

Forside

Eksamensinformation

S650000102 - S650000102: K08: Speciale, Puk Sofie
Jessen

Besvarelsen afleveres af

Puk Sofie Jessen
pujes12@student.sdu.dk

Eksamensadministratorer

Anne-Christina Nielsen
acnielsen@health.sdu.dk
☎ +4565502782

Bedømmere

Nina Rottmann
Eksaminator
nrottmann@health.sdu.dk
☎ +4565504012

Peter Christian Jensen
Censor
pc@dewa.dk
☎ +4540436313

Besvarelsesinformationer

Titel: En kvalitativ undersøgelse af endometriosepatienters oplevelse af tillid til det danske sundhedspersonale

Titel, engelsk: A qualitative study of the experience of trust in the Danish health care providers from the perspective of endometriosis patients

Antal tegn: 191929

Tro og love-erklæring: Ja

Indeholder besvarelsen fortroligt materiale: Ja

Må besvarelsen gøres til genstand for udlån: Ja

Må besvarelsen bruges til undervisning: Ja

En kvalitativ undersøgelse af endometriosepatienters oplevelse af
tillid til det danske sundhedspersonale

*A qualitative study of the experience of trust in the Danish health
care providers from the perspective of endometriosis patients*

Specialeafhandling

Puk Sofie Jessen 05.07 1990

Vejleder: Nina Rottmann

Institut for Psykologi, Syddansk Universitet

Juni 2023

Antal tegn: 191.929 (ekskl. forside, resumé, indholdsfortegnelse, tabeller samt titel på
tabeller, litteraturliste og bilag)

Normalsider: 79,9

Abstract

This thesis explores the experiences of endometriosis patients in the Danish healthcare system with regard to trust in the healthcare providers. The aim of this thesis is to provide knowledge about this important, but underexposed research area. It takes a qualitative approach with semi-structured interviews and is inspired by the Interpretative Phenomenological Analysis.

The theoretical perspective draws on the conceptual model of Hall and colleagues which proposes that trust consists of five dimensions, being fidelity, competency, honesty, confidentiality, and global trust. In addition, it draws on the three-stage model of Robinson, which shows how trust in the healthcare providers evolves through time, from the perspectives of chronically ill patients and their families.

I analyze how my informants perceive facilitators and barriers of trust in the healthcare providers and discuss how these can relate to the dimensions of the model from Hall and colleagues. The dimensions were only partly reflected in the data, with fidelity and competency being the most prominent dimensions and the rest seemingly being of minor importance. I argue that this discrepancy could be due to the high vulnerability of endometriosis patients, who might value different aspects of trust, than patients from the primary care, from which this model was developed. Furthermore, I analyze how my informants perceive changes in trust through time and discuss how these experiences might relate to the model of Robinson. Overall, the experiences of the informants seemed to fit the stages of the model. The informants' trust in the health care providers and their role as a patient change through time, from being a naïve form of trust and blindly believing the authoritative, to becoming an independent patient with guarded trust in the healthcare providers. I argue that this change might be due to repeatedly negative experiences with the healthcare providers, which give rise to this self-seeking behavior. Additionally, I identify and discuss the health behavior of my informants and how it can be seen as a consequence of the quality of trust in the healthcare providers.

With this thesis, I draw attention to the importance of trust in the patient-provider relationship and argue that further research must be done to identify how trust in this context may be improved.

Indholdsfortegnelse

1 Introduktion	1
1.2 Problemformulering og forskningsspørgsmål	3
1.3 Litteratursøgning	3
1.4 Endometriose.....	4
2 Specialets teoretiske afsæt	7
2.1 Begrebsafklaring og afgrænsning.....	7
2.1.1 Tillid og mistillid.....	9
2.2 Model: Dimensioner af tillid	10
2.3 Model: Udviklingen af tillid i interpersonelle relationer i sundhedsvæsenet i konteksten af kronisk lidelse	11
3 Metode og videnskabsteori	13
3.1 Metodiske overvejelser og valg.....	13
3.2 Videnskabsteoretiske ståsted.....	14
3.3 Kvalitetskriterier.....	16
3.4 Udarbejdelse af interviewguide.....	17
3.5 Ethiske overvejelser	19
3.6 Rekruttering.....	20
3.7 Kontekst for interviewene	24
3.8 Transskribering.....	24
3.9 Analysestrategi	24
4 Analyse	28
4.1 Tema A: Facilitatorer og barrierer for at skabe tillid til sundhedspersonalet	28
4.1.1 Sundhedspersonalets adfærd og karakteristika som facilitatorer for at skabe tillid	28
4.1.1.1 <i>At sundhedspersonalet tager sig tid, lytter til og anerkender deres patienter</i>	28
4.1.1.2 <i>Sundhedspersonalets evne til at sætte sig i patientens sted og patientinddragelse</i>	29
4.1.1.3 <i>Sundhedspersonalets kommunikative færdigheder og evne til at advokere for sine patienter</i>	30
4.1.2 Oplevelsen af sundhedspersonalet som fagligt kompetente som facilitatorer for at skabe tillid..	31
4.1.3 Sundhedspersonalets adfærd og karakteristika som barrierer for at skabe tillid	32
4.1.3.1 <i>Oplevelse af ikke at få sine symptomer taget alvorlige af sundhedspersonalet</i>	32
4.1.3.2 <i>At føle sig nødsaget til at skulle overbevise sundhedspersonalet om behovet for stærkere smertestillende</i>	33
4.1.3.3 <i>At føle sig presset til at tage hormoner og ikke føle sig set som et helt menneske af sundhedspersonalet</i>	33
4.1.3.4 <i>Oplevelsen af et tidspresset sundhedspersonale</i>	34
4.1.3.5 <i>Oplevelsen af forskelsbehandling og psykologisering af symptomer</i>	35
4.1.4 Oplevelsen af sundhedspersonalets faglig inkompetence som barrierer for at skabe tillid.....	36
4.1.5 Betydningen af at være medlem af facebookgrupper for endopatienter	39
4.2 Tema B: Udviklingen af patientrollen parallelt med udviklingen af tillid til sundhedspersonalet over tid.....	41
4.2.1 Rollen som den autoritetstro patient og uforbeholden tillid til sundhedspersonalet	41
4.2.2 Vejen til erkendelse: Den kompetente og ansvarlige patient og forbeholden tillid til sundhedspersonalet.....	44
4.2.3 Hvordan informanternes forbeholdne tillid til sundhedspersonalet påvirker deres sundhedsadfærd	51
4.3 Opsummering af analysens resultater.....	54
5 Diskussion	55
5.1 Tema A: Barrierer og facilitatorer for at skabe tillid til sundhedspersonalet i relation til modellen for dimensioner af tillid.....	55
5.1.1 Troskabsdimensionen.....	56
5.1.1.1 <i>Tilføjelse af omsorgsdimensionen</i>	56

5.1.1.2 Øget sårbarhed og omsorgsdimensionen.....	57
5.1.2 Kompetencedimensionen	58
5.1.2.1 Patientens evne til at vurdere sundhedspersonalets tekniske kompetencer	58
5.1.2.2 Studier, der tyder på utilstrækkelig viden om endometriose blandt sundhedspersonalet samt efterspørgsmål på mere viden blandt sundhedspersonalet	59
5.1.2.3 Forskellige forståelser af kompetencedimensionen og betydningen af kommunikation for at skabe tillid.....	60
5.1.3 Dimensionerne ærlighed, fortrolighed og global tillid.....	61
5.1.4 Opsamling: Modellen for dimensioner af tillid og Tema A: Barrierer og facilitatorer for at skabe tillid til sundhedspersonalet.....	62
5.2 Betydningen af facebookgrupper for tillid til sundhedspersonalet.....	63
5.3 Tema B i relation til Robinsons model.....	65
5.3.1 Naiv tillid	65
5.3.2 Mistillid	66
5.3.3 Informeret tillid	67
5.3.4 Kritikpunkter af modellen	69
5.4 Hvordan forbeholden tillid til sundhedspersonalet påvirker på sundhedsadfærden	71
5.5 Efterrefleksioner	72
5.6 Perspektivering: Forskningsmæssige implikationer	74
6 Konklusion	76
Litteraturliste	79
Bilag 1: Interviewguide	93
Bilag 2: Samtykkeerklæring	96
Bilag 3: Facebookopslag	97
Bilag 4: Grafisk oversigt over overtemaer og undertemaer.....	98

1 Introduktion

Til trods for, at endometriose (forkortes herefter til endo) der med sin prævalens på 10% (Gylfason et al., 2010) er en almindelig forekommende lidelse blandt kvinder, er der alligevel stor uvidenhed om sygdommen. Dette gælder både i almenbefolkningen (Shah, Moravek, Vahratian, Dalton, & Lebovic, 2010), men også blandt fagfolk. Forskning viser fx, at almenpraktiserende læger har vanskeligheder med korrekt at identificere prævalensen af endo samt, at mange patienter oplever at blive fejldiagnosticeret inden de får diagnosen eller sågar får at vide, at de ingenting fejler (Zale, Lambert, LaNoue, & Leader 2020; Bontempo & Mikesell, 2020; Greene, Stratton, Cleary, Ballweg & Sinaii, 2009).

Endo beskrives endvidere i litteraturen som et medicinsk mysterium, og ætiologien er dog også forsat ukendt (Whelan, 2009). En af forklaringerne kan skyldes prioriteringen af forskningsmidler til kvindedominerede sygdomme, herunder endo. Der ses nemlig kønsforskelle i prioriteringen af uddelingen af forskningsmidler.

Et amerikansk studie (Mirin, 2021), der undersøgte det amerikanske nationale institut for sundheds (NIH) fordeling af forskningsmidler i forhold til sygdomsbyrde¹ (eng: disease burden), viste, at i næsten tre ud af fire af de sygdomme, der primært rammer det ene køn, er det mændene, som bliver tilgodeset. Enten ved, at de kvindedominerede sygdomme underfinansieres, eller at de sygdomme, der er mandsdominerede, er overfinansieret i forhold til sygdomsbyrde (Lindemann, 2022).

Der er endnu ikke offentliggjort analyser af, hvordan forskningsmidlerne i Danmark bliver fordelt, men ifølge Jens Peter Andersen, der forsker i kønsforskelle og hierarkiske uligheder inden for forskning og har en opgørelse på vej, ses der en ulighed i fordelingen af forskningsbevillinger sammenholdt med sygdomsbyrde. Bortset fra brystkræft, der gennem årene har tiltrukket mange midler, så er der nogle sygdomsområder, som stikker ud. Ifølge opgørelsen har infertilitet og urinvejsinfektioner hos mænd og testikelkræft en høj placering, men en relativ lav sygdomsbyrde. Derimod ligger de gynækologiske sygdomme i den nederste del af fordelingen på trods af, at de har

¹ Sygdomsbyrde målt i relation til Disability Adjusted Life Year (DALY), der måler antal af år tabt pga. sygdom. DALY: Prævalens, morbiditet og mortalitet angivet i en samlet måling der repræsenterer summen af år tabt pga. handicap (eng: disability) (YLD) og år tabt pga. død (YLL). Kan bruges til at sammenligne virkningerne af sygdomme, som primært er invaliderende, med virkningerne af sygdomme, der primært er dødbringende.

en højere samfundsmæssig sygdomsbyrde. Han pointerer, at det ikke er et bevis for en bevidst nedprioritering, men at det er en påfaldende kontrast (Lindemann, 2022).

Dette resultat stemmer overens med et amerikansk studie af National Cancer Institute, som også viste en kønsmæssig forskel i bevilligede forskningsmidler til cancerformer, hvor prostatakræft fik flere midler end gynækologiske kræfttyper (æggestokke-, livmoderhals- og livmoderkræft) (Spencer, Rice, Ye, Woo & Uppal, 2019). Jens Peter Andersen mener, at der i det hele taget inden for forskningen er en kønsmæssig skævvridning, som kan have indflydelse på, hvilke sygdomme der bliver forsket i, og hvordan midlerne bliver fordelt. Fx er der 80-90 procent mænd på de mest indflydelsesrige poster på professorniveau. Han hævder også, at forskere er tilbøjelige til at vælge et forskningsområde inden for eget køn, og når man ser en overrepræsentation af mænd på de indflydelsesrige poster, så er det derfor ikke underligt, hvorfor kvindesygdomme ikke får tilstrækkelig opmærksomhed (Lindemann, 2022).

