja] Det kan jeg ikke huske ... Men den væltede bare ind over, min mor har som sagt sukkersyge og det har jeg ikke tænkt over. Hvorfor jeg ... altså hun havde sukkersyge og jeg var disponeret og det havde jeg ikke tænkt over. Jeg har ikke boet sammen med hende. Øh hun gik fra mig, da jeg var fem år, så vi har set sådan meget ... sporadisk. Men lige pludselig så pling, så drak jeg væske som en idiot, drak hvad drak tre halvanden liter colaer, fire hvidtøl, rød sodavand og. Helt vildt meget væske. Fordi man bliver skide tørstig, når man ligger for højt et blodsukker. [I: Ja] Øh og det var så det, der indikerede at jeg tisser meget, jeg gør enormt meget på toiletet, jeg pisser jeg sjatpisser i bukserne. Det var helt vildt altså. Og meget ubehageligt. [I: Ja] Og gik rundt og fumlegængede fordi man kan ikke, man løfter ikke fødderne så godt, når man åbenbart har et for højt blodsukker [I2: Nej] så skraber man mere fødderne langs vejen. Så du falder over sådan nogen små kanter, ikke, sådan tipper æhj snubler. Øh så det gjorde jeg også. Så.

I: Da du så blev konstateret, fik du så noget information fra nogen vegne?

Lars: Ja, jeg blev indlagt over på Frederiksberg Hospital øh. Jeg synes ikke de var skide gode til at fortælle om, hvad fanden det indebar, fordi. Det er så mange år siden også, ikke. [I: Jo] [I2: Ja] Men men men sådan umiddelbart husker jeg det ikke som om, de var skide gode til det. Jeg synes det var noget, jeg mere selv måtte finde ud af, ikke. [I: Jo] Jeg kan huske jeg gik en, min farmor var på besøg også gik vi en tur over i Føtex Netto ved siden af Frederiksberg Hospital. Og geg gik bare, jeg stortuede bare, det løb, tårerne løb bare ned af øjnene på mig. Jeg fik at vide, at jeg ikke måtte spise sukker, ikke [I: Jo] Og jeg kunne bare se alt de der, argh, alt det der mad jeg åd altså ... Pålægsschokolade, marmelade øh alle de dersens. Nu skal du spise alle de sukkerfrie produkter, som står på den her lille to gange to meter hylde, ikke. [I: Jo] Wii, og det kunne jeg godt se, wow, det ville aldrig gå i mit liv, vel. Øh og det var ikke der jeg besluttede, at jeg lever til jeg dør, men der var vel et eller andet sted sådan en overbevisning, at jeg skal leve mit liv og jeg skal have det godt. Og og så må det tage tre år af mit liv i sidste ende [I: Ja] I don't give a shit, altså. [I2: Mmn] Så og det kan jeg selvfølgelig også sige, fordi jeg ingen børn har, jeg har ingen forpligtigelser. [I2: Mmn] Jeg har ingen kone, jeg har ingen [I: Nej] Jeg bor alene. Det er så også enormt træls, men men men der må være en grund til at jeg bor alene. Det er måske min sygdom, min tourette ... Det kunne man

sagtens forestille sig. Øh men nej, de var ikke skide gode, jeg synes ikke de var herre gode til at informere.

I: Nej. Hvad manglede du?

Lars: Jamen jeg ved det ikke... Det var mere, jeg synes man var overladt meget til sig selv. [I: Ja] Øh. Og kom hjem og hvad måtte man spise, og hvad måtte man ikke spise og. Og det der diæt, det var jo heller ikke rigtig til, vel. 'Nu skal du på diæt', ^argh ^argh jeg har, jeg har sgu ikke en badevægt, vel. [I: Nej] Jeg kan ikke veje mine gulerødder vel, altså. (latter) Nej, Amen det var meget kontrol, ikke. [I: Jo] Og det bryder jeg mig ikke om, det bryder jeg mig, jeg bryder mig slet ikke om kontrol, slet ikke med touretten bryder jeg mig slet ikke om kontrol. [I: Nej] Så det hører, det går slet ikke i spænd (latter)

I: Nej. Hvad er så god information for dig?

20.12

Lars: Jamen jeg ved sgu ikke, for det har jeg nemlig også tænkt over [I: Ja] Fordi det det. Ja fordi det kan ikke være så meget andet, end at du må ikke spise for meget sukker, vel, og du skal tage insulin i forhold til. Og der er sukker i alt, ikke. Øh øh så man kan vel ikke, altså. Man kan vel ikke se det. Ja så kan man sætte en diætplan op, ikke, men så er vi igen det der kontrol, 'så skal du tage, og to kartofler og en halv skål sovs og øh øh øh'. Det ville aldrig virke. Hvert fald ikke mig, det tror jeg ikke på. [I: Nej] Det tror jeg ikke. Så jeg ved ikke noget med, om man kan gøre det anderledes. Det kan godt være de bare, de har gjort det perfekt. (latter) Det føles bare ikke rigtigt. [I: Nej] Fordi man netop, man, men sådan vil det jo altid være, man står med det alene med tingene [I2: Mm] altså det. Du har fået en sygdom og den må du selv. Det er dig, der står med den, ikke [I: Mm] og du kan ikke forlange, at andre skal fortælle dig eller kan gøre. Nogen kan hjælpe, men. De fleste tilfælde, der hænger du på den alene, ikke. [I: Jo] Sådan tror jeg.

I: Lad os prøve at gå lidt videre. Øhm de næste spørgsmål handler lidt om de personer, du sådan har haft kontakt med i dit sygdomsforløb. Øh både privat og på hospitalet. Hvilke personer synes du har været de vigtigste for dig i dit sygdomsforløb?

Lars: Hm. (.) Ja, havde det været for to år siden, kunne jeg sige min familie. Men det er det sgu ikke mere. [I: Nej] De har valgt mig fra. Ej, de har ikke valgt mig fra [I: Men det har været det?] ... Meget. Men så fik jeg havde jeg tourette også flippede jeg ud til nogle ting også fik jeg ultimatummet 'enten så går du i behandling eller også vil familien ikke se dig'. Det skal vi slet ikke snakke om her. (Lars hvæser/brøler) [I: Vi går videre](latter). Men nu er det, nu nu er det de der søde piger, der kommer. [I: Ja] Det synes jeg er dejligt, ikke at de. Men de er rare alle sammen øh og det har da betydet meget for... meget for at man har det rart, når man ligger her i hvert fald. [I: Ja] Øh at man møder nogle positive mennesker og glade mennesker også, ikke. [I: Jo]

I: Har du sådan en fast læge eller sygeplejerske?

Lars: En fast elskerinde? (latter) Nej, det har jeg faktisk ikke. Jo, men hun kommer og går også troede jeg sådan 'har du forladt mig'. Næ, hun har bare overladt det hårde arbejde til andre. (latter) Hende kunne jeg faktisk godt lide, hun er meget sød. Der er ingen faste som sådan. [I: Nej okay] Der kommer to mest sådan også, men der er jo hele tiden, der er en nattesygeplejerske. [I: Ja] De er skide søde alle sammen. [I: Ja okay]. Det er positivt. [I: Godt] Det er jeg glad for.

I: Øhm hvis vi taler sådan generelt om læger i det hele taget, hvad synes du så en læges rolle er?

Lars: En læges rolle er at informere dig om dit faktiske sygdomsforløb. Og om den mulige behandling. ^Øh han kan selvfølgelig ikke sige noget om, han kan måske estimere og anslå, hvor længe det varer, men men men. Det som han kan det, så er det fint, ikke. Men lægens, det er klart at at være autoriteten, som, jeg tror også, han er den sidste, der møder en, inden man går ud, ikke. [I: Jo] Og det føler jeg på en eller anden måde er samfundsaccepteret, ikke. At at det er lægen, der skal udskrive dig, ikke. Det er ikke sygeplejersken. Det er ikke hende, der gør rent vel, der siger 'nå du skal hjem i dag'. Øh nej, det skal jeg så ikke, før at lægen har været her, vel altså. Og sådan tror jeg, at der er mange, der har det, ikke. At man venter ligesom på, at der kommer, man er nødt til at se den der læge, for det er en eller anden underlig autoritetstro pjat. Det kunne ligeså godt være sygeplejersken, der sagde 'du', eller rengøringsdamen, 'du er rask', ikke. Det virker bare ikke ligeså autentisk og rigtigt. [I: Nej] Så det er lægen. Jeg tror lægen har, er den der autoritet, autencitet [I: Ja] Øh så.

*(læge kommer ind og taler med Lars)*

### **Tid: 06.59**

Lars: Jeg er ikke som et normalt menneske, jeg spørger om hvad som helst og jeg er ligeglad hvad de tænker [I: Jamen det er da godt.]. De må godt tro, at jeg er unormal hehe, det må de godt. Det er jeg slet ikke.

I: Nå. Vi talte lidt om læger generelt hehe og lad os fortsætte lidt med det øhm. Det behøver ikke at være lægen her. Det kan også bare være generelt [Lars: Ja ja.]. Hvad synes du er øhm ja hvad er en god læge?

Lars: (.) Jamen åben og imødekommende og lytter til patienten og også stiller spørgsmål og ikke kun kommer og giver svar. Netop sådan netop læger, ja. 'Har du et spørgsmål, er der noget, du undrer dig over, tanker hvad øh hvad foregår der i dit hoved?'. Så man er en del af af. Så man som patient også bliver en del af hospitalet gennem, at lægen spørger dig, ikke [I: Mm.]. Det tror jeg faktisk er (.)

I: Ja, så du vil gerne spørges ind og øh?

Lars: Ja, for det kunne da have været ting, jeg havde øh ting, som jeg tænkte, som han måske ikke tænkte. Sandsynligvis ikke, men så kan jeg jo som patient blive bekræftet i, at det, jeg tænker, er rigtigt eller forkert, ikke? [I: Jo.] Altså. Jo, det synes jeg er rigtig dejligt.

I: Ja. Og en dårlig læge?

Lars: Det er [I: Det er måske bare.] ham, der bare kommer ind og giver en orientering og så går igen, som ikke. Som ser dig som patient, ikke? [I: Jo.] Som kun næsten taler til sengen, ikke. Du ligger så tilfældigvis i den [I2: Mm.], og så afvikler han det, han skal, ikke. Ligesom en mekaniker der står og skruer på en skrue, ikke. Det er ikke så godt [I: Nej.]. Dem oplever jeg heldigvis heller ikke. Jeg har ikke oplevet dem i hvert fald. [I: Nej.] Hvad jeg ved af [I: Hehe.]. Det kan da være, at der kommer nogen ind og snakker til mig, når jeg sover (*Lars siger udefinerbare lyde*) [I2: hehe].

I: Hvad synes du så er det ideale forhold mellem en patient og en læge?

Lars: (.) Hm. På hospitalet? [I: J^a.]. Vi taler ikke om min privatlæge, vel?

I: Det kunne det også være. Det bestemmer du selv. Du har.



Lars: Min privatlæge, det er noget helt andet med ham, for han har kendskab til mig [I: Ja.], på en anden måde, ikke?

I: Jo.

Lars: Øh og det bliver mere personligt, ikke. Det bliver meget personligt. Man sætter sig ned, når man kommer ind til konsultationen 'Nå, hvordan går det så?', ikke. Og så skal man lige og så bor man tilfældigvis i samme opgang og så skal man lige snakke tale boligforening og lalala, ikke [I: Hehe.]. Det er skide hyggeligt hehe [I: Ja.]. Ikke så meget med lægen at gøre [I: Nej.]. øh øh øh. Men lægen på hospitalet han skal bare være tilstede og øh engageret og hvis. Du spurgte hvad en god læge var, ikke? Og en dårlig læge?

I: Jo, og hvad det bedste forhold mellem en læge og patient er, ikke?

Lars: Det bedste forhold netop ja engagement og tilstedeværelse. Altså det tror jeg på fordi. Ja, indlevelse i din sygdom selvfølgelig, ikke øh men men. Hvad kan en læge? Nogen læger ved noget om den sygdom, andre ved ikke en skid om den altså det. hvad har de læst? Altså havde min læge vidst om tourette så havde jeg været kureret eller i hvert fald undgået en masse l^angt ting. En masse dumme ting, ikke? [I: Jo.] Fordi han kunne fortælle mine forældre, så skulle I eller det medfører at dam dam dam dam dam [I: Ja.]. Så kendskab er altid rigtig godt (*Griner let*). [I: Ja.]

**Tid: 10:18**

Lars: Øhm.

I: Hvad er vigtigst for dig, når du taler med en læge om din sygdom?

Lars: (.) Det er at manden ved hvad jeg snakker om [I: Ja.], og kan forstå hvis jeg siger et eller andet om sygdommen, så behøver han ikke spørge 'Hvad mener du med det?' øh så der hvad det. En læge der ikke har forståelse skal sgu ikke bruge tid på mig, altså. Det ved jeg ikke, men umiddelbart vil sige, så er det spild af tid, ikke? [I: Jo.] Fordi han informerer mig om noget han ikke. Jo han informerer om min sygdom men et eller andet sted overfladisk fordi han ikke ved hvad det er [I: Ja.]. Det ved jeg ikke. Jeg ved slet ikke om det eksisterer sådan men men tankerne der kører, ikke [I: Mm.], [I2: Mm.].

**Tid: 10:59**

I: Hvis du spørger om nogen ting, når du taler med en læge, hvordan synes du så du, at dine bekymringer eller spørgsmål bliver mødt?

Lars: Øh. Faktisk positivt [I: Ja.]. Ja. Jeg har ikke opdaget nogen som sådan og jo jo hvis der er noget de er i tvivl om, så siger de 'Jamen, så kommer jeg tilbage', ikke? [I: Jo.] ... [I: Jo.].

I: Men de lytter?

Lars: Det virker professionelt [I: Ja.]. Hehe.

I: jamen til sidst har vi no et par spørgsmål omkring behandling og om beslutninger omkring behandling øhm. Hvad synes du er en god behandling?

Lars: (.) Det forstår jeg slet ikke.

I: nej, altså medicinsk sådan behandling. Faglig behandling.

Lars: Ja. Øhm det er vel igen at tage vare på hvad der er det reelle problem, ikke?

I: Jo.

Lars: Jeg kom ind her med bladet med forhøjet kateter og så gik der ikke hvad max en time eller sådan noget, så var jeg i behandling allerede, ikke [I: Okay.]. Og det var da meget rart [I: Ja.], at man ikke bare blev lagt ude i ventestuen, ikke? [I2: Mm.], [I: Jo.]. Og sidder derude og havde det dårligt. Det er meget fint. Effektivitet. Effektivisering, det kan vi godt lide [I: Ja.]. Hehe [I: Hehe.]. Nå men så spilder vi heller ingens tid og [I: Mm.] og alle kommer meget bedre ud af det, tror jeg også lægerne selv [I: Ja.]. Hænger der ikke en eller anden patient et sted [I: Ja.], nårh der hænger også en derovre, ikke?

I: Jo.

Lars: Så jo. Engagement.

I: Ja (.). Hvem synes du bør træffe beslutninger om en patients behandling?

Lars: (.). I samråd med patienten, lægen naturligvis. Eller det ved jeg ikke om er naturligvis. Det ved jeg ikke. Det synes jeg også er svært, fordi øh igen så snakker vi om hvor er autoriteten og hvor er hvor er den bedste viden i forhold til behandling, ikke? [I: Jo.]. Fordi sygeplejersken kan da vide en masse ting, men der er måske detaljer, hun ikke ved en skid om [I: Ja.], som måske er vigtige for den operation eller for den indlæggelse eller det, der er i gang øh øh øh, så hvis ikke man ved 100 procent, hvad man gør. Og det ved jeg godt, det kan man ikke en gang forlange af lægen, det ved jeg da udmærket godt og men men men, det tror man i hvert fald, ikke. Det. Han er læge, ikke. Han ved alt [I: Ja.]. Øh øh så hvis der står en sygeplejerske og en læge, du ved, jeg skulle vælge, der der siger, 'du skal opereres'. N<sup>e</sup>j sygeplejerske søde, det tror jeg, vi skal spørge lægen om, ikke. Fordi han er mest. Det er jo en latterlig autoritetsting. Det er jo et eller andet fjollet, 'orv, du er læge' [I: Ja.]. De bliver jo sat op på piedestaler, ikke. Det det er jo bare mennesker, altså [I: Ja.], som også skal ud og tisse og hehe [I: Hehe.].

I: men du nævnte før, at at patienten skal være i samråd med lægen eller?

Lars: Nej. Det er mere det der med at at at. Det er jo noget med igen den orientering der er i forhold til; så gør vi sådan, og så gør vi sådan hvad synes du det. hvad hvad er der noget. Hvis der for eksempel var nogen, der spurgte mig, 'synes du, du skulle have den der gennem?' (*Henviser til samtalen med lægen, der foreslog en procedure, hvor en slange føres gennem munden og ned i maven*). 'N<sup>e</sup>j' sådan noget der, synes jeg er rigtig ubehageligt. Jeg blev spurgt til råds, ikke [I: Jo.]. Øh og det kunne jeg godt lide, at man man får muligheden for at sige 'nej tak', hvis det er muligt [I: Ja.]. Øh øh selvfølgelig skal du ikke sige nej tak, hvis det er bidende nødvendigt. Det skal du. Der er ting, der skal du, og sådan er det. Skal den op i røveren, så skal den op i røveren, ikke. Øh øh og og så er det det det er. Men men men som udgangspunkt synes jeg, det er meget rart at blive spurgt [I: Ja.]. Faktisk.

I: Så, hvem har så det sidste ord?

Lars: Det har lægen [I: Ja.]. Det har lægen uanset hvad [I: Ja.]. Det er helt klart. Jeg kan jo ikke sidde og træffe beslutninger om min egen operation eller min egen sygdom eller. Jeg kan sige 'det vil jeg ikke'. 'Jamen, det er da fint. Så kan du da dø', ikke? [I: Jo.], [I2: Ja.]. Jamen, så er det det. det synes jeg også er helt acceptabelt, hvis det er sådan det er, hvis læge hvis patienten siger 'Det kan du sgu ikke få lov til'. Fint, så skal du bare vide konsekvenserne. Det er 'slam, slam, slam,

slam, slam og hvad siger du til det?', ikke? [I: Jo.]. Og hvis han så siger 'Jamen, så er det det', så er det vel det, altså så kan man vel ikke. Man kan ikke. Du kan ikke tvinge folk til for helvede at få hugget hovedet af ... [I2: Nej.]. Gør som der bliver rådet, og hvis ikke du vil det, så må du selv tage konsekvenserne.

I: Ja. Det har noget at gøre med at få de nødvendige informationer, så man kan tage stilling eller hvad?

Lars: Ja, bestemt, bestemt. Men men konsekvensen er altid patientens [I: Ja.]. Hvis patienten siger nej til en ting. Jamen så så må lægen så sige, det det det passer så ikke. Så passer du ikke ind her, så må du ud igen, ikke [I2: Mm.], [I: Jo.]. eller også passer du ind her, men så må vi bare sidde og kigge på, at du dør, ikke [I2: Ja.]. Øh øh heh. Jeg kan ikke se nogen anden løsning end, at at det må være lægen, der har med de sidste beslutninger at gøre og selvfølgelig i samråd med patienten, men men [I: Ja.] det sidste ord er helt klart lægens [I: Ja.].

### **Tid: 15.41**

I: Hvad er vigtigst for dig, når der skal træffes beslutninger om din behandling?

Lars: Hm. At det ikke gør ondt [I: Heh.] hehe. Jeg kan bare huske da de kom med den der op i og ned her (*Viser med hænderne, en slange gennem munden og en slange nedefra*). Det var lige før de mødtes på midten [I: Ja.]. Altså det gør ondt. Det gør så ondt (*Hvisker*). Brækfornemmelser halvvejs op. Du får den op i numsen og så siger det (*Laver bræklyde*) hehe [I: Ja.]. For fanden hehe. Jeg er bare et lille menneske hehe [I: Hehe.]. Øh jeg hopper lidt i det [I: Det er fint.] hehe. Du spurgte om?

I: Hvad er vigtigst for dig, når der skal træffes nogen beslutninger?

Lars: Det er at lægen gør det rigtige. Det er de rigtige beslutninger og øh ja at. Min far ligger herovre med noget kræfthelvede, og så bliver han sendt til nogen forkerte læger eller nogen forkerte steder hen, ikke. Eller bliver man kan jo ikke kalde det øh mis misbehandlet men øh bare ikke rigtig behandlet, i hvert fald, ikke? [I: Jo.]. Sådan (.) essensen er vel bare at for fanden at de skal kunne det de skal, ikke. Altså, vi regner med at gå på hospitalet, og så regner vi med at blive behandlet, og hvis ikke du bliver behandlet for det, så er der noget galt, ikke altså [I: Ja.]. Der. Vi har alle sammen den der tiltro til det danske sundhedsvæsen, der ding (*Siger en lyd, som hvis man ringer med en lille klokke*). Nu skal du godt nok ringe for at komme i akut behandling, men hehe men sådan er det. Så undgår man fem timer dernede, ikke. Så kan man bruge fem timer hjemme på sofaen i stedet for [I: Hehe.], [I2: Ja.]. I. Men men men ja.

I: Har du tillid til at øh at de kan varetage din behandling?

Lars: Ja, det har jeg [I: Ja.]. Det har jeg. Det har jeg [I: Mm.]. Måske også fordi man ikke hører om alle de misbehandlede eller alle de fejlbehandlede, det kan da godt være øh øh og hvor mange der er, deet aner jeg slet ikke, men jeg kan ikke tro at det er et overtal overhovedet [I: Nej.], fordi så ville vi have hørt om det, ikke. Fordi vi lever dog i i demokratiets ytringsfrihedens verden [I2: Heh.] Så længe de varer [I: Hehe.] hehehe.

## Bilag N

### Meningskondensering

Nogle af temaerne hænger betydningsmæssigt og indholdsmæssigt sammen. Vi har markeret store skift mellem temaerne med en tyk blå streg, således at det er muligt at se, hvilke temaer vi ser som sammenhængende og hvilke vi ser som adskilte. Der er dog nogle af temaerne, der ligger så tæt op ad hinanden, at de ikke er fuldstændig separeret, idet de kan placeres i forskellige klynger af temaer. Citaterne er dog placeret under det tema vi mener, de siger mest om. Der er forskel på, hvor store de centrale temaer er, hvorfor vi har skrevet dem vi anser som de største temaer først lige efter en blå tyk streg og fremhævet dem typografisk. Vi anser de resterende temaer som underordnet de fremhævede centrale temaer, som de står under.