Denne uvidenhed om endo kan på flere måder være problematisk for relationen mellem patienten og sundhedspersonalet (forkortes herefter til SP). Hvis fx viden om symptomatologien ikke er tilstrækkelig hos SP, kan patienten risikere at blive fejldiagnosticeret eller måske få at vide, at vedkommende ingenting fejler. Dette kan betyde, at patienten måske bliver afvist behandling eller ikke modtager korrekt behandling, hvilket kan påvirke relationen negativt (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini, & Ski, 2003). Der ses endvidere også en betydelig diagnostisk forsinkelse på 6,7 år (Nnoaham et al., 2011), hvilket ofte betyder, at kvinden gentagne gange er i kontakt med SP uden at få vished om årsagen bag hendes symptomer, hvilket man kan forestille sig må være utilfredsstillende. Derudover, når hun har fået stillet diagnosen, vil hun således også som regel være kontinuerligt i kontakt med SP grundet sygdommens kronicitet. Det er derfor en patientgruppe, som ofte er i kontakt med SP gennem en lang årrække, hvorfor man kan forestille sig, at relationen til SP er betydningsfuld.

Forskning viser samtidig, at patient-behandler-relationen har indflydelse på patientens tilfredshed med sin behandling samt vedkommendes mentale og fysiske helbred (Robinson, 2016; Lee & Lin, 2010, 2011). Mere specifikt bliver begrebet tillid fremhævet som en vigtig komponent i patient-behandler-relationen (Hall, Dugan, Zheng, & Mishra, 2001), og forskning viser da også sammenhæng mellem tillid til SP og patientens sundhedsadfærd, i form af kompliance og kontinuitet, hvilken kan have betydning for helbredet (Safran et al., 1998; Zhang, Lu, Wu, Shang, & Liu 2018; Calnan & Rowe, 2006).

I lyset af ovenstående finder jeg det derfor meningsfuldt at rette nærværende speciales fokus på endopatients oplevelser med SP og dette med fokus på tillid.

Litteraturen omhandlende endopatients tillid til SP er da også yderst sparsom og kun belyst i et enkelt forskningsstudie gennem et åbent kommentarfelt sidst i et spørgeskema (Mikesell & Bontempo, 2022), hvorfor der således i min optik mangler en mere dybdegående undersøgelse af denne problemstilling.

Jeg ønsker derfor med dette speciale at bidrage med en sådan type viden gennem en kvalitativ tilgang med semistrukturerede interviews, som netop muliggør en indsamling af viden med en højere grad af detalje og med øje for flere nuancer (Brinkmann og Tanggaard, 2020).

1.2 Problemformulering og forskningsspørgsmål

Med afsæt i ovenstående problemfelt har jeg udarbejdet følgende problemformulering og fire forskningsspørgsmål, der skal skærpe specialets undersøgelsesfokus:

Hvordan opleves det at være endopatient i det danske sundhedssystem med fokus på tillid til SP?

- 1 Hvad finder endopatients betydningsfuldt i skabelsen af tillid til SP?
- 2 Hvad oplever endopatients som værende hæmmende for skabelsen af tillid til SP?
- 3 Hvordan udvikler endopatients tillid til SP sig over tid?
- 4 Hvilken påvirkning har endopatients tillid til SP på deres sundhedsadfærd?

1.3 Litteratursøgning

Litteraturen, som nærværende speciale tager afsæt i, er blevet fundet gennem søgninger i følgende online-databaser: PsychInfo og Pubmed. Nedenfor ses en søgematrix over de anvendte søgeord (Tabel 1).

Jeg udvidede søgningen til også at inkludere patienter uden relation til søgeordet ”endometriosis”, fordi forskningen omhandlende endopatients tillid til SP er meget sparsom. Jeg var således også interesseret i at indsamle viden om andre typer patienters tillid til SP.

Resultaterne fra søgningerne blev sorteret efter relevans ud fra abstracts. Jeg har valgt at inkludere litteratur, der har haft fokus på forståelsen af og skabelsen af interpersonel tillid, samt vigtige faktorer for tillid i relationen mellem patienten og SP. Jeg har desuden valgt at ekskludere litteratur, hvor fokus har været på social og institutionel tillid.

Der er endvidere blevet anvendt litteratur, der er fundet gennem kædesøgning ud fra relevante studier.

Tabel 1: Søgematrix

Trust	Endometriosis patients	Doctor*
Distrust	Patients	Physician*
Mistrust	Hospitalized patients	Provider*
	Medical patients	Medical Provider*
	Outpatients	Medical Worker*
	Surgical patients	Medical Staff
		Medical Practioner*
		Medical Professional*
		Healthcare Provider*
		Healthcare Worker*
		Healthcare Staff
		Healthcare Practioner*
		Healthcare Professional*

1.4 Endometriose

Endo er en kronisk og progressiv østrogen-afhængig inflammatorisk sygdom, hvor væv, der ligner endometriumet i livmoderen, vokser uden for livmoderen (Giudice, 2010). Mest almindeligt findes disse endolæsioner på de reproduktive organer og i peritoneum i bækkenhulen, men forekommer også udenfor, fx på tarme, blære og urinledere, mellemgulv og lunger. Under menstruationscyklussen øges østrogenniveauet, hvilket stimulerer en inflammatorisk reaktion, der giver symptomer og med tiden kan forårsage cyster, arvæv og adhærencer (Giudice, 2010; Foti et al., 2018, Kennedy et al., 2005).

De mest karakteristiske symptomer er dysmenorrhea (smerter ved menstruation), kroniske underlivssmerter, dyspareuni (smerter under eller efter samleje) og infertilitet. Smerterne forværres

ofte og bliver med tiden hos nogen vedvarende. Der forekommer ofte også mere diffuse symptomer såsom oppustethed, tarmsmerter, forstoppelse, diare, hyppig vandladning, fatigue, kvalme m.m. De forekommer oftest i relation til menstruationen, men kan også forekomme på andre tidspunkter i cyklussen (Giudice, 2010; Kennedy et al., 2005; Practice Bulletin, 2010; Nancy's Nook, 2022).

Derudover viser forskning, at der ingen sammenhæng er mellem smerteintensiteten og sværhedsgraden af endo (Canis et al., 1997). Symptomatologien synes altså at være heterogen, og nogle endopatienter er sågar asymptomatiske (Gylfason et al., 2010; Hsu, Khachikyan & Stratton, 2010), hvilket er medvirkende til, at det kan være en udfordring for lægerne at diagnosticere sygdommen, og at man derfor generelt ser en forsinket diagnose på 6,7 år (Nnoaham et al., 2011). En yderligere årsag til denne forsinkelse er, at de ikke-kirurgiske diagnostiske redskaber, som ultralydsscanning og MR-scanning, er ringe til at detektere endolæsioner og adhærencer; dog er specificiteten og sensitiviteten høj for begge disse diagnostiske redskaber i forhold til at detektere cyster på æggestokkene (Giudice, 2010; Hsu et al., 2010). Diagnosen stilles derfor kun med sikkerhed ud fra laparoskopi (Practice Bulletin, 2010).

Flere studier (Jones, Jenkinson & Kennedy, 2004; Pettersson & Berterö, 2020) viser desuden, at årsager til forsinket diagnose ifølge patienterne selv skyldes lægernes utilstrækkelige viden, lægernes tendens til at normalisere kvinders menstruationssmerter og fejlagnostisering med andre lidelser. Endo har nemlig symptomoverlap med flere lidelser, herunder irriteret tyktarm, interstitiel cystitis, adenomyose og inflammatorisk tarmsygdom, hvor der ovenikøbet også ses en stor komorbiditet, hvilket komplicerer det diagnostiske billede yderligere (Giudice, 2010; Jones et al., 2004; Rogers et al., 2009; Hsu et al., 2010).

I litteraturen skelnes der mellem diagnostisk forsinkelse på patientniveau og medicinsk niveau (Culley et al., 2013; Ballard, Lowton & Wright, 2006).

Diagnostisk forsinkelse på patientniveau referer til perioden mellem symptomdebut og tidspunktet for, hvornår patienten opsøger lægehjælp, og er ifølge Cox et al. (2003) i gennemsnit 3.8 år. En årsag til denne forsinkelse menes at skyldes, at patienterne kan have svært ved at skelne mellem, hvornår deres symptomer er normale, og hvornår de er patologiske (Ballard et al., 2006). Seear (2009) forklarer denne tendens i hendes sociologiske artikel, hvor hun påpeger, at menstruation i mange samfund, opfattes som noget privat, der skal holdes skjult, og at denne tilbøjelighed er noget, kvinder faktisk bliver opfodret til af andre kvinder. Culley et al. (2013) peger derudover på, at endo stadig er en relativ ukendt sygdom i almenbefolkningen (Denny, 2009), og at mange kvinder derfor ikke forbinder deres symptomer med endo.

Med diagnostisk forsinkelse på medicinsk niveau henvises der til perioden fra tidspunktet for, hvornår kvinden har opsøgt medicinsk hjælp, til hun får diagnosen (Culley et al., 2013; Ballard et al., 2006). Man tilskriver denne forsinkelse manglende henvisning til specialister (Nnoaham et al., 2011), at lægerne normaliserer og trivialiserer kvindens symptomer, utilstrækkelig viden hos almenpraktiserende læger og fejldiagnosticering (Cox et al., 2003; Denny, 2004, 2009; Jones et al., 2004; Ballard et al., 2006; Markovic, Manderson & Warren, 2008).

Forskning viser derudover en sammenhæng mellem diagnostisk forsinkelse og reduceret livskvalitet (Nnoaham et al., 2011). Facchin et al., (2015) fandt desuden, at symptomatiske endopatienter med kroniske underlivssmerter havde signifikant lavere livskvalitet end asymptomatiske endopatienter og kontrolgruppe. Litteraturen viser, at endosymptomer i det hele taget har omfattende indvirkning på patienternes dagligdag og funktion, heriblandt arbejde, uddannelse, huslige opgaver, fysiske aktiviteter, sociale aktiviteter, intimitet og sexliv, familieførøgelse mm. (Culley et al., 2013; Grogan, Turley & Cole, 2018; Jones et al., 2004).

Derudover viser forskning, at endo også har en indflydelse på patienternes mentale helbred og emotionelt velbefindende. Fx findes der hos kvinder med endo en højere forekomst af depression, angst og emotionel stress (Lorençatto, Petta, Navarro, Bahamondes & De Matos, 2006; Low, Edelman & Sutton, 1993; Lemaire, 2004). Ydermere viser forskning, der sammenligner kvinder med kroniske underlivssmerter relateret til endo og kvinder med kroniske underlivssmerter med anden eller ukendt årsag, at det er smerteoplevelsen, fremfor endo i sig selv, der er associeret med negativ indvirkning på det mentale helbred (Low et al., 1993; De Souza et al., 2011).

Der findes ingen helbredende behandling, som der derfor fokuserer på symptomlindring, hvilket kan være medicinsk smertebehandling med NSAID-præparater, antidepressiv, opioider og hormonbehandling, som kan være P-piller, hormonspiral og GnRH-agonister. Sidstnævnte er et præparat, der sætter kroppen i en form for midlertidig kunstig overgangsalder. Derudover er der kirurgi, hvor man fjerner endolæsionerne. Ingen af behandlingsformerne er tilstrækkeligt effektive, og der er høj tilbagefaldsrate (Whelan, 2007; Giudice, 2010). Der er desuden bivirkninger ved både medicinsk smertebehandling og hormonterapi, såsom kvalme, opkast, vægtøgning, hovedpine, generel utilpashed, brystømhed, depression og humørsvingninger. Dertil er der ved GnRH-agonister mere alvorlige bivirkninger, som tab af knoglemasse, der kun delvist er reversibelt (Giudice, 2010).