Interviewpersonernes udtalelser	Emnet for citatet	Centralt tema
Lars: Min beslutning er også at jeg lever mit liv. ^Øh og det vil sige ^at jeg måler mit blodsukker, jeg tager mit insulin, men jeg spiser, hvad der passer mig. Og min tryllepen er min insulin. Jeg er den <u>åh kage</u> og ring ding ding ding også lige otte streger. Og enten så overlever jeg det, eller også dør jeg af det . Jeg har ikke altså. Som sagt, jeg har jo ingen forpligtelse til nogen, så jeg er ikke bange for at dø. Jeg søger heller ikke at dø. Jeg ved godt, hvordan man gør det, men men men jeg har ikke en trang til at miste livet. Og jeg søger ikke en udfordring 'orv, hvor længe kan jeg gøre det her, hvor længe kan jeg misbruge mig selv'. Det er slet ikke sådan det er. [I2: Hmn] Det er bare med at maden er, jeg kan godt lide mad og jeg kan godt lide kage og jeg kan godt lide alle de der ting, som I andre spiser. Prøv at forestille jer at gå forbi en slikbutik hver eneste gang, jeg skal gå <u>forbi</u> den, ikke. [I: Jo] Jeg skal bare gå forbi den. Jeg må ikke engang gå op og kigge på yoghurten ^i Netto, ikke altså. <u>Argh</u> sukkersygeprod sukkerfrie produkter, hold dem langt væk, mand. (Bilag M:2)	Behandling	<b>Autoritet</b>
Gitte: Ja nu som lægen her, der var herinde og begyndte at	Lægers rolle	

<p>ordne med min medicin. For jeg får altid at vide 'ej, hvor får du meget medicin'. Så siger jeg 'ja, men det er sgu da jer, der har givet mig det'. [I: Ja] Jeg har da ikke siddet i en bolsjebutik og hevet det ud selv, vel. Og min egen praktiserende læge, hun ved hvor tit, jeg siger til hende, 'kan vi ikke lige stoppe med det her, kan vi ikke lige stoppe med det her, ikke'. Fordi jeg jeg er så meget imod alt det der medicinvesen, ikke. Og nu vil han prøve at tage noget af det af, og det er alt sammen noget, de selv har været med til at jeg skulle have indenfor denne her afdeling (Bilag J:5)</p>		
<p>Lars: En læges rolle er at informere dig om dit faktiske sygdomsforløb. Og om den mulige behandling. ^Øh han kan selvfølgelig ikke sige noget om, han kan måske estimere og anslå, hvor længe det varer, men men men. Det som han kan det, så er det fint, ikke. Men lægens, det er klart at at være autoriteten som, jeg tror også han er den sidste der møder en, inden man går ud, ikke. [I: Jo] Og det føler jeg på en eller anden måde er samfundsaccepteret, ikke. At at det er lægen, der skal udskrive dig, ikke. Det er ikke sygeplejersken. Det er ikke hende, der gør rent vel, der siger 'nå du skal hjem i dag'. Øh nej, det skal jeg så ikke, før at lægen har været her, vel altså. Og sådan tror jeg, at der er mange der har det, ikke. At man venter ligesom på at der kommer, man er nødt til at se den der læge, for det er en eller anden underlig autoritetstro pjat. Det kunne ligeså godt være sygeplejersken, der sagde 'du', eller rengøringsdamen, 'du er rask', ikke. Det virker bare ikke ligeså autentisk og rigtigt. [I: Nej] Så det er lægen. Jeg tror lægen har, er den der autoritet, autencitet. (Bilag M:7)</p>	<p>Lægers rolle</p>	
<p>Lars: Fordi sygeplejersken kan da viden en masse ting, men der er måske detaljer hun ikke ved en skid om [I: Ja.], som måske er vigtige for den operation eller for den indlæggelse eller det der er i gang øh øh øh så hvis ikke man ved 100 procent, hvad man gør. Og det ved jeg godt, det kan man ikke en gang forlange af <u>lægen</u>, det ved jeg da udmærket godt og men men men det tror man i hvert fald, ikke. Det. Han er <u>l</u>æge, ikke. Han ved <u>alt</u> [I: Ja.]. Øh øh så hvis der står en sygeplejerske og en læge du ved, jeg skulle vælge der der siger "Du skal opereres". N^ej sygeplejerske søde, <u>d</u>et tror jeg vi skal spørge lægen om, ikke. Fordi han er mest. Det er jo en latterlig autoritets ting. Det er jo et eller andet fjollet "ørv, du er <u>læge</u>" [I:</p>	<p>Lægers rolle</p>	

<p>Ja.]. De bliver jo sat op på piedestaler, ikke. Det det er jo bare mennesker altså [I: Ja.]. som også skal ud og tisse [A2] og hehe. (Bilag M:9)</p>		
<p>Lars: I samråd med patienten, lægen naturligvis. Eller det ved jeg ikke om er naturligvis. Det ved jeg ikke. Det synes jeg også er svært, fordi øh igen så snakker vi om hvor er autoriteten og hvor er hvor er den bedste viden i forhold til behandling, ikke?(Bilag M:9)</p>	<p>Beslutninger</p>	
<p>Lars:Lars: Det har lægen [I: Ja.]. Det har lægen uanset hvad [I: Ja.]. Det er helt klart. Jeg kan jo ikke sidde og træffe beslutninger om min egen operation eller min egen sygdom eller. Jeg kan sige "Det vil jeg ikke". "Jamen, det er da fint. Så kan du da dø", ikke? [I: Jo.], [I2: Ja.]. Jamen, så er det det. det synes jeg også er helt acceptabelt, hvis det er sådan det er, hvis læge hvis patienten siger "Det kan du sgu ikke få lov til". Fint, så skal du bare vide konsekvenserne. Det er "slam, slam, slam, slam, slam og hvad siger du til det?", ikke? [I: Jo.]. Og hvis han så siger "Jamen, så er det det", så er det vel det. altså så kan man vel ikke. Man kan ikke. Du kan ikke tvinge folk til for helvede at få hugget hovedet af ... [I2: Nej.]. Gør som der bliver rådet, og hvis ikke du vil det, så må du selv tage konsekvenserne. (s.10)</p>	<p>Beslutninger</p>	
<p>Lars: [...] men konsekvensen er altid patientens [I: Ja.]. Hvis patienten siger nej til en ting. Jamen så så må lægen så sige det det det passer så ikke. Så passer du ikke ind her, så må du ud igen, ikke [I2: Mm.], [I: Jo.]. eller også passer du ind her, men så må vi bare sidde og kigge på at du dør, ikke[I2: Ja.]. Øh øh heh. Jeg kan ikke se nogen anden løsning end at at det må være lægen, der har med de sidste beslutninger at gøre og selvfølgelig i samråd med patienten men men [I: Ja.] det sidste ord er helt klart lægens [I: Ja.]. (Bilag M:10)</p>	<p>Beslutninger (i den sidste ende)</p>	
<p>Søren: (.) Det er ufattelig vigtigt fordi øh jeg kan mærke, at dem jeg har hørt på derude når jeg har siddet i kanten af forskellige ting, ude på gangen for eksempel. De samtaler og taler med lægen og de taler med om de opfatter de taler med lægen, så kan jeg mærke at mange gange så opfatter de måske øhm en tredjedel eller en fjerdedel af det lægen siger [I: Mm.], fordi de spørger ikke ind til fremmedordene [I: Nej.], og derfor er kommunikationen virkelig vigtig [I: Ja.], og lægerne skal lære at virkelig og</p>	<p>Kommunikation</p>	

<p>sygeplejerskerne også at holde deres latinske fagudtryk væk [I: Ja.]. Ja. (Bilag K:2)</p> <p>Jette: Det synes jeg absolut at lægen bør gøre [I: Ja.], men men i samråd med patienten. Eller altså hvad skal man sige. Altså patienten skal ligesom være med. Det tror jeg også jeg har gjort klart tidligere, ikke [I: Mm.]. Jeg synes det er lægen der skal tage den beslutning, fordi det er ham/hende som bør. Som er fagkundskaben [I: Ja.], men stadigvæk skal patienten være være informeret så godt at hun, nu er det nu mig, at hun føler sig øh tryk ved det, altså med i beslutningen om at det er det her vi gør. (Bilag H:6)</p> <p>BO: Lægen vel. [I: Lægen?] Ja, det er ham, der har mest forstand på det. Jeg har jo ikke forstand på det. Jeg har aldrig været læge. (Bilag F:8)</p> <p>Karina: Det gør både lægen og patienten i samarbejde. (Bilag G:6)</p> <p>Lisa: Fordi det er jo ens liv at man vælger og siger, jamen det kan godt være at lægen ... altså. Men det er mig selv, der gerne vil bestemme til allersidst og fremføre, jeg vil ikke dø af tørst og jeg vil smertedækkes. [I2: Ja] Øh så. Det mener jeg, at det er patienten selv, der skal have lov og [I2: Ja] vælge selv. Også stå til ansvar for sine handlinger.(Bilag I:10)</p>	<p>Beslutninger</p> <p>Beslutninger</p> <p>Beslutninger</p> <p>Beslutninger</p>	
<p>Lars: Jeg mener man kan snakke om gode og dårlige patienter netop på grund af, at humøret spiller meget ind. [I: Ja] I forhold til, også i forhold jeg tror til personalet, at øh. Det ville jeg tro. Sådan ville jeg i hvert fald opfatte det, hvis der kom en eller anden idiot ind, hvis jeg kom ind, ikke, og (brøler/brokker) 'jeg skal også, og husk nu den der pude'. Så har jeg allerede sat en standart, ikke. Også ved jeg godt, så vil jeg højst sandsynligt få nogle usynlige klask, ikke. [I: Ja] 'Nå, maden kom lidt senere, kaffen var lidt kold' bla bla. (Bilag M:3)</p>	<p>Patienter</p>	<p><b>Magt</b></p>

		<b>Ansvar</b>
<p>Lisa: Jamen jeg er opsøgende [I: Ja] fordi jeg mener man har en forpligtelse til at deltage i sit eget liv øh fordi det er mit ansvar. Der er ingen andre, der kan gøre mig sund, ja det er der måske på hospitalet, men altså grundlæggende er jeg ansvarlig for mit eget liv. (Bilag I:4)</p>	Information	
<p>Lars: Touretten, den var der ingen, der vidste noget om. ^I tilbage i, det ved jeg ikke, '70, tror jeg, der startede min tourette med at gå amok, som 5 årig, tror jeg. Det har været i '68 øhm, ja. Men den læste jeg om som 27 26 årig i et helseblad om alle mine symptomer. Også kunne jeg gå hjem og sige til mine forældre 'se. Der er alle Lars' symptomer, der står tourette her oppe'. (Bilag M:4)</p>	Selv-diagnostisering	
<p>Lars: Jeg synes ikke de var skide gode til at fortælle om, hvad fanden det indebar, fordi. Det er så mange år siden også, ikke. [I: Jo] [I2: Ja] Men men men sådan umiddelbart husker jeg det ikke som om, de var skide gode til det. Jeg synes det var noget, jeg mere selv måtte finde ud af, ikke. (Bilag M:5)</p>	Information	
<p>Lisa: Det har jeg fået via min uddannelse [...] Også er det via nettet, når jeg hører noget nyt og tjekker medicinen jeg får og bliver ændret i, om det nu harmonerer altså blodfortyndende medicin hænger sammen at jeg får noget ekstra d-vitamin, om det nu harmonerer. Så det er på den måde. Og via læge her og at jeg stiller spørgsmål (Bilag I:4)</p>	Information	
<p>Gitte: [...] når man har så mange sygdomme og har så meget smertebefængt sygdom øh, så har man også en pligt til at være med til at man kan forske i, hvordan at vi kan komme noget af det til livs, ikke. (Bilag I:7)</p>	Behandling	
<p>Gitte: Jeg synes det var så hårdt at sidde med et af de mennesker, man elsker allermest, ikke, og ikke kunne komme i kontakt med, ikke. [I2: Mm] Og der, det vil jeg ikke udsætte mine egne drenge for. Også lavede jeg sådan et livstestamente, der, at jeg ikke sådan skulle holdes kunstigt i live sådan. (Bilag I:7)</p>	Behandling	
<p>Arne: Og nogle vil gerne give mig en nyre også, men det</p>	Behandling	