En af forklaringerne på de ringe behandlingsmuligheder kan skyldes utilstrækkelig viden om ætiologien bag sygdommen. Den mest udbredte forståelse af endo blev fremlagt i 1921 af lægen John Sampson med hans teori om retrograd menstruation. Ifølge denne teori vil vævet inde i

livmoderen gennem bagudrettet blødning hver måned under menstruationen flyde ud i bækkenhulen gennem æggeledeerne. Her vil vævet sætte sig fast og vokse sig til endoimplantater, som hver måned bygger sig op og bliver nedbrudt, hvilket skaber smerter, arvæv og adhærencer (Jones, 2015). På trods af, at teorien er blevet anfægtet med overbevisende modargumenter, som fx at endovæv slet ikke er genetisk forenelig med vævet inde i livmoderen, og derfor ikke kan stamme fra celler inde i livmoderen eller at endovæv selv kan producere østrogen, hvilket vævet inde i livmoderen ikke kan, så beror behandlingsstrategierne stadig på den 100 år gamle teori (Jones, 2015; Evans, 2006; Redwine, 2008). Man kan derfor forestille sig, at den ineffektive behandling, som tilbydes endopatienter, er et resultat af utilstrækkelig og måske endda ukorrekt viden om ætiologien.

2 Specialets teoretiske afsæt

Jeg vil i det følgende afsnit uddybe og afgrænse betydningen af begrebet tillid og præsentere de teorier, som jeg finder relevant at inddrage sammen med den øvrige forskning, i en senere diskussion af analysens resultater.

2.1 Begrebsafklaring og afgrænsning

Litteraturen inddeler tillid inden for det medicinske felt i to kategorier. Den første kategori er tillid til sundhedssystemet som en helhed, hvilket også omtales som institutionel/social tillid. Denne formes primært gennem medierne og af en generel social tillid til bestemte institutioner. Den anden kategori er tillid til det enkelte SP, der omtales som interpersonel tillid. Med SP menes der i nærværende speciale almenpraktiserende læger, speciallæger, læger på hospitalsafdelinger og sygeplejersker, som varetager patientens udrednings- og behandlingsforløb. Denne type tillid formes gennem gentagne interaktioner, hvor forventninger til en given persons troværdighed kan testes over tid (Pearson & Raeke, 2000; Mechanic & Schlesinger, 1996; Mechanic, 1996). Disse to kategorier for tillid har en vekselindvirkning på hinanden (Hall et al., 2001; Gray, 1997; Mechanic & Schlesinger, 1996). I dette speciale fokuserer jeg primært på den interpersonelle tillid, som opleves af endopatienter til SP.

Forskningen inden for dette felt byder derudover på forskellige definitioner og forståelser af tillid, dog er der nogle hovedelementer, som der er konsensus om. Fx er der bred enighed om, at tillid indbefatter antagelser om eller forventninger til, at SP handler i patientens bedste interesse (Anderson & Dedrick, 1990; Hall et al., 2001; McKinstry, Ashcroft, Car, Freeman & Sheikh, 2006).

Derudover anses tillid som værende relationelt skabt gennem interpersonelle interaktioner (Mechanic & Meyer, 2000; Calnan & Rowe, 2006). Tillid menes endvidere at bestå af forskellige dimensioner bl.a. kompetence, troskab, omsorg, medfølelse, ansvar, handlen, kontrol, ærlighed, fortrolighed, pålidelighed og kommunikation (Hillen, Onderwater, Van Zwieten, De Haes & Smets, 2012; Hall et al., 2001; Mechanic & Meyer, 2000; Pearson & Raeke, 2000). Studier, der har undersøgt patienttillid, har desuden vist, at tillid er et globalt fænomen, der på trods af dets individuelle komponenter har en endimensionel struktur (Hall et al., 2001; Kao, Green, Davis, Koplan, & Cleary, 1998; McKinstry et al., 2006). Det vil sige, at uanset hvilke dimensioner af tillid man undersøger i en skala, så korrelerer de med den overordnede grad af tillid.

Ifølge Hall et al. (2001) kan tillid ikke adskilles fra sårbarhed, idet den syge patient uundgåeligt befinder sig i en sårbar situation og er afhængig af hjælp fra SP, hvilket skaber et behov for tillid. Jo større sårbarhed des større er potentialet for tillid eller mistillid.

Hall et al. (2001) adskiller den objektive manifestation fra den subjektive attitude (Hardin, 2001). Med dette menes, at visse former for adfærd hos patienten, fx det at lade sig indvilge i en bestemt slags behandling lægen har anbefalet, kan være et udtryk for tillid, men ikke i sig selv konstituerer tillid, der grundlæggende forstås som at være en attitude. Tillid må ifølge Hall et al. (2001) således nødvendigvis involvere en positiv attitude og ikke blot en adfærd, der udadtil udstråler tillid (Mayer, Davis & Schoorman, 1995).

Tillid orienterer sig endvidere ifølge Hall et al. (2001) mod resultater, såvel som mod motivation og intentioner (Holmes & Rempel, 1989), og adskiller sig på denne måde fra begrebet tiltro (eng: confidence), der primært er resultatorienteret (Becker, 1996; Govier, 1997; Heimer, 2001). Tillid omfatter desuden en emotionel kvalitet, der rækker ud over at være en vurdering af og forventning til et givent resultat. Når patienter oplever et brud på deres tillid, vil deres reaktion ofte også være af emotionel karakter, såsom moralsk krænkelse og forargelse, frem for bare at blive skuffet, når deres oplevelser ikke stemmer overens med deres forventninger (Hall et al., 2001; Baier, 1986; Lagenspetz, 1992).

Tilfredshed (eng: satisfaction) er en attitude som ofte forveksles med tillid, da de er tæt forbundne på den måde, at tillidsfulde patienter ofte er mere tilfredse, og at tilfredshed bruges som parameter til at måle præstation med (eng: performance) (Hall et al., 2001). De adskiller sig dog konceptuelt ifølge Hall et al. (2001), da tillid er fremadseende og afspejler engagement i en relation og et ønske om kontinuitet, hvor tilfredshed ofte er baseret på tidligere oplevelser og referer til en form for vurdering af et givent resultat. Tilfredshed indebærer desuden ikke vurderinger om

personens motiver eller intentioner (Murray & Holmes, 1997). Patienten er endvidere, ifølge Hall et al. (2001), mere tilbøjelig til at tilgive en læge, der begår fejl, hvis patienten har tillid til vedkommende. Derudover ses en tendens til, at tillid kan forstyrre patientens opfattelse af behandlingens resultater, hvor patienter, som har meget tillid til deres læge, er tilbøjelige til at opfatte lægens præstation som positiv, selvom den objektivt set er fejlagtig (Murray, Holmes, & Griffin, 1996; Mechanic & Schlesinger, 1996).

2.1.1 Tillid og mistillid

Jeg finder det relevant for forståelsen af begrebet tillid også at forholde mig til begrebet mistillid, da disse er tæt forbundne (Hall et al., 2001). Størstedelen af litteraturen har primært fokuseret på begrebet tillid og givet begrebet mistillid knap så meget opmærksomhed (Anderson & Dedrick, 1990; Mechanic & Meyer, 2000; Thom & Campbell, 1997, Kao et al., 1998). Denne del af litteraturen kan derfor kritiseres for at forsimple begrebet mistillid, idet definitionen af begrebet ofte reduceres til blot at være fraværet af tillid. Denne antagelse betyder også, at fraværet af de betingelser, som er medvirkende til at skabe tillid, således også bliver anset som værende medvirkende til at skabe mistillid (Cook et al., 2004). Forskere i opposition til denne antagelse opfordrer derfor til at nuancere og specificere definitionen af mistillid til at udgøre mere end blot en modsætning af tillid (Cook et al., 2004; Griffith, Bergner, Fair, & Wilkins, 2021).

I nærværende speciale anerkender jeg denne kritik og vil derfor i min forståelse af mistillid forsøge at nærme mig en mere nuanceret opfattelse af begrebet end blot en modpol til begrebet tillid. Dog ligger det uden for specialets rammer at gå ind i en større begrebsafklarende diskussion. Jeg lader mig inspirere af både Hall et al. (2001) og Robinsons (2016) forståelse og anvendelse af begrebet mistillid, som jeg synes hver især formår at favne flere nuancer af begrebet. Endvidere anvender jeg teoretiske modeller fra dem begge i specialets diskussion, og det er derfor også meningsfuldt at forholde sig til deres forståelse af mistillid.

Hall et al (2001) udpeger 3 forskellige måder, mistillid kan komme til udtryk på: den første er fraværet af eller en lav grad af tillid, som både kan henvise til en agnostisk måde at forholde sig til SP på eller blot afspejle manglende kendskab til SP, men ikke egentligt mistillid. Den anden måde er mistillid, som i denne kontekst betyder det modsatte af tillid og henviser til ængstelige eller pessimistiske antagelser og forventninger til SPs motivation og behandlingsresultater (Govier, 1992). Disse to måder kan måles på den samme skala enten fra positiv til nul eller fra positiv til negativ, og på denne måde kan man ikke både have tillid og mistillid på samme tid. Hall et al

(2001) mener dog, at tillid kan komme til udtryk på en tredje måde, hvor tillid og mistillid kan forekomme på samme tid, og hvor mistillid er en substitut eller supplement til tillid frem for at være i opposition. Dette kan fx komme til udtryk, hvis patienten i udgangspunktet er varsom over for information fra SP således, at vedkommende søger forsikring eller efterprøver denne information. På denne måde kan mistillid substituere tillid eller forstærke tillid, hvis patientens efterprøvning giver et positivt resultat og ligeledes det modsatte (Lewicki, McAllister & Bies, 1998).

Robinson (2016) anvender både begrebet tillid og mistillid i hendes model, der forklarer hvordan graden af tillid, herunder også mistillid, udvikler sig over tid hos patienter med kronisk lidelse. Jeg vil senere i afsnittet uddybe modellen.

2.2 Model: Dimensioner af tillid

Som nævnt ovenfor er der konsensus om, at tillid består af flere dimensioner og der findes forskellige modeller, som har forskelligt fokus (Hall et al., 2001; Anderson & Dedrick, 1990; Mechanic & Meyer, 2000; Thom & Campbell, 1997; Kao et al., 1998). Nærværende speciale tager afsæt i modellen ”Dimensioner af tillid” (eng: Dimensions of trust) af Hall et al. (2001, s. 621-623), som de har udformet med afsæt i fælles træk i den eksisterende litteratur samt deres egen forskning omhandlende dimensioner af tillid, hvilket er begrundelsen for, at jeg har valgt netop denne model. Modellen består af 5 dimensioner: Troskab (eng: Fidelity), kompetence, ærlighed, fortrolighed og global tillid. Troskab omfatter, at SP handler i patientens bedste interesse. Troskab er knyttet til koncepter som handlen (eng: agency) og loyalitet og kommer til udtryk gennem omsorg (eng: caring), respekt og ved at advokere for sine patienter og at undgå interessekonflikter. Med kompetence menes SPs medicinske ekspertise, evne til at opnå de bedste resultater og undgå fejl. Ærlighed omfatter, at SP giver sandfærdig information til patienten, undgår at give forkerte oplysninger og ikke tilbageholder oplysninger for patienten. Fortrolighed omfatter beskyttelse af og forsvarlig brug af personfølsomme oplysninger. Den sidste dimension er global tillid og henviser til en helhedsorienteret forståelse af tillid, hvor tillid ikke kan reduceres til enkelte dele. Det er endvidere en fællesbetegnelse for aspekter, der ligner flere af de andre dimensioner, men ikke passer i en enkelt kategori (Hall et al., 2001; Bontempo & Mikesell, 2022).

2.3 Model: Udviklingen af tillid i interpersonelle relationer i sundhedsvæsenet i konteksten af kronisk lidelse

Jeg har desuden valgt at tage afsæt i Robinsons (2016) model: Udviklingen af tillid i interpersonelle relationer i sundhedssektoren i konteksten af kronisk lidelse (eng: The evolution of trust in interpersonal health care relationships in the context of chronic illness), da den omfatter et tidsmæssigt aspekt af tillidsrelationen mellem patient og SP, som jeg synes er relevant, idet forskning viser, at tillid kan ændre sig over tid (Hall et al., 2001). Jeg undersøger endopatienter, som ofte har været tilknyttet sundhedsvæsenet gennem en længere periode, hvorfor man kan forestille sig, at deres tillid til SP kan have ændret sig med tiden. Derudover beskæftiger den sig specifikt med kronisk lidelse og synes derfor relevant for dette speciales valgte patientgruppe, idet endo er en kronisk lidelse.

Modellen er udviklet på baggrund af en række relaterede studier (Robinson & Thorne, 1984; Robinson, 1993, 1996, 1998; Thorne & Robinson, 1988a, 1988b, 1989), der beskæftiger sig med familiers oplevelser med kroniske lidelser. De følgende afsnit vil bygge på Robinsons (2016, s. 1- 10) beskrivelse af modellen. Modellen er udviklet til at forstå udviklingen af interpersonel tillid i sundhedsvæsenet i konteksten af kroniske lidelser. En kronisk lidelse forstås i denne henseende som en helbredsmæssig kondition, der ikke kan kureres. Modellen lægger vægt på, at lidelsen berører alle medlemmer i en familie og ikke kun patienten, hvorfor modellen ikke kun beskæftiger sig med tillid fra patientens perspektiv, men fra hele familiens. Nærværende speciale er dog kun begrænset til at omfatte den enkelte patients oplevelser, hvorfor jeg udelukkende vil forholde mig til dennes perspektiv. Målet for patienten er at leve godt med sygdommen, og SP bliver derfor vurderet i forhold til, om dette bliver realiseret. Modellen består af 3 forskellige stadier af tillid: Naiv tillid, mistillid og informeret tillid. Hvert stadie er karakteriseret af bestemte overbevisninger og vekselvirkende mønstre mellem patienten og SP.

Stadie 1: Forvaring (eng: Safekeeping). Dette stadie er begyndelsen på relationen mellem patienten og SP, som bærer præg af en naiv form for tillid, fordi den er bygget på urealistiske antagelser og forventninger. Patienten forventer at blive involveret i at forstå og håndtere lidelsen. Dette stadie bærer præg af stor usikkerhed og sårbarhed hos patienten, som sætter sin lid til, at SP har tilstrækkelig viden og både forstår og respekterer patientens sygdomsoplevelse. Patienten placerer ansvaret for sit ve og vel hos SP og venter passivt på, at dens forventninger bliver realiseret og gør uden forbehold, hvad SP giver besked på. Denne naive tillid bliver dog med tiden nedbrudt i takt med, at patienten interagerer med SP og oplever ikke at få sine forventninger imødekommet.

Særligt oplevede mange af deltagerne i de studier, som modellen er baseret på, at målet om at leve godt med lidelsen ofte blev tilsidesat for medicinsk behandling eller SPs interesser, såsom uddannelse eller forskning. Patientens indledende passive og eftergivende adfærd synes med tiden ikke længere at være produktiv.

Stadie 2: Skuffelse (eng: disenchantment). På dette næste stadie erstattes tillid af mistillid. Patienten har erfaret, at oplevelsen af at leve med en kronisk lidelse og målet om et godt liv ikke stemmer overens med SPs fokus på de mere akutte aspekter ved kroniske lidelser, samt uddannelse og forskning. Dette bevirker, at patienten sågar opfatter at befinde sig i en yderligere udsat position, hvilket medfører stor frustration og vrede. Patienten forsøger selv at tage handling, men er ofte hæmmet af manglende viden. SP opfatter denne adfærd hos patienten som irrationel, destruktiv, aggressiv og utaknemlig. Denne dynamik skaber således en konfliktfyldt relation, hvor patienten oplever at befinde sig i en yderligere sårbar situation, og selv må handle samtidigt med at føle sig afhængig af hjælp fra SP og dets sundhedsmæssige ydelser. Der er således også en bevidsthed om, at egen adfærd kan influere negativt på SPs velvilje til at hjælpe, hvilket bidrager til angst og frustration hos patienten

Stadie 3: forbeholden alliance. Under det sidste stadie konstrueres en ny form for tillid kaldet informeret tillid ud fra nye og mere realistiske forventninger til SP om, at sundhedssystemet er begrænset og ikke ufejlbarlig og at patienten selv må være aktivt involveret i at håndtere sin lidelse. Alliancen til SP er derfor med forbehold, og der lægges vægt på menneskelige egenskaber og motivation hos den valgte behandler. Der er 4 typer af relationer i dette stadie, der er orienteret omkring 2 dimensioner af tillid: tillid til SP og tillid til egne evner til at håndtere lidelsen.

Den første type er *helte-tilbedelse*, hvor der er høj tillid til SP, men lav tillid til egne evner til at håndtere lidelsen. Dette er risikabelt, fordi SP bliver sat på en piedestal, som ikke nødvendigvis kan opretholdes. SP kan fx flytte eller gå på pension og så er patienten igen overladt til sig selv. Denne type relation minder om det første stadie ”forvaring”, men adskiller sig ved en informeret tillid frem for naiv tillid og bygger på SP, som er selvvalgt.

Den næste type relation er *resignation*, hvor der både er lav tillid til SP og til egne evner til at håndtere lidelsen. Dette kan medføre, at patienten trækker sig fra behandlingen eller fra generel kontakt til SP. Denne type relation minder om andet stadie ”skuffelse”, men adskiller sig ved, at patienten i stedet for at føle vrede og frustration føler sig hjælpeløs og håbløs.

Den tredje type af relation er *forbrugerisme*, hvor der er lav tillid til SP, men høj tillid til egne evner til at håndtere lidelsen. Her er patienten proaktiv og tager selv ansvar for sin behandling.

Patienten sørger også for at kommunikere ønsker for sin behandling til SP, på en sådan måde, at vedkommende ikke fremstår manipulerende eller som at modsætte sig SPs forslag. Ulempen ved denne type relation er, at det kræver meget arbejde for patienten og et stort behov for kontrol.

Den sidste type af relation er *holdspiller*, hvor der både er høj tillid til SP, og samtidigt har patienten høj tillid til egne evner. Problemløsning og beslutningstagen er et fælles anliggende. Ansvar for relationen og håndteringen af sygdommen er også fælles. Denne type er ønskværdig og har stor lighed med personcentreret behandling (Beach & Inui, 2006), som forskning viser, er gunstig for at skabe tillid til SP (Fiscella et al., 2004). Dette vil blive uddybet i perspektiveringens senere i specialet.

3 Metode og videnskabsteori

I det følgende vil jeg præsentere de metodiske overvejelser og valg, jeg har taget, som danner grundlag for specialets empiri. Jeg vil desuden redegøre for specialet videnskabsteoretiske ståsted og sætte det i relation til nærværende speciale.

3.1 Metodiske overvejelser og valg

Specialets undersøgelsesfokus, der er rettet mod endopatients oplevelse af tillid til SP, lægger op til en kvalitativ tilgang, da undersøgelsesmetoder indenfor denne tilgang er orienteret mod at belyse menneskelige oplevelser og erfaringsprocesser. I forlængelse heraf er den viden, som produceres i den kvalitative forskning, detaljerig og nuanceret (Brinkmann & Tanggaard, 2020). Begrebet tillid beskrives i litteraturen som et komplekst fænomen bestående af flere dimensioner (Hall et al., 2001) og lægger således op til nuancerede og detaljerede beskrivelser, hvilket den kvalitative tilgang netop muliggør.

I arbejdet med mit undersøgelsesfokus blev det tydeligt for mig, at jeg bevægede mig i en fænomenologisk og fortolkende retning, idet jeg ønskede at undersøge, beskrive og forstå et fænomen ud fra førstehåndsperspektivet, hvilket medvirkede til, at jeg valgte at bruge den fortolkende fænomenologiske analyse også kaldet IPA (eng: Interpretive Phenomenological Analyses) som metodologisk fundament. IPA er rettet mod at undersøge, beskrive og fortolke, hvordan mennesket forstår sine oplevelser igennem detaljerige og personlige beretninger, hvilket jeg fandt passende til nærværende undersøgelse (Smith, Flowers, & Larkin, 2021). Til indsamling af min empiri valgte jeg at benytte mig af det semi-strukturerede interview, som det anbefales af

IPA, fordi det egner sig godt til at indhente dybdegående fortællinger om informanternes oplevelser, tanker og følelser (Smith et al. 2021). Ligeledes mener Tanggaard og Brinkmann (2020a), at interviews er velegnet, når man ønsker at studere menneskets livsverden, hvilket netop er undersøgelsesfokus i nærværende speciale. Endvidere skaber det semi-strukturerede interview et rum, hvor der er plads til, at forskeren kan stille opfølgende spørgsmål samtidigt med, at der er en vis struktur ved hjælp af interviewguiden, således at interviewet ikke afviger for meget emnet.

3.2 Videnskabsteoretiske ståsted

Specialets videnskabsteoretiske fundament, der danner grundlag for, hvordan jeg har indsamlet min empiri, analyseret og fortolket den, tager afsæt i samme videnskabsteoretiske retninger som IPA. Herunder fænomenologien, hermeneutikken samt idiografisk videnskab.

Den fænomenologiske filosofi er grundlagt af den tyske filosof Edmund Husserl i starten af 1900-tallet. Andre fænomenologiske filosoffer, som IPA er inspireret af, er Martin Heidegger, Maurice Merleau-ponty og Jean-Paul Sartre (Smith et al. 2021). Jeg vil ikke dybdegående beskrive de enkelte forfatteres bidrag til fænomenologien, men derimod fremhæve vigtige begreber og antagelser, som jeg finder relevante for specialets videnskabsteoretiske ståsted. Fænomenologi er læren om det, som er synligt eller træder frem for bevidstheden. Man ønsker således at studere og reflektere over, hvordan fænomener, der er vores oplevelser af verdenen, fremtræder i vores bevidsthed. I fænomenologien er det centralt at undersøge fænomenerne, som de er i sig selv, og se bort fra forudgående antagelser, man har om dem. Husserl kalder også dette for ”at gå til sagen selv”. Man forsøger således at sætte sig selv og sin egen forforståelse i parentes (Jacobsen, Tanggaard & Brinkmann, 2020). Dette aspekt vil senere uddybes og sættes i relation til nærværende speciale. Ifølge Husserl kaldes den verden, vi i det daglige oplever og tager for givet, for livsverdenen, og det er denne, som man ønsker at undersøge og beskrive (Jacobsen et al., 2020). Det fænomenologiske aspekt ved IPA ses ved, at opmærksomheden er rettet mod den subjektive oplevelse af et fænomen, som det fremtræder på egne vilkår (Smith et al., 2021). I nærværende speciale ønsker jeg at undersøge endopatienters oplevelse af tillid til SP, og jeg forsøger at gøre dette på en måde, således at deres oplevelse tydeligt træder frem ud fra deres egne fortællinger.

Med inspiration fra Heidegger, Merleau-Ponty og Sartre videreudvikles fænomenologien fra Husserls stringente deskriptive tilgang og kommer tættere på hermeneutikken, idet disse anskuer mennesket som et fortolkende og verdensudlæggende væsen indlejret i en verden af objekter og relationer, sprog og kultur, projekter og formål. Vores viden anskues derfor som kontekstualiseret

(Jacobsen et al., 2020; Smith et al., 2021). Jeg vil her inddrage Merleau-Pontys begreb ”embodiment”, der henviser til, at mennesket oplever verden og skaber viden herom gennem kropslige erfaringer. Dette betyder også, at mennesker imellem ikke fuldstændigt kan dele og forstå hinandens oplevelser, da disse erfares gennem det enkelte menneskes helt egen kropslige position i verden (Smith et al. 2021, s. 14).

IPA er også inspireret af hermeneutikken, der betyder fortolkning, og her er den hermeneutiske cirkel en central metode (Smith et al. 2021). Når man arbejder med en tekst (interview) og meningsfortolkning heraf, sker det gennem en cirkulær proces, hvor betydningen af de enkelte dele er betinget af den overordnede betydning af teksten, sådan som den foregribes. Således vil den overordnede mening med teksten ende med at kunne ændres, hvis betydningen af de enkelte dele ændres (Kvale, 1997). Det er en kontinuerlig proces frem og tilbage mellem betydningen af enkeltdele og af helheden. Tekstens forskellige dele fortolkes, og ud fra disse sættes delene på ny i relation til helhedens betydning og dette foresættes (Kvale & Brinkmann, 2015).