<p>har jeg så sagt nej til. Der er en risiko ved det på en eller anden måde, ikke? Så d^et. Det har jeg sagt nej til. Nu har jeg besluttet for, at nu venter jeg til, at der kommer en. I: Hvad for nogle overvejelser gjorde du dig i forhold til? Arne: Jamen jeg synes der altså. De skulle da ikke miste en nyre på grund af mig, ikke? [I: Nej.] Og der er en risiko ved det også, ikke? D^et (.) Nej, så d^et, det sagde jeg nej til. Der er flere, der har spurgt med jamen jeg vil gerne give dig en nyre. Men øh n^ej n^ej. Jeg synes det er et stort skridt at tage, ikke? [I: Jo.] Og miste ... Der er en risiko ved det. Det må det jo være på en eller anden måde, ikke? (Bilag D:5)</p>	<p>(Han sagde nej til en vens nyre)</p>	
<p>Bent: Ja jeg har både fået bøger og alt muligt, men jeg har sgu ikke fået læst dem endnu Hahaha[I: Hehe.]. (Bilag E:5)</p>	<p>Information</p>	
<p>Bent: Jeg tager den sgu på øjemål (.) [...] Men jeg går ikke så højt op i at læse i det. Jeg ved sgu ikke ret meget om sygdommen. Jeg ved bare at det er nyreerne, ikke [I: Ja.]. Det er det der renser blodet [I: Ja.], ikke. (s. 5)</p>	<p>Information</p>	
<p>Bent: Det er noget jeg selv bestemmer jo. Behandling [I: Mm.], det er noget jeg selv bestemmer altså øh. Det her det [I: Mm.] er vigtigt. (Bilag E:12)</p>	<p>Behandling Beslutninger</p>	
<p>Bent: Nej. Nej nej. Jeg øh (.) jeg er ved at lære det. Jeg kan sætte hele maskinen op [I: Ja.]. Det er der ingen problemer i. jeg kan også finde finde af selv at trykke her (På skærmen, der hører til dialyseapparatet) [I: Ja. Hehe.]. Ja men øh nogen gange kommer der nogle mærkelige nogen oppe på tavlen [I: Mm.] så må man jo ringe efter (.) og det er jo det vi har de forskellige sygeplejersker til, ikke [I: Mm.]. De er så søde. (Bilag E:2)</p>	<p>Behandling</p>	
<p>Nynne: Når bare at mit sukker ligger. Jeg gik sukkerkold i nat [I: Okay.], men det var jo ikke min skyld. I: Nej hehe. Nynne: Og det var meget ubehageligt. Derfor har jeg håndklæder alle vegne for jeg bliver jo pladskvåd [I: Ja.], når blodsukkeret går ned. Og det burde jo ikke være her[I: Nej.]. Nej, det kan ske derhjemme, men ikke sådan et sted. Det er så det eneste jeg kan sige, for de bestiller ikke andet end at tage blodsukker [I: Nej hehe.].</p>	<p>Behandling</p>	

<p>Så. Pyt med det, men her er dejligt at være. Altså ja, her er dejligt at være, de er søde og rare. Så. (Bilag L:2)</p>		
<p>Nynne: Ja, det skal lægen jo [I: Mm.], ikke [I: Ja.]. Det kan jeg jo ikke selv gøre, hvis jeg er syg, har jeg jo brug for hjælp, ikke [I: Mm.]. Så det må være lægen. (Bilag L:6)</p>	<p>Beslutninger</p>	
<p>Karina: Og øh det var mig, der traf beslutningen om at jeg skulle have den hjerteoperation. (Bilag G:6)</p>	<p>Beslutninger</p>	
<p>Karina: Fordi at øh det var 50/50. (Bilag G: 6)</p>	<p>Beslutninger (liv eller død)</p>	
<p>Søren: “Men hvis det [fejlbehandling] havde været min søn, havde jeg ikke fundet mig i det [I: Nej.]. Min far var for flink og sådan den pæne embedsmand [I: Mm.] og protesterede ikke. Så havde jeg satme sendt en regning fra eller et forbehold for fra nedefra en advokat og taget forbehold for følgende [I: Mm.] øh forkert behandling og ansvar og retskrav på 2,7 millioner eller sådan et eller andet [I: Hehe.].” (Bilag K:5).</p>	<p>Behandling</p>	
<p>“Lisa: Jamen for mig er en god behandling, at man øh for det første får sandheden at vide, hvad det drejer sig om, og der iværksættes sammen med patienten et forløb et behandlingsforløb, hvor man ikke føler der bliver trukket noget ned over hovedet, altså at man selv kan vælge til og fra. Ønsker jeg at blive opereret, i værste fald, ønsker jeg stråler, ønsker jeg kemo. At man selv kan vælge vejledt af lægen, men at man selv har ansvaret for at sige, det vil jeg ikke, jeg har et godt liv indtil nu, for der er mange bivirkninger ved både kemo og stråler og det skal man gøre op om man vil ende og klar til enden som den man er, eller om man skal et langt og pinagtigt forløb igennem, ikke mindst for familien [I: Ja] men også for en selv.” (Bilag I:8).</p>	<p>Behandling</p>	

<p>Arne: Ja altså tidskrævende ^og (.) Man må jo sige, vi har det jo meget godt herude. For vi er jo nogen faste nogen, der sidder sammen herude. (Bilag D:2)</p>	Patient Tidskrævende	<b>Fællesskab</b>
<p>Arne: Vi har det jo egentlig meget skægt og sådan ja kender hinanden, ja. (Bilag D:2)</p>	Patient	
<p>Arne: Nu er der to, der lige er stoppet herude, s^å, der havde vi det jo skønt. Der var vi sammen de gange, vi var herude. [I: Jo.] Så det var jo helt perfekt [...] (Bilag D:2) Arne: [...] der bliver lavet meget sjov herude, det gør der. I: Hvad betyder det for dig? Arne: Ja det jo, altså tiden går hurtigere, ikke? ^Og man bliver glad ^og ja i godt humør, ikke? Så det er fandeme fint. (Bilag D:8)</p>	Afdelingen Socialt samvær	
<p>Bo: Og ved du hvad <u>her</u> er socialt samvær [I: Ja.]. (Bilag E:3)</p>	Socialt samvær	
<p>Lars: Der er ikke nogen, der har fortalt mig om tourette, før jeg så fandt touretteforeningen [I: Ja] på på facebook, så har jeg så været med i en gruppe der [I: Okay]. Som så mødes engang hvor vi er 14 16 mennesker der mødes ovre i Fredericia til en touretteweekend, hvor vi så kan sidde og være åndsvage sammen. (latter) Nå men den frihed der er [I2: Ja], så kan man lige kaste med og hovedet også (Lars bevæger sig laver vridende lyde), så kan man grynte også kan man gøre alt de der åndsvage ting som man så normalt. [...] du kommer ind i en familie, som forstår, når du siger 'tic', jamen så behøver vi ikke at forklare det. Øh. Så er alt accepteret. Vi ved alle sammen hvad det er vi snakker om 'ej, så havde jeg et tic og så fik jeg herre ondt', 'ej, det kender jeg godt', ikke. [I: Jo]. Alle de der genkendelsesting. [I: Jo] Der er vi, der er man sådan. Og alle 15 har det faktisk skide hyggeligt. Og vi er meget forskellige, men men. Men men man kan gøre hvad man, man kan være som man nu er. [I: Jo] Og det er rigtig rart. (Bilag M:5)</p>	Fællesskab blandt ligesindede	
<p>Karina: Du føler dig sådan mere eller mindre som en lille familie, ikke [I: Ja.]. (Bilag G: 4)</p>	Socialt samvær Tryghed	

<p>Lars: Jamen åben og imødekommende og lytter til patienten og også stiller spørgsmål og ikke kun kommer og giver svar. Netop sådan netop læger ja. ”Har du et spørgsmål, er der noget du undrer dig over, tanker hvad øh hvad foregår der i dit hoved?” Så man er en del af af. Så man som patient også bliver en del af hospitalet gennem, at lægen spørger dig, ikke [I: Mm.]. Det tror jeg faktisk er (.).</p> <p>I: Ja, så du vil gerne spørges ind og øh?</p> <p>Lars: Ja, for det kunne da have været ting jeg havde øh ting som jeg tænkte som han måske ikke tænkte. Sandsynligvis ikke, men så kan jeg jo som patient blive bekræftet i at det jeg tænker er rigtigt eller forkert, ikke? (Bilag M:7)</p>	<p>God læge lytter</p>	<p><b>Aner- kendelse</b></p>
<p>Jette: Altså det er i de tilfælde, hvor lægen ikke hører på, hvad patienten selv har at sige om sin tilstand, sin egen krop, sin egen fornemmelse, men ligesom bare trumler. Her er jeg den klogeste [I: Ja.]. Det er mig, der bestemmer det her [I: Ja.]. (Bilag H:6)</p>	<p>Dårlig læge Dårlig kommunikation</p>	
<p>Lars: Det er [...] ham der bare kommer ind og giver en orientering og så går igen, som ikke. Som ser dig som <u>patient</u>, ikke? [I: Jo.] Som kun næsten taler til sengen, ikke. Du ligger så tilfældigvis i den [I2: Mm.], og så afvikler han det han skal, ikke. Lige som en mekaniker der står og skruer på en skrue, ikke. Det er ikke så godt. (Bilag M:8)</p>	<p>Dårlig læge Ignorerer patienten</p>	
<p>Lars: Det er jo noget med igen den orientering der er i forhold til; så gør vi sådan, og så gør vi sådan hvad synes du det. hvad hvad er der noget. Hvis der for eksempel var nogen der spurgte mig ”synes du du skulle have den der gennem?” (Hensliger til samtalen med lægen, der foreslog en procedure, hvor en slange føres gennem munden og ned i maven). ”N^ej” sådan noget der synes jeg er rigtig ubehageligt. Jeg blev spurgt til råds, ikke [I: Jo.]. Øh og det kunne jeg godt lide, at man man får muligheden for at sige ”Nej tak”, hvis det er muligt [I: Ja.]. Øh øh selvfølgelig skal du ikke sige nej tak, hvis det er bidende nødvendigt. Det <u>skal</u> du. Der er ting, der <u>skal</u> du, og sådan er det. Skal den op i røveren, så skal den op i røveren, ikke. Øh øh og og så er det det det er. Men men men som udgangspunkt synes jeg det er meget rart at blive spurgt</p>	<p>Patientinvolvering</p>	