I relation til specialet udfoldede denne dynamiske proces sig i arbejdet med min empiri, hvor jeg startede med at få en overordnet forståelse af et helt interview samtidigt med, at det blev udført. Senere da jeg sad og læse transskriptionen af samme interview, blev jeg opmærksom på de små betydninger i dets enkeltdele, hvilket formede min forståelse af helheden af interviewet. Sådan foresatte processen også med de efterfølgende interviews og til sidst med den overordnede forståelse af alle interviews. I forlængelse heraf finder jeg det relevant at introducere begrebet dobbelthermeneutik, som henviser til, at den viden, som forskeren indsamler fra informanten, er informantens egen udlægning og fortolkning af denne, som forskeren således også vil fortolke på i sin bearbejdning og formidling af denne viden (Smith et al., 2021). I mit speciale anerkender jeg derfor både mig selv og informanterne som værende meningsskabende væsener, der hver især præger den viden, der skabes gennem interviewene. Jeg vil desuden inddrage begrebet forforståelse, der som nævnt tidligere i afsnittet er et centralt begreb i fænomenologien. I modsætning til Husserl mente Heidegger med sin mere kontekstualiserede fænomenologiske tilgang, at det ikke er muligt at sætte sin egen forforståelse i parentes. Ifølge Heidegger vil forskeren altid bringe sin egen forforståelse, det som Heidegger kaldte fore-structure, med sig i mødet med omverdenen. Forskeren vil således uundgåeligt anskue og fortolke nye indtryk i lyset af tidligere oplevelser og antagelser (Smith et al., 2021). Indenfor IPA tilslutter man sig denne antagelse, men bestræber sig først og fremmest på at lade det, som undersøges, fremkomme på egne vilkår og lade sin egen forforståelse

træde i baggrunden (Smith et al., 2021). I nærværende speciale forsøger jeg at gøre dette ved fx i analysen at rette fokus mod interviewmaterialet på en åben og nysgerrig måde og løbende undervejs også gøre mig bevidst om min egen forforståelse (min faglige viden og personlige erfaringer og forståelser af emnet), reflektere over den og notere den (se analysefremgang om konceptuelle noter s. 25) for så at vende tilbage til materialet igen. Jeg forsøger således at lade min forforståelse stå i baggrunden, men dog være opmærksom på den for netop at kunne være bevidst om dens indvirkning på min forståelse af materialet. Jeg anerkender således, at specialets fund uundgåeligt vil bære præg af min egen forforståelse.

IPA er således både fænomenologisk i sin bestræbelse på at nærme sig informantens personlige oplevelse som meget som muligt, men samtidigt også hermeneutisk, idet den anerkender, at dette ikke er muligt uden både informantens og forskerens fortolkning (Smith et al., 2021)

IPA er udover fænomenologien og hermeneutikken også inspireret af idiografien, hvilket betyder, at fokus er rettet mod at undersøge det specifikke på et detaljeret og dybdegående niveau. Derfor foretages analysen systematisk med opmærksomhed på de enkelte detaljer. Man ønsker endvidere at studere det specifikke fænomen ud fra en specifik persons perspektiv i en specifik kontekst (Smith et al., 2021). Derfor benytter man sig af få nøje udvalgte informanter i en bestemt kontekst. I nærværende speciale har jeg således målrettet udvalgt tre endopatienter som informanter, som befinder sig i den specifikke kontekst at være patient i det danske sundhedssystem. Til trods for, at man indenfor IPA undersøger det specifikke, hævder Smith et al. (2021), at den viden, som indhentes om det specifikke, kan udbredes til mere generelle antagelser, fordi det, som studeres, er universelt og relationelt. IPA hævder således at lokalisere det generelle i undersøgelsen af det specifikke.

3.3 Kvalitetskriterier

Med henblik på at sikre specialets videnskabelige kvalitet har jeg ladet mig inspirere af flere forskellige bidrag, til hvad der er god kvalitet indenfor kvalitativ forskning, heriblandt Tracy (2010) og Tanggaard og Brinkmanns (2020b, s. 661-666) fortolkning af Elliot, Fischer og Rennies guidelines fra 1999. Jeg bestræber mig på at imødekomme følgende kvalitetskriterier: værdigt emne, at situere sine deltagere, oprigtighed, kohærens og etik.

Det første kriterie, et *værdigt emne*, henviser til, at kvalitativ forskning skal være tidsmæssigt relevant, signifikant, interessant eller stemningsvækkende (Tracy, 2010). Dette speciales emne, mener jeg, er relevant, da den eksisterende litteratur omhandlende endopatienters

tillid til SP er sparsom, og der derfor mangler viden om denne problemstilling. Derudover er valget af en patientgruppe, der lider af en forskningsmæssigt nedprioriteret kvindesygdom (jf. introduktionen s.1), tidsmæssigt aktuel, idet der i samfundet netop er et øget fokus på ligestilling (Uddannelses- og Forskningsministeriet, 2023).

Det næste kriterie er, at man bør *situere sine deltagere*, hvilket indbefatter, at man beskriver sine informanter, deres livsomstændigheder og konteksten for dataindsamlingen (Tanggaard & Brinkmann, 2020b). Dette gør jeg bl.a. i afsnittene ”Rekruttering” og ”Kontekst for interviewene” (s. 20-24).

Oprigtighed er det tredje kriterie og henviser til, at man som forsker både bør være selvreflekterende og transparent (Tracy, 2010). Dette forsøger jeg at imødekomme ved at nedskrive mine refleksioner, fremgangsmåder og bevæggrunde herom. Intentionen er at skabe gennemsigtighed og tydeliggøre sammenhænge over for læseren.

Kohærens er det fjerde kriterie og indbefatter, at forskeren må sørge for, at der er sammenhæng mellem de forskellige dele, herunder det overordnede tema, problemstilling, litteraturudvalg og de videnskabsteoretiske overvejelser og valg af analysestrategi (Tanggaard & Brinkmann, 2020b). Dette afspejles i specialet ved, at jeg har valgt at følge grundprincipperne inden for IPA og dertil også tager udgangspunkt i samme videnskabsteoretiske afsæt som IPA. Jeg bestræber mig således på at skabe sammenhæng mellem de forskellige dele i specialet.

Det sidste kriterie er *etik*, som involverer de overvejelser, man som forsker må gøre sig, for at specialet overholder etiske grundprincipper. Dette vil jeg komme nærmere ind på senere i et særskilt afsnit.

3.4 Udarbejdelse af interviewguide

Inden for IPA forholder man sig som oftest induktiv i udarbejdelsen af interviewspørgsmål, som således ikke er teoridrevet (Smith et al., 2021). Ifølge Tanggaard og Brinkmann (2020b, s. 667) er dette dog ikke muligt og henviser i den forbindelse til Latours antagelse om, at man ikke kan gå forudsætningsløst ind til et forskningsfelt, idet man som forsker altid vil positionere sig selv et sted fra. Det er således umuligt at være perspektivløs, om end man kan skifte position. Denne præmis tilslutter jeg mig, hvilket betyder, at jeg, på trods af at jeg har forsøgt at handle i overensstemmelse med IPAs induktive tilgang ved at være åben og eksplorativ i udarbejdelse af interviewguiden, samtidigt også anerkender, at jeg ikke kan fralægge mig min forudgående viden, der bærer præg af min egen personlige livserfaring såvel som min faglige viden.

Min interviewguide (Bilag 1) er derfor til dels udarbejdet på baggrund af min forudgående viden om problemfeltet. Interviewspørgsmålene er formuleret ud fra centrale temaer, jeg har identificeret. Endvidere er de også blevet formuleret med henblik på at kunne besvare min problemformulering samt forskningsspørgsmål.

Jeg har opbygget interviewguiden således, at jeg i den indledende del stiller spørgsmål om informantens baggrund, såsom alder, civilstatus og beskæftigelse. Dette gør jeg både, fordi disse informationer bidrager til min forståelse af informanten, men også fordi de giver anledning til svar af en mere deskriptiv karakter, som ifølge IPA er en god måde at få informanten til at føle sig tilpas (Smith et al., 2021).

Dernæst er interviewguiden bygget op omkring 4 temaer, jeg har identificeret, som også afspejler problemformuleringen og forskningsspørgsmålene. Disse er **1) endopatienters oplevelser med SP, 2) endopatienters syn på, hvad der er faciliterende/hæmmende for at skabe tillid til SP 3) endopatienters oplevelse af udviklingen af tillid til SP over tid og 4) betydningen af tillid til SP for endopatienters sundhedsadfærd**. I denne del af interviewguiden spørger jeg ind til informantens oplevelser med SP i forskellige perioder af sin sygdomshistorie. Da tillid ifølge litteraturen skabes over tid (Hall et al., 2001), har jeg fundet det væsentligt at spørge ind til informantens oplevelser over en længere periode, som strækker sig fra symptomdebut, første lægekonsultation til sin nuværende relation til SP.

I den følgende del af interviewguiden bevæger jeg mig over til at spørge mere ind til konkrete oplevelser med SP, som relaterer sig til tillid. Jeg stiller også spørgsmål omhandler informantens oplevelse af tillids betydning for helbredet. Jeg forsøger at undlade ledende spørgsmål, men samtidigt er det vigtigt at tydeliggøre for informanten, at emnet nu handler om tillid til SP.

I den sidste del af interviewguiden stiller jeg nogle afsluttende spørgsmål, hvor jeg giver informanten mulighed for at forklare eller uddybe, hvis der er noget, hun synes, mangler. Derudover får hun også mulighed for at stille spørgsmål, hvis der er noget, hun er i tvivl om. Jeg gør også informanten opmærksom på, at hun er velkommen til at kontakte mig efterfølgende, hvis hun har behov for det. Til sidst takker jeg hende for sin deltagelse.

I overensstemmelse med IPAs retningslinjer har jeg i interviewguiden bestræbt mig på at lade mine spørgsmål være åbne og undersøgende og undgå ledende og lukkede spørgsmål i videst muligt omfang (Smith et al., 2021). Jeg har også forsøgt at formulere spørgsmålene således, at jeg spørger ind til informantens egne fortællinger, forståelser og fortolkninger. På denne måde

afspejler de det fænomenologiske aspekt af specialets videnskabsteoretiske ståsted. Jeg har desuden benyttet mig af prompts, som er underspørgsmål, der er mere specifikke og konkrete, og som, ifølge IPA, er særligt egnede, hvis informanten er tilbageholdende eller ikke svarer så dybdegående, som man ønsker (Smith et al., 2021).

3.5 Ethiske overvejelser

Grundlæggende for kvalitativ forskning er en række etiske problemstillinger, da denne type forskning oftest handler om menneskers personlige liv og erfaringer, og man derfor ofte berører følsomme og intime temaer. Dog kan man også anskue disse som at indeholde en række etiske potentialer, da denne slags forskning samtidigt giver mulighed for at belyse vigtige perspektiver fra marginaliserede grupper (Brinkmann, 2020). I relation til dette er jeg bevidst om, at specialets emne kan være et følsomt anliggende for mine informanter, og at det at tale om oplevelser med SP, kan reaktivere nogle følelser hos mine informanter. Samtidig ser jeg også et potentiale i den viden, der produceres i dette speciale som værende et vigtigt bidrag til en dybere indsigt i denne patientgruppe og dermed mulighed for, at skabe bedre betingelser for denne patientgruppe.

I kvalitativ forskning er der ifølge Kvale og Brinkmann (2015) og Brinkmann (2020) mange etiske spørgsmål at forholde sig til. De hævder desuden, at det ikke er muligt at udforme et universelt etisk regelsæt, men opstiller dog 4 tommelfingerregler (informeret samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerens rolle), som de anbefaler, at man som forsker forholder sig til. Jeg har i dette speciale valgt at tage udgangspunkt i disse tommelfingerregler samt IPAs anbefalinger.

Det anbefales af IPA, at man løbende i sin forskningsproces gør sig etiske overvejelser og tilpasser sin forskning således (Smith et al., 2021), og jeg har derfor gjort mig etiske overvejelser i alle faser af interviewundersøgelsen. I forhold til indsamlingen af min empiri sørgede jeg for at indhente informerret samtykke ved, at informanterne skulle underskrive en samtykkeerklæring (Bilag 2), hvori de var indforståede med, at jeg havde informerret dem om specialets undersøgelsesfokus og formål, og at interviewmaterialet ville blive brugt i min analyse og blive behandlet fortroligt og anonymiseret (Kvale & Brinkmann, 2015). De skulle også tilkendegive, om de havde deltaget frivilligt. I samtykkeerklæringen informerede jeg dem yderligere om retten til, når som helst, at trække sin deltagelse tilbage, og jeg informerede dem desuden om muligheden for at læse det færdige speciale. Samtykkeerklæringen indeholdt også information om, at interviewet vil

blive optaget, at interviewoptagelserne ville blive opbevaret fortroligt og slettet efter specialets bedømmelse, og at en eventuel offentliggørelse af specialet ville være uden transskriptionerne.

For at sikre informanternes anonymitet blev oplysninger om informanten der kunne lede til genkendelse, ændret. Det var oplysninger som navn, bopæl, arbejdsplads og andet, som kan føre til identifikation (Smith et al., 2021).

I relation til tommelfingerreglen om konsekvenser (Brinkmann, 2020) så gjorde jeg forud for interviewene overvejelser om fordele og ulemper for informanterne ved at deltage i undersøgelsen. Jeg var bevidst om, at det for informanterne kan være et følsomt foretagende at tale om deres sygdom og oplevelser med SP, hvorfor jeg i selve interviewsituationerne forsøgte at være empatisk og anerkendende. Ifølge McIntosh & Morse (2009) kan det også være givende for interviewdeltagere at få lov til at fortælle deres erfaringer om et emne, hvorfor man kan forestille sig, at informanterne i nærværende speciale har fundet denne her interviewoplevelse positiv. Fra et nytteetisk perspektiv vurderede jeg endvidere, at potentielle positive oplevelser for informanterne og betydningen af den opnåede viden gennem interviewene opvejede risikoen for potentielt at komme til at skade informanterne ved at forårsage emotionelt ubehag (Kvale & Brinkmann, 2015).

I relation til den sidste tommelfingerregel om forskerrollen (Brinkmann, 2020) forholdt jeg mig til min egen forforståelse løbende gennem specialeprocessen.

Efter interviewets afslutning sikrede jeg mig, at informanterne ikke havde uafklarede spørgsmål og informerede dem om, at de kunne kontakte mig efterfølgende.

3.6 Rekruttering

Jeg rekrutterede mine informanter gennem et opslag i en lukket facebookgruppe for endopatienter (Bilag 3). Jeg havde forinden gjort mig forskellige overvejelser omkring at rekruttere gennem dette medie. Bl.a. at medlemmer i sådan en gruppe muligvis ville repræsentere en bestemt type endopatienter, som på den ene eller anden måde har et større behov for at dele og indsamle information i relation til sygdommen end patienter, som ikke har opsøgt sådan et fællesskab. Man kan forestille sig, at en mulig bagvedliggende årsag til, at patienter søger information og støtte i sådanne slags grupper, skyldes utilfredshed med det, som tilbydes hos SP, hvorfor vedkommende søger hjælp udenfor SP. På denne måde vil den viden, jeg har indsamlet, muligvis ikke afspejle den generelle endopatienters oplevelser, men kun en bestemt type. Nærværende speciale har dog ikke til formål at belyse den generelle endopatienters oplevelser, men er orienteret imod det specifikke, og jeg anser det derfor ikke som problematisk at vælge patienter gennem denne indgangsvinkel. Denne

rekrutteringsmetode fandt jeg desuden effektiv og hurtig i forhold til at komme i kontakt med mange endopatienter på.

I facebookkopslaget havde jeg opstillet nogle kriterier, som informanterne skulle opfylde for at deltage. Det første kriterie var, at informanterne skulle have haft diagnosen i mindst et år. Dette valgte jeg på baggrund af forskning, som viser, at tillid skabes og ændres over tid (Hall et al., 2001), og jeg vurderede derfor, at kvinder, som havde haft diagnosen mindst et år, også ville have et forløb bag sig, som havde muliggjort skabelsen af tillid. Det andet kriterie var, at diagnosen skulle være stillet ved laparoskopi, da dette er det mest nøjagtige diagnostiske redskab (Practice Bulletin, 2010).

Som det anbefales i IPA, inkluderede jeg tre informanter i interviewundersøgelsen, hvilket muliggjorde, at jeg både kunne foretage en detaljeret analyse af hvert enkelt interview og samtidigt også kunne sammenligne ligheder og forskelle på tværs af analyserne. (Smith et al., 2021).

Tabel 2: Præsentation af informanter

Informant	Baggrundsinfo	Historie i korte træk
Trine	I 40erne. Bor i trekantområdet. Administrativ medarbejder. Har tidligere været ansat i sundhedsvæsenet. Er enlig og har ingen børn.	Trine fik symptomer som 22-årig og gik til lægen, som hurtigt sendte hende videre til gynækolog, der fandt en cyste som skulle fjernes ved operation. Hun blev kort tid efter opereret (2003), hvor lægerne diagnosticerede hende med endo. Hun blev herefter sat i kunstig overgangsalder i 3 mdr., hvor hun oplevede mange langvarige bivirkninger. Herefter havde hun 13 gode år uden mærkbare gener fra endo. Hun blev opereret igen i 2016 grundet tilbagevenden af symptomer. Operationen hjalp kort tid, hvorefter smerterne kom tilbage på trods af maximal hormonbehandling. Hun fik uventet valget, om enten at få fjernet livmoder eller at komme i fertilitetsbehandling. Hun havde taget beslutning om ikke at ville have børn flere år tilbage, men var heller ikke afklaret med at

		<p>skulle have fjernet livmoderen på daværende tidspunkt. Efter tiltagende symptomer valgte hun dog at få fjernet sin livmoder i 2021 med god effekt. Dog har hun fået en nerveskade under en af operationerne, hvilket bevirker, at hun ikke selv kan tømme blæren. Om en måned skal dette forsøges afhjulpet ved indoperering af en pacemaker.</p>
Mie	<p>Hun er i 40erne. Bor i hovedstadsområdet sammen med sin kæreste, bonus datter på 14 år og hund. Hun er ph.d.-studerende, men har tidligere arbejdet i sundhedsvæsenet. Er ufrivilligt barnløs efter et afsluttet fertilitetsbehandlingsforløb.</p>	<p>Hun har siden hendes menstruations debut haft smerter, som med tiden ikke længere kunne dækkes med almindelig smertestillende. Da hun i en periode var i fertilitetsbehandling, fik hun pludselig voldsomme mavesmerter og måtte opereres akut. Herefter forværres hendes symptomer, og hun blev henvist til en specialafdeling for endo, som opererede hende for 1 1/2 år siden. Operationen havde i starten god effekt på hendes symptomer, som dog nu er tiltagende. Hun er i tvivl, om hun skal kontakte afdelingen igen, da hun gik imod SPs anbefalinger og fravalgte hormoner. Hun frygter, at de vil bebrejde hende for selv at være skyld i at have fået det værre, når hun ikke har fulgt deres behandlingsforslag. Hun forsøger med kostændringer, fysioterapi og ser tiden an, før hun beslutter, om hun vil kontakte SP igen.</p>
Mette	<p>Hun er i slutning af 30erne. Bor på Sjælland sammen med sin forlovede. Hun arbejder som psykolog.</p>	<p>Hun har siden sin menstruations debut haft smerter ved menstruation. Hendes mor har også endo, så det at have smerter i forbindelse med menstruationen er blevet normaliseret og</p>

	<p>Hun har ingen børn, men er aktuelt i fertilitetsbehandling.</p>	<p>opfattet som en del af det at være kvinde. Mette har løbende været hos flere forskellige almenpraktiserende læger i forbindelse med smerter, men også med diffuse symptomer og har også selv ved flere lejligheder spurgt lægerne direkte, om hun kunne have endo, hvilket hver gang er blevet afvist. De sidste 4-5 år er hendes symptomer blevet forværret, og sygdommen har også været medvirkende til længerevarende sygdommeldinger både fra studie og senere arbejdsplads. Ved et rutinecelleskrab for livmoderhalskræft blev Mettes læge bekymret og viderehenviste til en gynækolog, som fandt cyster på æggestokkene, der mistænkte at være endo. Mette blev få måneder senere opereret på en af landets førende specialenheder for endo, hvor de fandt endo i svær grad. Operationen havde dog ikke den ønskede effekt, og Mette oplevede desværre stadig at blive så smerteplaget i perioder, at hun flere gange måtte på akutmodtagelsen. Ved et opfølgingsbesøg på specialafdelingen 6 mdr. efter operationen blev Mette afvist yderligere hjælp, da hun ikke ønskede at tage imod hormonbehandling. Mette tåler ikke hormoner, der derfor ikke er en mulig behandling. Hun har selv opsøgt hjælp andre steder i form af privat smertelæge, som har ordineret depotmorfinlignende medicin. Dette, samt ændrede kostvaner og fysioterapeutiske øvelser, gør, at Mette er smertedækket i en</p>
--	--	---

		sådan grad, at hun kan varetage et nogenlunde normalt liv i dag. Dog er hun i forbindelse med fertilitetsbehandling i perioder påvirket af hormonbehandling, som har en negativ indvirkning på hendes symptomer.
--	--	--

3.7 Kontekst for interviewene

Interviewene med Trine og Mie blev foretaget i deres eget hjem, og interviewet med Mette, der på grund af praktiske årsager ikke kunne foretages i hendes eget hjem, blev udført over programmet Teams. Denne forskel kan man forestille sig kunne have påvirket informantens fortælling, da et fysisk møde i informantens eget hjem muligvis ville facilitere større tryghed hos informanten, som således ville danne grobund for en mere åben og detaljerig samtale. Jeg bemærkede dog ingen forskelle, hvad angik åbenhed og detalje på tværs af interviewene.

3.8 Transskribering

Specialets interviews blev lydoptaget og transskriberet med udgangspunkt i anbefalingerne af Kvale og Brinkmann (2015), Tanggaard og Brinkmann (2020a), Brinkmann (2014) og Smith et al. (2021). Ifølge Smith et al. (2021) fortolker man inden for IPA meningen med det sagte i interviewene. Derfor kræves der heller ikke en detaljeret transskription, hvor eftertryk, volumen, forsinkelser osv. er angivet (Brinkmann, 2014). Jeg har valgt at transskribere ordret og inkluderer pauser, gentagelser, ”Øh” -lyde og ufuldendte ord (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg angiver, hvem der taler, hvor første bogstav i informantens navn i parentes henviser til informanten (X), og (I) henviser til mig som interviewer. Jeg skifter desuden linje hver gang, en ny person begynder at tale. Jeg angiver med store bogstaver, hvis tonelejet er særligt højt, og jeg angiver med parentes, hvis der grines, og hvis der er noget særligt at bemærke (Tanggaard & Brinkmann, 2020a). Pauser bliver desuden angivet med komma.

3.9 Analysestrategi

Jeg vil i dette afsnit beskrive min analysefremgang, som har taget udgangspunkt i IPAs grundprincipper og 7 analysetrin. De følgende afsnit bygger således på Smith et al. (2021, s. 78 – 104). Jeg vil løbende fremhæve eksempler fra analysen med henblik på at skabe gennemsigtighed overfor læseren.

Trin 1: Læsning og genlæsning

Som det første trin i analysefremgangen læste og genlæste jeg interviewtransskriptionen samtidigt med, at jeg hørte lydoptagelsen, da det ifølge IPA er med til at skærpe fokus på informanten. Jeg noterede sideløbende førstehåndsindtryk og observationer, da dette kunne støtte mig i at være opmærksom på mulige implikationer for mine senere iagttagelser. Det hjalp mig også til at kunne vende fokus tilbage til min empiri, som den stod frem, fordi jeg havde gemt mine observationer et sted, hvor jeg senere kunne tage dem frem igen. Dette trin gav mig desuden et kronologisk overblik over informantens fortælling.

Trin 2: Eksplorative noter

På andet trin i analysen noterede jeg alt, hvad der kom frem af interesse i transskriptionen, og jeg inddelte denne type af noter i tre undertyper. Den første var noter af deskriptiv karakter, som fokuserede på indholdet i det sagte og afspejlede informantens opfattelse af oplevelser, som havde betydning for informanten. Denne undertype blev noteret uden kursiv og uden fed skrift og repræsenterede det fænomenologiske aspekt ved IPA. Den anden undertype af noter fokuserede på sproglige karakteristika, og hvordan disse kunne bidrage til en forståelse af informantens oplevelser. Denne undertype blev noteret med kursiv. Den tredje undertype af noter var konceptuelle og kunne tage en spørgende form, hvor jeg stillede spørgsmål. Med denne type notering skiftede fokus fra informantens eksplicite udtalelser til informantens mere overordnede forståelse af emnet. Denne type noter har en mere fortolkende karakter, men er stadig bundet til teksten og således til informantens ord, dog er det også tilladt for forskeren at notere sine refleksioner, som således også bærer præg af sin forforståelse. Denne undertype blev markeret med en fed skrift og repræsenterede det hermeneutiske aspekt ved IPA. Nedenfor ses et eksempel på eksplorativ notering, som er angivet til højre, og transskriptionen til venstre.