<p>[I: Ja.]. Faktisk. (Bilag M:9-10)</p> <p>Jette: Altså på en eller anden måde, må det jo gerne være ligeværdigt, og det lyder måske lidt mærkeligt. Men altså jeg skal jo ikke sidde og ryste, fordi der sidder overlægen og er så dygtig, ikke. Men altså jeg vil gerne have at lægen, at jeg har en fornemmelse af, at lægen <u>ved</u> mere om det her, end jeg gør [I: Mm.]. På den anden side vil jeg gerne have at han/hun har så meget respekt for mig, at jeg bliver hørt og set med det jeg kommer med altså, at min opfattelse af min tilstand er lige så vigtig for ham/hende som som det som lægen kan måle eller selv se eller sådan noget [I: Ja.], men altså ja. Det er noget med. Det er en tillid begge veje [I: Ja.] eller en øh en tillid til at lægen ved hvad han/hun snakker om, men jeg ved som patient også hvad jeg snakker om [I: Ja.], for det er min krop det foregår i [I: Ja.]. ja. (Bilag H: 5)</p> <p>Jette: Det handler meget om at de er nærværende at være nærværende. (Bilag H:3)</p> <p>Lisa: En læges rolle det er at være åben og rummelig og sætte sig ind i en patients situation og patientens familie (Bilag I:8)</p> <p>Lisa: Jamen en god læge, det er en, man har tillid til og man kommer og man får en besked øh og falder til ro på den. Eller man kan komme tilbage og diskutere situationen. Det er en god læge, der kan berolige en og er i lokalet, ikke sidder og ser på uret eller alle mulige andre overspringshandlinger for fordi han ved egentlig ikke rigtigt (Bilag I:8)</p> <p>Nynne: Jeg vil gerne høre det. Meget. Altså hvis de taler, så vil jeg være med. Jeg vil ikke tales udenom [I2: Nej.], [I: Nej.], vel fordi jeg vil være med [I: Ja.] [I2: Ja.]. Altså det er <u>min</u> krop. Så (.) Det vil jeg. (Bilag L:7)</p>	<p>Patienten vil høres</p> <p>God læge Nærværende</p> <p>Lægens rolle Åbenhed</p> <p>God læge Tid</p> <p>Involvering</p>	<p><b>Patienter vil tages alvorligt</b></p>
<p>Arne: N^æh ikke andet end, at de lytter efter og tager det seriøst. (Bilag D:8)</p> <p>Jette: At han/hun er nærværende. (Bilag H:5)</p>	<p>God læge</p> <p>God læge</p>	

<p>Jette: Hvem der har været de vigtigste for mig? (.) Det vil jeg sige. Det er nok. Det har nok været min egen læge dengang som egentlig opfattede her er noget , der er anderledes [I: Ja.]. Det er noget med at blive taget alvorligt [I: Ja.]. (Bilag H:3)</p> <p>Jette: Det er den information man får hvis behandlerne har lyttet til [I: Ja.] hvad man selv har fortalt. Altså hvis man føler sig hørt og set og så kommer svarerne tilbage. I stedet for at de sidder og stirrer ind i en computerskærm og så svarer bare noget på andet end det man egentlig har spurgt om. Det handler meget om at de er nærværende at være nærværende. (Bilag H:3)</p> <p>Jette: Han var god, fordi han tog mig alvorligt også [I: Ja, ja.]. (Bilag H:3)</p>	<p>Man føler sig vigtig</p> <p>Den vigtigste person er lægen</p> <p>God information Nærværende læge</p> <p>Patienter vil tages alvorligt</p>	
<p>Karina: Det nogen der har tid og lyst til dig [I: Ja.], når du spørger dem om noget [I: Ja.] . Og ikke bare haster igennem og så videre til den næste patient . (Bilag G:5)</p> <p>Lisa: [...] at de giver sig god tid her, viser interesse og omsorg. At det ikke bare lige er hu hej også man bliver sendt videre til en anden, der spørger om de samme ting. For det synes jeg er irriterende, når man har opgivet en god lang journal med forskellige ting, at de så kommer ind og spørger: Er du Kirsten Betsen for eksempel. Nej det er jeg ikke, jeg er Lisa. Det kan godt irritere mig for jeg ved godt at der er travlt, det havde jeg også selv nemlig inden jeg gik på pension, men altså jeg kan godt lide den rummelighed, der skal være for at skabe det rette miljø, så man kan få det optimale ud af undersøgelser og livet bagefter. (Bilag I:4)</p> <p>Karina: (.) Det er at de giver sig tiden [I: Ja.], når man spørger om noget [I: Ja.]. (Bilag G:6)</p> <p>Jette: Det var det der var så vidunderligt han han svarede på mine spørgsmål [I: Ja.] og jeg følte ikke at han havde så travlt at jeg ikke kunne tillade mig øh og komme men</p>	<p>God læge</p> <p>Information</p> <p>God læge</p> <p>Kommunikation</p>	<p><b>Tid</b></p>

<p>nogen, jeg havde skrevet noget ned, ikke [I: Ja.] og jeg følte ikke på noget tidspunkt at nu skulle jeg skynde mig fordi nu skulle han videre [I: Nej.]. Men det var helt i orden, at jeg måtte gerne komme med alle de spørgsmål [I: Ja.]. Ja. Det var rigtig dejligt. (Bilag H:6)</p>		
<p>Søren: Det er at være ærlig [I: Mm.]. Det er afsindig vigtigt. (Bilag K:5)</p> <p>Gitte: [...] de skal være ærlige [...] (Bilag J:4)</p> <p>Søren: Det er at de har et rimelig ærligt og direkte forhold til hinanden med at det ikke er for tæt, så de ikke hindres i at udtrykke dig objektivt om deres [I: Mm.] faglige. (Bilag K:7)</p> <p>Lars: [...] hvis der er noget de er i tvivl om, så siger de ”Jamen, så kommer jeg tilbage”, ikke? (Bilag M:9)</p>	<p>God information</p> <p>God læge</p> <p>Patient/læge forhold</p> <p>God læge</p>	<p><b>Ærlighed</b></p>
<p>Gitte: Jamen jeg har altid sagt ’uanset hvor barsk den er, så skal jeg have den nøgne sandhed’ [...] For hvis du har sandheden, så kan du arbejde derudfra. Hvis du ikke ved det, så kan du ikke forholde dig til hvad der skal ske, sådan vel. [I: Nej] Også står jeg magtesløs for at kan hjælpe en, ikke. (s. 3) [...] jeg forlanger hellere, ligemeget hvor barsk den er, så er det nemmere at håndtere når man ved hvad man man er oppe imod, ikke. (Bilag J:4)</p> <p>Gitte: Men jeg ved godt, der er nok mange der luller sig ind og åh, de vil ikke høre om det, det er for voldsomt og sådan noget. Ja det fatter jeg jo så ikke. Jeg vil have det sådan, at jeg kan hjælpe dem, jeg holder af [I: Ja] på bedst mulig måde og det kan jeg jo kun, hvis jeg ved, hvad det drejer sig om, ikke. (Bilag J:4)</p> <p>Gitte: Jamen jeg vil have klar besked. [I: Ja] Det er det primære for mig. For ellers kan jeg jo heller ikke bearbejde det med mig selv, vel. [I: Nej] Hvad tid der skal bruges der og alting. De skal være ærlige. (Bilag J:5)</p> <p>Lisa: Svaret blev også givet helt ærligt, for jeg spørger ind til. Jeg vil hellere vide den barske sandhed end måske det kan være og uvished. Uvished er det værste for mig. [I:</p>	<p>Kommunikation med læger</p> <p>God information</p> <p>Kommunikation med læger</p> <p>Vigtigste personer</p>	<p><b>Sandhed</b></p>

<p>Ja] Så hellere kontant. (Bilag I:5)</p> <p>Lisa: Jamen for mig er en god behandling at man øh for det første får sandheden at vide, hvad det drejer sig om, og der iværksættes sammen med patienten et forløb et behandlingsforløb, hvor man ikke føler der bliver trukket noget ned over hovedet, altså at man selv kan vælge til og fra (Bilag I:9)</p> <p>Søren:Det er en der er lagt ærligt frem og gennemføres kvalificeret [I: Mm.]. (Bilag K:9)</p>	<p>God behandling</p> <p>God behandling</p>	
<p>Søren: Tillid til ham [I: Ja.] eller hende. Det er faktisk det allervigtigste [I: Ja.]. Ja. (Bilag K:9)</p>	<p>Læge</p>	<p><b>Tillid</b></p>
<p>Jette: Ja,altså for det første at man er syg [I: Mm.]. For det andet at man øh (.) man overlader. Jeg ved ikke hvilket ord jeg skal bruge, men man overlader på en eller anden måde sin skæbne til nogen, som man håber har forstand på det [I: Ja.]. ... Syg og så sådan noget med at lægge ja skæbnen i andre hænder og øh (.) ja dertil hører jo også en afmagts følelse (.). (Bilag H:1)</p> <p>Søren: Men jeg stoler på andre, når der sidder en læge her eller en sygeplejerske [I: Ja.]. Ja. Så tillid og kommunikation også, det er afsindig vigtigt. Kommunikation er meget meget vigtigt [I: Mm.]. (Bilag K:2)</p> <p>Jette: Det er at have overblikket og have erfaringen at trække på øh (.), så man kan så man ligesom kan overgive sig trygt [I: Ja.]. Han/hun har fod på det her. Jeg kan stole på hvad han/hun siger og jeg skal gøre og så, fordi så kan man meget bedre rette sig efter det, altså [I: Ja.]. (Bilag H:5)</p>	<p>At være patient</p> <p>At være patient</p> <p>Lægers rolle</p>	<p><b>Stole på andre</b></p>
<p>Gitte: Der var der en del snak om for flere år siden, at det var psykosomatisk. Fordi folk havde ondt, det flytter sig sådan hele tiden, ikke. [I: Jo] Og det kunne virkelig <u>virkelig</u> som, jeg må ikke sige det ord, men jeg siger det alligevel, pisse mig af. Folk. Hvis nogen tror at man glædeligt går fra at man elsker sit job og har en god forretning går over på en folkepension fordi man synes, det skal være sådan. [I: Jo] Det fatter jeg jo ikke, at nogen</p>	<p>Dårlig læge (tror ikke på patienten)</p>	<p><b>Lægen tror på det patienten siger</b></p>



<p>læger kan være bekendt at udtale sig om. (Bilag J:3)</p> <p>Søren: (.) Jeg har en afsindig dygtig og samvittighedsfuld læge, der slet ikke er i tvivl om de ting jeg giver udtryk for og nærmest har stillet diagnosen på forhånd, når jeg ringer. (Bilag K: 4)</p> <p>Jette: Altså på en eller anden måde, må det jo gerne være ligeværdigt, og det lyder måske lidt mærkeligt. Men altså jeg skal jo ikke sidde og ryste, fordi der sidder <u>overlægen</u> og er så dygtig, ikke. Men altså jeg vil gerne have at lægen, at jeg har en fornemmelse af, at lægen <u>ved</u> mere om det her, end jeg gør [I: Mm.]. På den anden side vil jeg gerne have at han/hun har så meget respekt for mig, at jeg bliver hørt og set med det jeg kommer med altså, at min opfattelse af min tilstand er lige så vigtig for ham/hende som som det som lægen kan måle eller selv se eller sådan noget [I: Ja.], men altså ja. Det er noget med. Det er en tillid begge veje [I: Ja.] eller en øh en tillid til at lægen ved hvad han/hun snakker om, men jeg ved som patient også hvad jeg snakker om [I: Ja.], for det er min krop det foregår i [I: Ja.]. ja. (Bilag H:5)</p>	<p>Information</p> <p>Læge/patient forholdet Lægens faglighed</p>	
<p>Karina: Øh (.) det har været venligt, og det har været hårdt og (.) det har også været behageligt samtidig [I: Ja.], fordi man har følt sig trygt ved at være her [I: Ja.], i stedet for at man tager hjem. Man er jo hunderød lige så snart man kan komme hjem på weekend. (Bilag G:2)</p> <p>Karina: Ja her føler jeg mig ikke som patient [I: Nej.]. Altså jeg ved at her er jeg i gode hænder og sker der et eller andet, så er det bare at trække i snoren, ikke? (Bilag G:2)</p> <p>Lisa: [...] for mig er det noget med at komme et sted, hvor der er tryghed, hvor jeg befinder mig godt ^og bliver behandlet godt altså. (Bilag I:2)</p> <p>Lisa: Jamen den er at skabe så godt og trygt miljø for patienten. Stille nogle krav til patienten for eksempel. (Bilag I:10)</p>	<p>At være patient</p> <p>At være patient</p> <p>At være patient</p> <p>Sygeplejerskers rolle</p>	<p><b>Tryghed</b></p>