Tabel 3: Eksempel på eksplorative noter ved interview med Trine

T: Jeg vil jo ALDRIG nogensinde, have sagt ja til at få zoladex som jeg gjorde da jeg var 23	Retrospektivt ville hun aldrig have sagt ja til zoladex. <i>"Aldrig" er betonet. Hun har ændret sig og "lært lektien" siden.</i>
--	--

Trin 3: Erfaringsmæssige udsagn (eng: Experiential statements)

På dette trin bestod analysen af transskriptionen samt de eksplorative noter. Fokus blev ændret fra at være rettet mod transskriptionen, til primært at være rettet mod de eksplorative noter. Jeg begyndte at konstruere det, som IPA kalder erfaringsmæssige udsagn, der er knyttet til informantens oplevelser. Målet var at koge data ned til de mest vigtige og interessante aspekter af de eksplorative noter, og herudfra identificere erfaringsmæssige udsagn. Denne proces har reference til den hermeneutiske cirkel, idet jeg samtidigt med, at jeg arbejdede med de enkelte dele af transskriptionen, relaterede til de antagelser og opfattelser jeg havde gjort mig gennem hele processen i udarbejdelsen af de eksplorative noter. Jeg bevægede mig således frem og tilbage mellem tekstens enkelte dele og den samlede helhed. Endvidere bliver forskerens perspektiv mere udtalt, men i sammenhæng med teksten der stadig er bundet til informantens oplevelser. Et eksempel på trin 3 ses nedenfor, hvor de erfaringsmæssige udsagn er angivet til venstre for transskriptionen.

Tabel 4: Eksempel på erfaringsmæssige udsagn ved interview med Mie

Hun føler ikke hun kan stole på om lægerne er fagligt kompetente	M: Det kunne være fedt at kunne komme ind og så bare stole på at de her mennesker, de ved allerbedst, hvad der er godt for mig. Men den følelse har jeg bare ikke helt
--	--

Trin 4: At søge efter sammenhænge mellem erfaringsmæssige udsagn

På dette trin ledte jeg efter sammenhænge mellem de erfaringsmæssige udsagn. Disse satte jeg sammen i klynger i forhold til hvad jeg fandt meningsfuldt, og i relation til min problemformulering og forskningsspørgsmål.

Trin 5: Navngivning af de personlige erfaringsmæssige temaer og organisering af dem

På dette trin navngav jeg de identificerede klynger ud fra deres karakteristika, og disse blev nu til informanternes personlige erfaringsmæssige temaer (PET). Disse angives med store bogstaver og skrevet med fed. Jeg fandt derudover også undertemaer tilhørende hvert PET, som blot er angivet med fed. Under hvert undertema er der med sidetal angivet erfaringsmæssige udsagn og

dertilhørende frase fra transskriptionen i kursiv, således at det bliver muligt at spore den analytiske proces. Se eksempel nedenfor.

Tabel 5: Eksempel på PET ved interview med Mette

<p>A: FACILITATORER FOR AT SKABE TILLID TIL SUNDHEDSPERSONALET</p> <p>Sundhedspersonalets adfærd og karakteristika:</p> <p>Når sundhedspersonalet støtter patienten ved at informere og vejlede i, hvordan man skal begå sig i systemet s. 2</p> <p><i>M: [...] Og det er gynækologen, som jeg er så heldig at komme ind til, klædt på til at fortælle mig så hun vejleder mig allerede derinde, hvordan jeg, skal behandle den henvisning og hvordan jeg kommer hurtigt til Rigshospitalet [...]</i></p>

Trin 6: Forsættelse af individuel analyse på næste transskription

På dette trin udførte jeg efterfølgende den samme analytiske procedure på de resterende transskriptioner. Jeg var her opmærksom på at behandle hver enkelt transskription på sine egne betingelser og ikke blot gentage ideer fra de forudgående analyser. På denne måde kom det idiografiske aspekt ved IPA også i spil.

Trin 7: Finde sammenhænge på tværs af individuelle analyser

På dette trin fandt jeg forskelle og ligheder i PETs på tværs af analyserne og konstruerede således gruppeerfaringsmæssige temaer (GET), som jeg efterfølgende navngav. Tabellen nedenfor illustrerer et eksempel på et GET, jeg har fundet på tværs af analyserne. Den er angivet med store bogstaver med fed skrift. Nedenunder ses et undertema, der er angivet med fed skrift alene. Nedenunder dette er der angivet et erfaringsmæssigt udsagn fra informanterne samt den dertilhørende frase fra transskriptionen i kursiv. På denne måde bliver analyseprocessen tydelig for læseren.

Tabel 6: Eksempel på et GET

<p>A: FACILITATORER OG BARRIERER FOR AT SKABE TILLID TIL SP</p> <p>SPs adfærd og karakteristika som facilitatorer for at skabe tillid til SP</p> <p>Når SP støtter patienten ved at informere og vejlede i, hvordan skal begå sig i systemet s. 2</p>

M: [...] Og det er gynækologen, som jeg er så heldig at komme ind til, klædt på til at fortælle mig så hun vejleder mig allerede derinde, hvordan jeg, skal behandle den henvisning og hvordan jeg kommer hurtigt til Rigshospitalet [...] (Mette)

For at skabe tillid til SP er det vigtigt for Mie at føle sig taget alvorligt, ved at de lytter og anerkender hendes oplevelser s. 19

M: Jamen det er jo at man føler at man bliver taget seriøst. At de lytter til hvad man siger, og at de anerkender, at det er sådan det er. (Mie)

At blive inddraget i faglige overvejelser s. 27

T: Og så siger hun, og hvordan har du det så med æggestokkene? Så siger jeg. De skal blive der. Ja sådan har jeg det også (Trine)

Der ses en grafisk oversigt over analysens endelige temaer og undertemaer i bilag 4.

4 Analyse

4.1 Tema A: Facilitatorer og barrierer for at skabe tillid til sundhedspersonalet

Gennem det analytiske arbejde med empirien identificerede jeg tema A, der omhandler, hvad informanterne finder betydningsfuldt i skabelsen af tillid til SP, og ligeledes hvad de oplever som barrierer for at skabe tillid til SP.

4.1.1 Sundhedspersonalets adfærd og karakteristika som facilitatorer for at skabe tillid

Det fremgår på tværs af informanternes oplevelser, at SPs adfærd og særlige karakteristika har betydning for at skabe tillid til SP.

4.1.1.1 At sundhedspersonalet tager sig tid, lytter til og anerkender deres patienter

Som svar på et spørgsmål omhandlende hvad der er vigtigt for at skabe tillid til SP, siger Mette: ”Jamen altså, at de har tid til at høre, hvad jeg har at sige, det er afgørende at føle, at de ikke bare lige kommer ind og sidder der i fem minutter, fordi så skal de ud igen.” (Mette). I citatet fremgår det, at det er vigtigt for Mette, at SP tager sig tid til at lytte til, hvad hun har at sige.

Mie fremhæver vigtigheden af at opleve, at SP lytter til hende og anerkender det, hun siger. Hun svarer til spørgsmålet om, hvad der er vigtigt for hende for at skabe tillid til SP:

”Jamen det er jo, at man føler at man bliver taget seriøst. At de lytter til, hvad man siger, og at de anerkender, at det er sådan, det er. Altså hvis man siger, at man har ondt nogen steder eller at det, så er det sådan ikke, og ikke prøver at, nå men det er nok og du er også. Overgangsalder, eller hvad det nu kan være ikke? ” (Mie).

I citatet bruger Mie begrebet overgangsalder som et forestillet eksempel på, hvordan SP kan finde på at normalisere hendes symptomer ved, i stedet for at anerkende dem som være forårsaget af en patologisk tilstand som endometriose, så som blot at være et udtryk for en normal tilstand, som overgangsalderen hos midaldrende kvinder er. På denne måde udtrykkes et behov for at blive taget alvorligt og at få sine oplevelser anerkendt, og at disse anses som værende betydningsfulde for at skabe tillid til SP.

4.1.1.2 Sundhedspersonalets evne til at sætte sig i patientens sted og patientinddragelse

Da jeg i interviewet med Trine spørger ind til oplevelser, som har haft betydning for skabelsen af tillid til SP, vælger hun at fremhæve en bestemt oplevelse, hun havde med en kvindelig gynækolog. Denne situation er særligt fremtrædende, idet den har haft en positiv indvirkning på Trines tillid, hvor Trine ellers primært fortæller om oplevelser, der har haft en negativ indvirkning på tilliden til SP. Hun fortæller: ”Hun formår virkelig sådan at sætte sig ind, i, hvordan det er at være patient. Hun formår at spørge ind til symptomer og sådan noget på en helt anden måde end de andre læger, jeg har mødt.” (Trine). Her fremhæver Trine gynækologens evne til at sætte sig i patientens sted og måden at spørge ind til symptomer på, som synes at være særlig vigtig, for at Trine kunne skabe tillid til SP. Trine udfolder betydningen af denne oplevelse yderligere i følgende udtalelse:

”Og så siger hun, og hvordan har du det så med æggestokkene? Så siger jeg: De skal blive der. Ja, sådan har jeg det også, og jeg diskuterer det jævnligt med mine mandlige kollegaer. Fordi de kan ikke se, hvor stor betydning det kan have.” (Trine).

Her beskriver Trine, hvordan gynækologen italesatte, at hun ville have det på samme måde som Trine i relation til at få fjernet æggestokkene. Jeg tolker endvidere det, at gynækologen nævnte, at hendes mandlige kollegaer ikke er i stand til at forstå denne betydning, som hendes forsøg på at tydeliggøre overfor Trine, at Trine og hende selv deler et fællesskab qua deres køn, som de mandlige kollegaer står udenfor. På denne måde fremstod gynækologens evne til at sætte sig i sin patient sted endnu tydeligere i Trines øjne. I citatet fremgår det endvidere, at gynækologen spurgte ind til Trines egen personlige holdning til en behandlingsrelateret beslutning og formåede på denne måde at inddrage hende i sine overvejelser.

Mette giver også udtryk for, at patientinddragelse har betydning for hendes tillid til SP. Som svar på et spørgsmål omhandlede oplevelser, som har været vigtige for at skabe tillid til SP, siger hun: ”[. . .] så har jeg brug for en læge, der vil spille med på mit hold og høre, hvad jeg har at sige [. . .]” (Mette). Hun udtrykker her et behov for, at relationen til SP bliver et samarbejde, hvor begge parter og således også hendes egne oplevelser og meninger som patient bliver anset som vigtige, når der skal træffes beslutninger vedrørende hendes behandling.

4.1.1.3 Sundhedspersonalets kommunikative færdigheder og evne til at advokere for sine patienter

SPs kommunikative evner og væren i stand til at advokere for sine patienter, er færdigheder, der er vigtige for, at Mette kan skabe tillid til SP. Hun fortæller:

”[...] Og det er gynækologen, som jeg er så heldig at komme ind til, klædt på til at fortælle mig, så hun vejleder mig allerede derinde, hvordan jeg skal behandle den henvisning, og hvordan jeg kommer hurtigt til specialafdelingen, og hvor hun siger: Det kan godt være, de siger, at de ikke har tid til at se dig. Men det skal de.” (Mette)

Mette beskriver her en situation, hvor en gynækolog kommunikerede på en måde, som fik Mette til at føle sig vejledt. Mette bruger ordet heldig om sig selv i denne situation, hvorfor jeg synes, at den fremstår som værende en enestående oplevelse, og at hun muligvis i mange andre situationer har følt det modsatte. Gynækologen gjorde endvidere Mette opmærksom på, at hun havde ret til at blive tilset på en specialiseret afdeling og formåede således at legitimere Mettes behov og krav på hjælp. Denne handling, synes jeg, er et udtryk for, at gynækologen advokerer for Mette.