<p>Lisa: Jamen det betyder meget at få en diskussion om nogle ting eller tør, ikke tør, men spørge ind til nogle ting og få, sådan så man befinder sig godt i lokalet og når man går ud derfra, at man så har det godt, uanset hvad der er sagt. (Bilag I:8)</p> <p>Arne: Det er jeg helt tryk ved, det er jeg. [I: Ja.] Helt sikkert, det er jeg. Nu har jeg gjort det her de sidste tre måneder, så jeg kan jo nærmest maskinen udenad (.) næsten.” (Bilag D:9)</p> <p>Jette: Øhm og som og som jeg samtidig kan være tryk ved, nogenlunde [I: Ja.]. Jeg ved, det ved I sikkert også altså al medicin har bivirkninger så. Men altså nogen gange er man jo nødt til øh at sejle mellem Skylla og Charybdis, altså [I: Ja.]. Man kan ikke få det hele [I: Nej.]. Men altså en behandling der virker, tak [I: Ja.]. (Bilag H:6-7).</p> <p>Karina: Det er rart for man skal ikke sådan hele tiden tænke over nu skal du der og nu skal du huske det, fordi det har de altså styr på [I: Ja.]. (Bilag G:4).</p>	<p>Kommunikation</p> <p>Hjemmebehandling</p> <p>Behandling</p> <p>Indlagt</p>	
<p>Jette: Igen det der med at han var nærværende og og han vidste hvad han snakkede om [I: Ja.]. Det var helt tydeligt at han var hjemme i det her stof altså. (Bilag H: 4)</p> <p>Lars: Det er at lægen gør det rigtige. Det er de rigtige beslutninger og og øh ja at. Min far ligger herovre med noget kræfthelvede, og så bliver han sendt til nogen forkerte læger eller nogen forkerte steder hen, ikke. Eller bliver man kan jo ikke kalde det øh mis misbehandlet men øh bare ikke <u>rigtig</u> behandlet, i hvert fald, ikke? [I: Jo.]. Sådan (.) essensen er vel bare at for fanden at de skal kunne det de skal, ikke. (Bilag M:10)</p> <p>Lisa: Den læge man har og har haft i mange år, hvis det er noget praktiserende, at man har et godt forhold til ham, tillid til ham, tiltro til ham. Og han er faglig dygtig, at han ikke bare snakker en efter munden for at få fred. Eller udskriver noget medicin fordi han tænker, jeg gider ikke at høre på hende eller jeg har ikke tid eller noget. Det er en, der er nærværende. (s.8)</p>	<p>God læge</p> <p>Lægens rolle</p> <p>Læge/patient forhold</p>	<p><b>Faglighed</b></p>

<p>Søren: Michael Dupont hedder han [I: Mm.] og han er simpelthen sådan en person alt i alt og hvis man sidder overfor ham, så kan jeg garantere at man får direkte dialog og svar på hvad han mener [I: Ja.]. Og hvis han ikke ved det, så siger han stille og roligt ”Det vil jeg gerne undersøge” [I: Ja.], og så dyrker han det med de andre læger [I: Ja.] i en dialog, fordi den dygtige læge i dag han ved at han aldrig ved alt [I2: Nej.]. (Bilag K:7)</p>	<p>God læge Faglighed</p>	<p><b>Åbenhed</b></p>
<p>Lisa: Det er vigtigt, at han fagligt er dygtig. Og han er en behagelig læge, hvor kemien passer sammen. Altså jeg har også mødt en, hvor han var faglig dygtig, meget meget, men hvor vores kemi ikke passer sammen altså. Det øh der opstår et eller andet, hvor jeg tænker ikke, han har ikke ret, for det ved jeg han har. Men man har ikke den der åbenhed og kommunikation og fortrolighed. For der er den der afstand, jeg er læge og jeg ved. (Bilag I:8)</p>	<p>God læge Faglighed</p>	
<p>Søren:Ja, det er det jo både i øh forhold læge/patient og i personlige forhold og i ledelse i virksomheder, fordi det er jo ærlighed, der ligesom skaber basis for, at tillid kan fungere og at man samtidig får får diskuteret tingene på en ærlig måde for eksempel i forbindelse med stress og forebyggelse. (Bilag K:5)</p>	<p>Læge/patient forhold</p>	
<p>Lisa: Jamen en god læge, det er en, man har tillid til og man kommer og man får en besked øh og falder til ro på den. Eller man kan komme tilbage og diskutere situationen. Det er en god læge, der kan berolige en og er i lokalet, ikke sidder og ser på uret eller alle mulige andre overspringshandlinger for fordi han ved egentlig ikke rigtigt (Bilag I:8)</p>	<p>God læge</p>	
<p>Søren: Det er en, der er personlig kompetent på et meget højt niveau og har en rolig udstråling øh skaber tillid og har gode medarbejdere både i lægerne han har ansat og i øh sygeplejersker og laboratorium [I: Mm.]. (Bilag K:7)</p>	<p>God læge</p>	

Bent: Jeg har ikke den energi og det der og det der noget <u>lort</u> (.) [I: Ja.] på dansk [I: Hehe.] Ja men det er <u>det</u> . (Bilag E:3)	Syg = træt	<b>Patient</b>
Bent: Man kan jo ikke tage sig samme til noget [I: Nej.] som før i tiden. Der var jeg sgu aktiv. (Bilag E:4)	Syg = træt	
Bo: Jeg føler mig ikke syg jo. [I: Nej?] Det gør jeg ikke. Jeg har fået bypass og ... Men jeg føler mig ikke syg. [I: Nej?] Det er bare noget der er blevet lavet sådan hen af vejen. (Bilag F:1)	Ikke syg	
Bo: [...] jeg føler mig ikke som patient jo [...] (Bilag F:2)	Ikke patient	
Bo: Jo, hvis jeg føler mig dårlig. Men det har jeg ikke gjort. [I: Nej.] Ikke endnu i hvert fald. Det er der jo nogen der gør ind i mellem. Altså bliver dårlig og sådan noget. (Bilag F:3)	Patient = have det dårligt	
Karina: Det har nogle konsekvenser. Jeg kan ikke gøre rent, jeg kan ikke fare ned i kælderen og bare vaske tøj som det passer mig [I: Nej.]. Jeg kan ikke passe min have, men ellers jeg går meget [I: Mm.]. Men øh ellers synes jeg ikke sådan, at det giver det hele store udslag, det synes jeg ikke. (Bilag G:2)	Syg til hverdag	
Karina: Fordi om morgenen når jeg står op så har jeg nogle problemer [I: Ja.] med sådan lige at få vejret ordentligt, men ikke noget der sådan [I: Nej.] generer sådan i altså helbredet, men det hjertes [I: Ja.], men om aftenen er jeg <u>enormt</u> træt. (Bilag G:2)	Helbredsproblemer i hverdagen	
Lars: Øh så er jeg jo syg. (Bilag M:2)	Syg = patient	
Lisa: den [sygdommen] påvirker i og for sig ikke min hverdag [...] Men jeg bliver mindet om det meget at jeg bliver stakåndet. (Bilag I:2)	Syg til hverdag	

<p>Søren: Ja [I: Ja.]. Lige præcis, men også at øhm, at for de fleste af os så, når vi har det fysisk dårligt, så så får vi det også fantastisk psykisk [I: Mm.] dårligt opfattelsesmæssigt. Vi bliver ikke i stand til at opfatte præcist, sådan havde jeg det i hvert fald [I: Ja.]. det sejlede sådan rundt i en tåge uden for som om at det var mere eller mindre uvedkommende [I: Ja.]. Ja (.). (Bilag K:3)</p>	<p>Hjælpeløs Syg</p>	
<p>Arne: Ja altså tidskrævende ^og (.) Man må jo sige, vi har det jo meget godt herude. For vi er jo nogen faste nogen, der sidder sammen herude. (Bilag D:2)</p>	<p>Tidskrævende</p>	
<p>Arne: J^amen ^øh, jo men det gør den jo i og med, at jeg skal være herude så lang tid jo. [I: Ja.] De der 25 timer, jeg er herude om ugen ikke? S^å men jeg har det godt nok, altså jeg mærker ikke noget til det sådan, det gør jeg ikke, altså. (Bilag D:1-2)</p>	<p>Syg til hverdag</p>	
<p>Jette: Når jeg sidder og <u>venter</u>, som svar på hvornår hun føler dig <u>mest</u> som en patient (Bilag H:2)</p>	<p>Tidkrævende</p>	
<p>Bo: Det gør man, når man ligger inde, jeg var inde på Rigshospitalet og få lavet det. Hjerter, operation, ikke? Og der følte jeg mig som en patient, ikke? Det var jo I: Hvorfor der? Hvorfor følte du dig som en patient der? Bo: Jamen der var jeg jo patient der. De skulle jo ind og lave noget med mit hjerte ikke, så. Så er man jo patient. Så ligger man og venter til man, også kom jeg herud igen, også lå deroppe i ... tror jeg. Og der var jeg i et stykke tid, også kom jeg hjem. (Bilag F:3)</p>	<p>Indlagt</p>	
<p>Karina: Ja her føler jeg mig ikke som patient [I: Nej.]. Altså jeg ved at her er jeg i gode hænder og sker der et eller andet, så er det bare at trække i snoren, ikke? (Bilag G:2)</p>	<p>Indlagt = ikke patient</p>	
<p>Lars: Ja det bliver man automatisk klokken seks om morgenen, når de kommer ud for at tjekke om morgenen. Der ligger man her og sover [I: Ja] og får først morgenmad klokken otte. Og hvis ikke man skal have en eller anden behandling der klokken seks, så bliver man</p>	<p>Indlagt</p>	

<p>altså vækket alligevel, ikke. Også skal man vente på mad i to timer, ikke.</p> <p>I: Så det er når du er indlagt, at du føler dig som [Lars: Ja helt klart mest som patient] mest som en patient? Lars: Ja. (Bilag K:3)</p> <p>Nynne: Altså jeg vil da helst være foruden. Altså det er et dumt spørgsmål, fordi jeg har da ikke lyst til at være syg [I: Nej.], vel? (Bilag L:2)</p> <p>Nynne: Ej, jeg føler mig jo ikke som en patient, når jeg er derhjemme [I: Nej.]. Det gør man jo ikke i ens hjem, e^j hold nu op. (Bilag L:2)</p> <p>Nynne: [...]. Selvfølgelig fordi jeg er så syg så kommer jeg herind, men altså [I: Mm] derhjemme nej. [...]. (Bilag L:2)</p> <p>Nynne: Ja, det skal lægen jo [I: Mm.], ikke [I: Ja.]. Det kan jeg jo ikke selv gøre, hvis jeg er syg, har jeg jo brug for hjælp, ikke [I: Mm.]. Så det må være lægen. (Bilag L:6)</p>	<p>Syg</p> <p>Indlagt</p> <p>Indlagt</p> <p>Beslutninger</p>	
<p>Arne: Ja selvfølgelig var det da ærgerligt ikke, men man er jo nødt til at gøre noget ved det. Man er jo nødt til at tage det med godt humør, ikke. [I: Jo.] Det er man sgu nødt til, ellers bliver man skør. S^å ... syg, det blev jeg jo ikke, for det blev taget i optide, opdaget i tide, ikke? (Bilag D:4)</p> <p>Gitte: Jamen i min daglige ting tænker jeg ikke over, at jeg er syg. [I: Nej] For så bliver man da tosset i hovedet. Ikke, altså så bremser man sig selv. [I: Ja] Jeg lader som om, jeg ikke er det også får jeg det bedste ud af det, ikke. Øh for at gå at tænke på alle de sygdomme jeg har. Der kan være dage, der er ganske forfærdeligt men der er også dage, der er bedre, ikke. Og også man ved jo, at det ikke kun er skidt dage, der kommer også lidt gode dage ind imellem. Og de gode dage (.) de er med til, at man overlever de dårlige dage. Ikke? Sådan må det vist være bedst at sige det på. [I: Ja] Ikke? Ja. Ja, sådan er det. [I: Ja] De dårlige dage, de gode dage er med til at man overlever på de dårlige. Ja. Men det bliver sværere og sværere, det må jeg indrømme.[...] Og det bliver sværere og sværere at arbejde sig opad. Men indtil da nu er det da lykkedes, men jeg tvivler lidt, er lidt tvivlsom på, hvor længe jeg kan blive ved at have den der gå på mod, at jeg</p>	<p>Syg i hverdagen</p> <p>Syg i hverdagen</p>	<p><b>Godt humør</b></p>

<p>vil fandeme ikke finde mig i at have det så dårligt (Bilag J:1-2)</p> <p>Gitte: For ved du hvad, der er også det der med, man skal sgu ikke pive så meget. For også når jeg går gæster og sådan noget, vi sludrer om alting alt muligt, fordi jeg vil ikke sidde og snakke sygdom [I: Nej] fordi ... Når folk spørger, 'hvordan går det, du ser lidt klat ud', 'gu gør jeg da ej, jeg ser da frisk ud'. For folk kommer da for at vi skal hygge os, da ikke for at høre om elendigheder, vel. Og jeg synes det er træls, når man kommer et sted hen og der sidder en, der bare ævler om deres sygdom og deres sygdom. Det er ikke til at holde ud. (Bilag J:4)</p> <p>Jette: Jeg er psykolog så det [I: Ja.], så jeg tror meget på sammenhængen mellem krop og sjæl [I: Ja.]. Og jeg tror at vi hænger sammen, at det hele hænger sammen. Øhm hvis man er lidt. Hvis man øh hvis man er belastet et sted i sit liv, så kan det godt have indvirkning på andre på andre steder. (Bilag H:5)</p> <p>Søren: Jeg er meget optimistisk af natur, så jeg har det nemt [I: Ja. Hehe.] Ja. (Bilag K:9)</p>	<p>Syg i hverdagen</p> <p>God læge Psyke og fysik</p> <p>Livsindstilling</p>	
<p>Gitte: Det er irriterende, at man ikke kan tingene selv. [I: Ja] Ikke? [I: Jo] Det er ret irriterende. Og især når man er så selvstændig, som jeg er, ikke. [I: Jo] Så men de er søde og flinke og jeg har slet ikke noget at klage over. Men det er <u>irriterende</u> at man skal bede om hjælp, ikke. Det er det. (Bilag J:2)</p> <p>Jette: Ja, altså for det første at man er syg [I: Mm.]. For det andet at man øh (.) man overlader. Jeg ved ikke hvilket ord jeg skal bruge, men man overlader på en eller anden måde sin skæbne til nogen, som man håber har forstand på det [I: Ja.]. ... Syg og så sådan noget med at lægge ja skæbnen i andre hænder og øh (.) ja dertil hører jo også en afmagts følelse (.). (Bilag H:1)</p> <p>Jette: (.) Jeg kan ikke rigtig gøre mere – jeg må bede andre om hjælp [I: Ja.]. Jeg er afmægtig her, nogen må hjælpe mig [I: Ja.]. Ja. (Bilag H:2)</p> <p>Jette: Men det var nok også første gang jeg var patient i den forstand, for jeg har ikke været meget syg i mit liv og altså heller ikke før jeg blev gravid – altså det er jo heller</p>	<p>At være patient</p> <p>At være patient</p> <p>Patienter = må have hjælp</p> <p>Tid</p>	<p><b>Afhængighed</b></p>

<p>ikke en sygdom altså, men det der med at være afhængig af et hospital og afhængig af at nogen andre havde tid til en. Ej hvor var det irriterende hehe [I: Hehe.] (Bilag H: 2)</p> <p>Søren: Når jeg føler mig mest hjælpeløs. (Bilag K:2)</p> <p>Søren: Nej, jeg mener med hjælpeløs, den der skrækkelige situation jeg beskrev først på ugen med at jeg følte mig 25 år ældre [I: Ja.], og det er faktisk rigtigt. På det tidspunkt føler du dig mest som patient, når du føler dig fuldstændig hjælpeløs. Du kan knap nok høre og se hvad de foretog sig [I: Mm.], for det kunne jeg ikke. Opfattelseevnen var svækket og jeg havde på fornemmelsen at det var uvedkommende og lige meget alt sammen [I: Mm.]. det har aldrig prøvet før, og heller ikke ved lungebetændelser før. (Bilag K:2)</p>	<p>Patient = hjælpeløs</p> <p>Hjælpeløs</p>	
<p>Gitte: Åh, ved du hvad. Når man er enlig mor, så prøver man godt nok at skjule meget. For de skal ikke være urolige, børnene, vel. Det er faktisk først nu her de sidste par år, at jeg er begyndt at sige, når de, altså for jeg er ekspert i at spille skuespil. Jeg kunne have det så forfærdeligt, men i det øjeblik, de træder ind af døren, så kan ... så kan man ikke se, der er noget i vejen med mig. For jeg vil ikke have, at de skal være bekymrede, vel. (Bilag J:4)</p> <p>Lars: Det er mig, der tager hensyn til nogle andre mennesker, fordi hvis jeg kommer og siger 'jeg har sukkersyge', jamen så skal folk til at tænke sig om hver gang, man skal ud og spise eller man engang bliver inviteret hjem, ikke. Åh så skal vi til at lave 'åh, der er også ham Lars, vi skal også lige huske' ... Så det undgår jeg. Også tager jeg hellere en sukkerfri sodavand med, ikke. [I2: Mm] Altså [I: Ja] Det er meget nemmere, så behøver jeg ikke side og og spørge til det, fordi så har jeg da i hvert fald altid noget, jeg kan drikke, så har jeg selv noget med om end ikke andet er der vand. (Bilag M:2)</p> <p>Lisa: [... ] jeg har bagatelliseret det, det vil jeg ærligt indrømme for de er meget nervøse for mig [... ] I: Så du deler ikke alt med dem? Lisa: Nej. [I: Nej] Det gør jeg ikke for at skåne dem og skåne mine børnebørn (Bilag I:6)</p>	<p>Beskytter andres følelser</p> <p>Vil ikke belemre andre</p> <p>Beskytter andres følelser</p>	<p><b>Ikke til besvær</b></p>



**KORT OVER NSM's SEMANTISKE PRIMER [v17, 10 June 2015]**

Det Naturlige Semantiske Metasprogs ordforråd kaldes semantiske primer. Kortet viser de danske eksponenter og nogle af de mest basale kombinationsmuligheder. Der findes flere muligheder for kombinatorik end dem der vises. I nogle sprog kan to primer udtrykkes ved det samme ord (fx FØLER og HØRER, NOGET og DEL), og sommetider kan primer have to eller flere eksponenter (allolexer), som det fx er tilfældet med *noget* og *ting* eller *nogen* og *person* i dansk. Nogle gange kan kombinationer af to eller flere primer udtrykkes gennem et enkelt ord fx *\*samtidigt* (på samme tidspunkt), eller *\*sådan* (som det her). Dette kaldes portmanteau og er markeret med asterisker. [c.goddard@griffith.edu.au; clevisen@ruc.dk]

<b>JEG~MIG</b> jeg vil gøre/vide/sige noget jeg vil ha' det, jeg vil ikke ha' det jeg ved det ikke der kan ske noget dårligt for mig en person som mig	<b>DU~DIG</b> jeg vil at du gør/ved/siger noget der kan ske noget dårligt for dig du er en person som mig	<b>NOGEN~PERSON</b> den her person den samme person en anden person, den her anden person
<b>NOGET~TING</b> den her ting, den samme ting, noget else-another noget noget stort, noget småt noget af én slags	<b>KROP</b> En persons krop, folks kroppe En del af persons krop En slags krop, to slags kroppe Der skete noget dårligt indeni en persons krop Nogen føler noget i kroppen	<b>MENNESKER~FOLK</b> De her mennesker, mange mennesker, nogle mennesker, få mennesker mange mennesker tænker sådan: folk kan sige... én slags mennesker
<b>SLAGS</b> den her slags, den samme slags, en anden slags, den her anden slags, én slags af noget, én/to/mange slags mennesker	<b>DEL</b> en del af nogens krop den her del, den samme del, en anden del den her ting har to/mange dele	<b>ORD</b> mange ord, andre ord, ét ord én slags ord sige noget med (ikke med) ord sige noget med andre ord sige de her ord de her ord siger noget
<b>DEN HER~DET HER</b> den her person (ting), de her mennesker, den her slags, den her del, På det her tidspunkt, på det her sted På grund af det her *Sådan	<b>SAMME</b> Den samme person, den samme ting, den samme del, den samme slags På samme tid, på samme sted En person siger/gør/tænker/ved/føler det samme	<b>ANDEN</b> En anden, noget andet, et andet tidspunkt, et andet sted Andre dele, andre slags Den her anden del, den her anden slags, den her anden person, den her anden ting
<b>ÉN</b> Én person, én ting, én del, én slags På ét sted, på ét tidspunkt Én af de her ting/mennesker Noget af én slags Én ting mere	<b>TO</b> To ting, to dele, to slags To af de her ting/mennesker To ting mere	<b>MEGET~MANGE</b> Mange mennesker, mange ting, mange dele, mange slags På mange tidspunkter, på mange steder Meget af den her ting (fx vand) Meget mere, mange flere Rigtig meget, rigtig mange
<b>ALLE</b> Alle mennesker, alle ting, alle dele, alle slags, til alle tider, på alle steder Alt af den her ting (fx vand)	<b>NOGLE</b> Nogle mennesker, nogle ting, nogle dele, nogle slags På nogle tidspunkter, på nogle steder Nogle af de her ting/mennesker Noget af den her ting (fx vand)	<b>LIDT~FÅ</b> Få mennesker, få ting Lidt af den her ting (fx vand) Meget lidt, meget få
<b>NÅR~TIDSPUNKT</b> På det her tidspunkt, samtidigt*, på et andet tidspunkt, på det her andet tidspunkt, På det tidspunkt da... nogle gange*, mange gange*	<b>NU</b> Der sker noget her nu Når jeg siger det her nu ...	<b>ØJEBLIK</b> Det sker på ét øjeblik Et øjeblik før, et øjeblik efter I det her øjeblik
<b>ET STYKKE TID</b> Et stykke tid før, et stykke tid efter Det sker sådan et stykke tid En person gør det her et stykke tid [during det her time = at det her time, for some time]	<b>LÆNGE</b> Længde før, længde efter Meget længe længde [= for some time, a long time]	<b>KORT TID</b> Kort tid før, kort tid efter Meget kort tid for a short time [= for some time, a short time]
<b>FØR</b> Før det her, et stykke tid før, kort tid før, længe før	<b>EFTER</b> *herefter (efter det her), et stykke tid efter, kort tid efter, længe efter	

<b>VIL~VIL HAVE</b> Jeg vil ha' det her En person vil have noget En person vil sige/vede/gøre noget En person vil have en anden til at gøre/vede/sige noget En person vil have noget til at ske Jeg vil rigtig gerne ha' det.	<b>VIL IKKE~VIL IKKE HAVE</b> JEG don't want det her en person gør't want det her en person gør't want to do noget en person gør't want noget to happen	<b>FØLER</b> en person føler noget (godt/dårligt) en person føler noget (godt/dårligt) I den del af kroppen en person føler sådan en person føler noget godt/dårligt overfor en anden person/noget andet
<b>GØR</b> en person gør noget (mod en anden person) en person gør noget med noget andet/en del af kroppen en person gør noget sammen med en anden person en person gør noget godt (for en anden person)/dårligt (mod en andet person)	<b>SIGER</b> jeg siger: ... en person siger noget (godt/dårligt) (til en person) en person siger noget (godt/dårligt) (om en person/noget) en person siger noget som det her: "-..." en person siger noget med ord en person siger et ord til en person	<b>VED</b> en person ved noget (mange ting) om en person/noget mennesker kan vide det her jeg ved at ...
<b>SER</b> en person ser en person/noget (et sted) mennesker kan (kan ikke) ser godt på det her sted en person/mennesker kan/kan ikke se den her ting	<b>HØR</b> en person hører noget mennesker kan føle noget dårligt når de hører det her ord	<b>TÆNKER</b> en person tænker om en person else/noget en person tænker noget godt/dårligt (om en anden person/noget) en person tænker sådan her: "-..." mange mennesker tænker sådan her: "..."

<b>DER SKER</b> Der sker noget Der sker noget for en person Der sker noget med noget Der sker noget et sted	<b>ER (ET STED)</b> en person er et sted noget er et sted en person er sammen med en anden person et sted	<b>LEVER</b> en person lever længe en person lever på det her sted mange mennesker lever på det her sted den her person lever samme med en anden det er godt hvis en person lever sådan	<b>DØR</b> en person dør et sted på et tidspunkt alle mennesker dør på et tidspunkt
<b>DER ER</b> der er noget på det her sted der er en person på det her sted der er to/mange slags ...	<b>ER (NOGENNOGET)</b> den her person er en person som mig det her er én slags af noget det her er noget stort/småt jeg ved hvem den her person er	<b>(ER) MIN</b> den her ting (kniv, trøje, etc.) er min [den her ting er en andens = en anden person kan sige om den her ting: "det er min"]	

<b>BEVÆGER SIG</b> en person bevæger sig (på det her sted) noget bevæger sig på det her sted dele af den her person's krop bevæger sig som den her person vil	<b>RØRER</b> noget rører noget andet (et sted) noget rører en del af en persons krop en person/mennesker kan/kan ikke røre den her ting	<b>INDENI</b> indeni den her ting indeni den her person indeni en del af den her persons krop
---	--	--

<b>HVOR~STED</b> På det her sted, på det samme sted, et andet sted, på det her andet sted Nogle steder, mange steder På stedet hvor ...	<b>HER</b> Der sker noget her nu	
<b>OVER</b> over det her sted langt over det her sted en person over andre mennesker	<b>UNDER</b> under det her sted langt under det her sted	<b>SIDE</b> på den her side, på den samme side, på én side, på to sider, på alle sider
<b>TÆT PÅ</b> Tæt på det her sted Tæt på en person	<b>LANGT FRA</b> Langt fra det her sted	

<b>IKKE</b> ikke godt, ikke dårligt like sådan jeg ved det ikke en person kan ikke gøre det her	<b>KAN</b> en person kan gøre noget en person kan ikke gøre noget en person kan ikke ikke gøre noget der kan ske noget (godt/dårligt) det kan være sådan: ...	<b>FORDI~PÅ GRUND AF</b> På grund af det her Det skete fordi den her person gjorde noget for ... ikke på grund af noget andet
<b>HVIS</b> hvis det sker sådan et stykke tid ... hvis du gør det her, ... hvis en person gør sådan som noget som det her, ...	<b>MÅSKE</b> måske er det sådan, måske er det ikke sådan måske kan en anden gøre det	<b>SOM~MÅDE</b> Det skete sådan: ... Det er sådan: ... en person tænker sådan: "-..." ... gør det på den her måde, ikke på en anden måde den her person gør det like det her it happens as det her en person wants ...
	<b>MEGET</b> meget stor, meget lille, meget godt, meget dårligt, meget langt væk, meget tæt på, meget kort tid, meget lang tid jeg vil det rigtig meget	<b>MERE~FLERE</b> en person vil have mere, en person gør mere en person vil vide/sige mere om it en person vil tænke mere over det én mere, to mere, mange flere lever ikke mere ikke sådan mere

<b>LILLE~SMÅT</b> noget småt et lille sted meget lille	<b>STOR</b> noget stort a stort sted meget stort
<b>DÅRLIG</b> noget dårligt, en dårlig person der sker noget dårligt gøre noget dårligt (mod en person) føle noget dårligt det her er dårligt det er dårligt hvis ...	<b>GOD</b> noget godt, en god person der sker noget godt gøre noget godt (for en person) føle noget godt det her er godt det er godt hvis ...
	<b>PASSER</b> det passer det passer ikke

**Eksplikationer**

⊙ Når du eksplikerer er det vigtigt at undgå ord som måske forekommer "basale" set fra en dansk eller europæisk synsvinkel, men som vi ved er ikke-universelle: at undgå *eller, men, og, tro, synes*, ⊙ Brug de semantiske primer med den dertilhørende syntaks, dvs undgå så vidt muligt ikke-NSM-syntaks også konstruktioner som dansk grammatik tillader. (fx "jeg tænker om noget"), tænker tager ikke OM, ⊙ Undgå de følgende ikke universelle konstruktioner: relativsætninger (e.g. *en person, som gjorde noget godt*), komparativer (e.g. *bedre end, mere end*), indirekte tale (e.g. *det her en person said that ...*). ⊙ Nogle eksplikationer og scripts kræver udover primer også semantiske molekyler. Semantiske molekyler er et veldefineret sæt af ikke-primitive betydninger der fungerer som betydningsenheder i mere komplekse semantiske konfigurationer.

**Referencer:**

⊙ Goddard, C. & Wierzbicka, A. Eds. 2002. *Meaning and Universal Grammar*. Benjamins. ⊙ Peeters, B. Ed. 2006. *Semantic Primes and Universal Grammar*. Benjamins. ⊙ Wierzbicka, A. 2006. *English: Meaning and Culture*. OUP. ⊙ Goddard, C. 2011. *Semantic Analysis* [2nd ed.]. OUP. ⊙ Goddard, C. & Wierzbicka, A. 2014. *Words and Meanings*. OUP. ⊙ Goddard, C. & Wierzbicka, A. 2014. Semantic fieldwork and lexical universals. *Studies in Language* 38(1), 80–127. Om dansk se også Levisen, C. 2012. *Cultural Semantics and Social Cognition: A Case Study on the Danish Universe of Meaning*. Berlin: De Gruyter Mouton. [NSM Homepage](http://www.griffith.edu.au/humanities-languages/school-languages-linguistics/research/natural-semantic-metalanguage-homepage) www.griffith.edu.au/humanities-languages/school-languages-linguistics/research/natural-semantic-metalanguage-homepage

## Bilag P

### Studieforløbsbeskrivelse

I dette speciale medbringer vi begge samme faglige baggrund, hvilket tydeliggør vores styrke inden for sprog. Vi har samme fagkombination; Dansk og Kommunikation, og har begge en bachelorgrad i samme fag fra RUC. Derudover har vi skrevet projekter sammen før, eksempelvis vores bachelorprojekt. Vi har deltaget i samme kurser på Dansk, men har ellers haft forskellige kurser på Kommunikation.

Gennem vores uddannelse på Roskilde Universitet er på vi Institut for Kultur og Identitet blevet præsenteret for den universalpragmatiske tilgang repræsenteret ved blandt andre Paul Grice (1975). Vi arbejdede blandt andet med de fire maksimer i vores bachelorprojekt, for at vise hvornår afsenderen af en tekst overskred maksimerne. Vores kritik af teorien er dog, at Grices maksimer ikke overholdes i en praksiskontekst. Maksimerne bryder hele tiden, og er det er brudene med maksimerne der gør sproget og interaktionen mellem mennesker spændende. Etnopragmatikken har givet os et anderledes syn på hvad pragmatik kan være og udfordret vores tidligere erfaringer med feltet.

Specialet afleveres godt en måned efter den oprindelige afleveringsdato 28. juni. Dette skyldes flere årsager. Dels har det været omfangsrigt at skulle indsamle empiri i det omfang, vi har gjort. Det har taget tid at få kontakt med hospitalspersonale, der kunne skabe den første kontakt med patienter, der ville deltage i interviews. Samtidig har det taget tid at udføre ti kvalitative interviews a' 20-40 minutter per interview og efterfølgende transskribere alle interviews. Amanda har endvidere haft et kursusforløb den første måned af specialeforløbet, hvilket også har taget lidt opmærksomhed fra specialeskrivningen. Derudover er Louise gravid med termin i september, hvilket har krævet et par hviledage og lidt fravær til læge- og jordmoderkonsultationer.

Nedenfor følger en oversigt over vores individuelle studieaktiviteter på kandidatuddannelsen:

**Amanda Anne Juhl**

**Studienr.: 44526**

*1. Kandidatmodul, Dansk*

Projekt: Et projekt om Hjerteforeningens 2014 Kampagne Hel-Hjertet, 15 ECTS

Kurser: Sprog 3, 7,5 ECTS  
Strategisk Kommunikation, 7,5 ECTS

*1. kandidatmodul, Kommunikation*

Projekt: En praktikrapport om Region Hovedstaden  
- Fagbureaukратиets betydning for organisationskulturen, 15 ECTS

Kurser: Sociale medier, 5 ECTS  
Kommunikation i praksis, 5 ECTS

Andre studierelevante aktiviteter:

3 måneders praktikforløb i Region Hovedstaden, Center for Kommunikation

*2. kandidatmodul, Kommunikation*

Projekt: Krisekommunikation  
- En kritisk tilgang til traditionel krisekommunikationsteori i sagen LEGO blocks  
Shell, 15 ECTS

Kurser: Krisekommunikation, 5 ECTS  
Strategisk Organisationskommunikation, 5 ECTS  
Skriv korrekt, klart og kreativt, 5 ECTS

*2. kandidatmodul, Dansk*

Kurser: Organizational Communication, 5 ECTS

Specialeaktiviteter:

Obligatoriske specialeseminarer, Dansk

Specialeworkshops

Andre studierelevante informationer:

På grund af mit praktikforløb manglede jeg et kursus a' 5 ECTS. Derfor fik jeg dispensation til at deltage i et kursus samtidig med mit specialemodul.

**Louise Meldgaard Johansen**

**Studienummer: 44159**

*1. kandidatmodul, Dansk*

Projekt: Et projekt om Hjerteforeningens 2014 Kampagne Hel-Hjertet, 15 ECTS

Kurser: Sprog 3, 7,5 ECTS

Strategisk Kommunikation, 7, 5 ECTS

*1. kandidatmodul, Kommunikation*

Projekt: Sundhedsformidling til unge på internettet - De ældste skoleelevers reception af Kræftens Bekæmpelses hjemmeside Sundskole.nu, 15 ECTS

Kurser: Sociale medier, 5 ECTS

Audience studies, 5 ECTS

Risikokommunikation, 5 ECTS

*2. kandidatmodul, Kommunikation*

Projekt: Krisekommunikation - En kritisk tilgang til traditionel krisekommunikationsteori i sagen LEGO blocks Shell, 15 ECTS

Kurser: Krisekommunikation, 5 ECTS

Strategisk Organisationskommunikation, 5 ECTS

Skriv korrekt, klart og kreativt, 5 ECTS

*2. kandidatmodul, Dansk*

Specialeaktiviteter:

Obligatoriske specialeseminarer, Dansk

Specialeworkshops