Disse ovenstående udsagn fra informanterne peger således på, at særlige karakteristika og adfærd hos SP, som er medvirkende til, at informanterne føler sig set, anerkendt og taget alvorligt,

har betydning for skabelsen af tillid til SP. Derudover fremhæves også SPs evne til at sætte sig i patientens sted, inddrage patienten i lægefaglige anliggende, sundhedspersonalets kommunikative færdigheder og velvilje til at advokere for sin patient som værende betydningsfulde i skabelsen af tillid.

4.1.2 Oplevelsen af sundhedspersonalet som fagligt kompetente som facilitatorer for at skabe tillid

Det fremgår af flere af informanternes fortællinger, at oplevelsen af SP som fagligt kompetente har betydning for at skabe tillid til SP. I interviewet med Mette vælger hun at fortælle om en situation, der har haft en positiv indvirkning på hendes tillid til SP. Denne oplevelse fremstår særlig, idet Mette overvejende i sin fortælling beretter om oplevelser, som har haft en negativ indvirkning på hendes tillid. Hun udtaler:

”Der kunne jeg høre, at hun var opdateret på forskningen. At hun faktisk havde noget opdateret viden, som hun anvendte i sin praksis, og det gjorde, at jeg havde enorm stor tillid til hende, og havde tillid til hvad hun havde at sige” (Mette).

Her italesætter Mette, at SPs viden om endo og anvendelse heraf har betydning for hendes tillid.

Mie giver i sin fortælling også udtryk for, at SPs faglige kompetencer er vigtige for at kunne skabe tillid, men følgende udsagn, synes jeg, vidner om en mere nuanceret opfattelse. Hun udtaler:

C: ”[...] Fordi min egen læge siger: Jamen jeg ved jo ikke rigtigt noget om endometriose. Jeg ved mere end hende om det.

I: Hvordan har du det med, at hun fortæller dig om hendes begrænsede viden om endometriose?

C: Det, synes jeg, er vigtigt, at hun er åben om” (Mie).

Når Mie oplever, at SP ikke har de nødvendige faglige kompetencer til at kunne vejlede hende, så er det vigtigt for hende, at de ærligt erkender denne utilstrækkelighed. Man kan således formode, at SPs ærlighed og gennemsigtighed omkring egne kompetencer sommetider kan opveje faglig utilstrækkelighed i relation til at skabe tillid til SP. Et aspekt af denne antagelse er desuden, at lægen, som Mie henviser til, er en almenpraktiserende læge og er således ikke specialiseret inden

for endo eller andre gynækologiske sygdomme. Man kan derfor forestille sig, at Mie ikke har samme forventninger til en almenpraktiserende læge som til en speciallæge i gynækologi, hvorfor hun finder lægens ærlighed tillidsvækkende i denne situation. Man kan samtidigt forestille sig, at Mie ville have haft andre forventninger til en specialist og således ikke ville have fundet denne ærlighed tillidsvækkende i sådan en situation.

Trines opfattelse af, hvilken betydning SPs faglige kompetencer har for hendes tillid til dem, adskiller sig fra Mette og Mies. Hun udtaler: ”Det er mere, hvordan dialogen eller relationen imellem os. Fordi jeg har min faglige viden [...]” (Trine). Det fremgår her, at det er relationen til SP, som har betydning for Trines tillid, frem for hendes oplevelse af deres faglige kompetencer. Når hun til sidst nævner, at dette skyldes, at hun i stedet selv har sin faglige viden, så er det nærliggende at stille spørgsmålet, hvorfor det er nødvendigt for hende selv at have faglig viden, og om det ikke burde være SP, som jo har den relevante uddannelse og arbejdsmæssige erfaring bag sig. Jeg vil senere i analysen forsøge at svare på dette spørgsmål (s. 46).

Ovenstående citater peger således på, at oplevelsen af SPs faglige kompetencer, herunder deres viden om endo og måde at videreformidle denne på, har betydning for skabelsen af tillid til SP. Derudover synes SPs erkendelse og ærlighed omkring faglig utilstrækkelighed også at have betydning for skabelsen af tillid til SP.

4.1. 3 Sundhedspersonalets adfærd og karakteristika som barrierer for at skabe tillid

Det fremgår i informanternes fortællinger at særlige karakteristika og adfærd hos SP har haft en hæmmende indvirkning på tilliden.

4.1.3.1 Oplevelse af ikke at få sine symptomer taget alvorlige af sundhedspersonalet

I følgende udsagn fortæller Mette om situationer, der har haft en negativ indvirkning på hendes tillid: ”[...] og det var jeg ved lægen med flere gange, hvor jeg husker det sådan, jamen du har nok bare fået influenza for femte gang i år. Det er sjældent, men det kan ske.” (Mette). Mette oplevede i denne situation, at SP bagatelliserede hendes symptomer og, i stedet for at tage dem alvorligt og sende hende til videre udredning, blot bortforklarede dem som værende forårsaget af en almindelig influenza, selvom det forekom usandsynligt endda i lægens egen optik. Mette oplevede således at få sine bekymringer afvist.

Trine fremhæver også en situation, hvor hun ikke følte sig taget alvorligt af SP, og som hun mener har haft en hæmmende indvirkning på hendes tillid til SP. Hun fortæller: ”[...] og det

her med at fjerne min livmoder virkede heller ikke som noget. Det var ligesom, hvis man skulle have fjernet en fodvorte. Altså han tog det ikke så alvorligt, og det var jo en stor ting for mig. ” (Trine).

I situationen her følte Trine ikke, at hendes tanker og følelser omkring det at skulle have fjernet sin livmoder blev taget alvorligt af SP. I hendes optik sidestiller SP det at få fjernet livmoderen med at få fjernet en fodvorte, hvilket bevirkede, at hun ikke følte, SP var i stand til at anerkende og legitimere hendes følelser.

4.1.3.2 At føle sig nødsaget til at skulle overbevise sundhedspersonalet om behovet for stærkere smertestillende

I følgende citat fortæller Trine om en oplevelse, der har haft en negativ indvirkning på hendes tillid til SP:

”Det der med når man sidder der og bare har stjerne ondt og skal argumentere for, hvorfor man skal tage andet end håndkøbsmedicin. Jeg er bare sådan lidt, kom nu. Jeg er med på, at jeg ikke skal være afhængig, men det er også langt fra der, vi er” (Trine)

Trine udtrykker her hendes frustration over at være nødt til at argumentere for, at SP ville udskrive stærkere smertestillende medicin. SPs tøven med at udskrive medicin til Trine kan opfattes som et udtryk for, at de ikke tog hendes symptomer alvorlige nok til at finde det nødvendigt med stærkere receptpligtig medicin. Endvidere fremgår det også i citatet, at en årsag til, at SP ikke ville udskrive stærkere medicin, var af frygt for, at Trine ville blive afhængig. Denne frygt kan både anskues som at være et udtryk for SPs manglende tillid til Trines evne til passe på sig selv, men også som, at SP vurderede, at Trines smerter ikke var alvorlige nok til at opveje risiciene ved stærkere smertestillende medicin og tog på denne måde ikke Trines beklagelser alvorligt.

4.1.3.3 At føle sig presset til at tage hormoner og ikke føle sig set som et helt menneske af sundhedspersonalet

Flere af informanterne fortæller at de har følt sig presset til at tage hormoner på trods af invaliderende bivirkninger, og at dette har været hæmmende for deres tillid til SP. Mette fortæller:

”[...] så siger hun du SKAL på hormonbehandling [...] jeg siger til hende, at både du og jeg ved, at der er en stærk kontraindikation. At jeg får svære depressioner [...] så vi bliver nødt til at finde en anden løsning, og så siger hun til mig: Jamen så gider jeg ikke se dig igen, med mindre jeg skal skære i dig [...]” (Mette)

Mette oplevede at blive afvist hjælp af SP, fordi hun afslog tilbuddet om hormonbehandling grundet alvorlige bivirkninger i form af svær depression. SP accepterede, ifølge Mette, således ikke hendes afslag om hormoner, hvorfor de således endte med at afvise at hjælpe hende yderligere. Hun udfolder denne antagelse i følgende udsagn: ”Så jeg føler ikke, at hun vil høre det, jeg føler ikke, at hun vil acceptere, at hun bliver nødt til at tænke i andre baner, hvis hun skal hjælpe mig.” (Mette). Her fremgår det tydeligt, at Mette oplevede en form for modstand fra SP, når hun som patient udfordrede den normative opfattelse af en endopatient, som er at hormoner har en gavnlig effekt på endopatients smerter. Mette, som responderer negativt på hormonbehandling og faktisk får så svære depressive symptomer, at det risikerer at blive livsfarligt, afviger således fra den normative opfattelse af endopatienter. Mette følte sig derfor ikke set som et helt menneske, men derimod afvist. Følgende citat underbygger denne antagelse:

”Jeg synes, al kontakt, jeg har haft med specialafdelingen efter, jeg er blevet opereret, har talt ind i den oplevelse, at jeg har ikke oplevet på noget tidspunkt, at de tager sig tid til at lytte til, hvad jeg har at sige og forholder sig til det ud fra resten af det menneske, jeg er.” (Mette)

Her understreger Mette, at problemet med ikke at føle sig lyttet til og set som et helt menneske opleves som en gennemgribende tendens i hendes kontakt med specialafdelingen, hvorfor man må formode, at det derfor har en væsentlig betydning for Mettes opfattelse af SP og også for hendes tillid til SP.

4.1.3.4 Oplevelsen af et tidspresset sundhedspersonale

Mie beskriver i sin fortælling et tidspresset SP, hvilket hun oplever har en hæmmende indvirkning på hendes tillid. Hun siger: ”For mig virker det som om, du ved, nå men nu har vi opereret dig, og så kan du fise ud og tage de her hormoner, og så kan vi lige komme videre med vores lange venteliste” (Mie). Når Mie vælger at bruge formuleringen ”fise ud og tage nogle

hormoner”, så får man indtrykket af, at hun mener, at SP overlader deres patienter til sig selv ved at behandlingen kun består af at tage hormoner, som jo foregår hjemme hos patienterne selv og er ude af SPs hænder. Derudover fremhæver hun SPs fokus på at reducere ventelisterne, hvilket kan anses som værende en implicit anklage om, at det er på bekostning af den tid, de kan tilbyde deres patienter. Denne antagelse udfolder hun i følgende udsagn:

”Nej, jeg spurgte ikke, og det er nok fordi jeg har sådan en fornemmelse af, at det har de slet ikke tid til at beskæftige sig med, fordi man har læst så mange historier og min egen oplevelse af at det var meget sådan huit huit ind og ud [...]” (Mie).

I citatet fremgår det, at Mie oplevede, at SP var så tidspresset, at hun ikke følte, at der var plads til, at hun kunne stille spørgsmål. Det fremgår også af citatet, at denne antagelse både er baseret på hendes egne oplevelser, men også fra erfaringsudvekslinger med andre endopatienter. Jeg kommer senere i analysen ind på, hvorledes erfaringsudveksling med andre endopatienter, særligt i facebookgrupper, har relation til tillid til SP (s. 39-41).

4.1.3.5 Oplevelsen af forskelsbehandling og psykologisering af symptomer

Flere af informanterne oplever, at deres uddannelsesniveau har betydning for, hvordan SP opfatter og behandler dem, hvilket synes at have en hæmmende indvirkning på deres tillid. Mette fortæller f.eks.:

”Det er lidt ulækkert men jeg har opdaget, at det har en effekt, når jeg siger, at jeg er psykolog, det er sådan nærmest et guldkort, fordi så ved de, at jeg har en længerevarende universitetsuddannelse, jeg sidder selv i en situation med klienter, så det giver mig noget, noget ballast, når jeg skal stille spørgsmål, og det er jo dejligt for mig, men jeg synes jo, at det er voldsomt bekymrende for en sosu, der skal ind og advokere for sig selv” (Mette)

I citatet fremgår det, at Mette oplever, at hendes titel som psykolog positionerer hende til, i SPs øjne, at fremstå som en mere troværdig patient end en patient med en kortere uddannelse. Hun bruger ovenikøbet begrebet guldkort om den fordel, som hun vurderer hendes titel som psykolog er for hende. Det er særligt erfaringen med selv at have klienter, som Mette mener, har betydning for, at SP vurderer hende som mere troværdig end eksempelvis end sosu-assistent. Denne

forskelsbehandling bekymrer Mette, idet hun tænker på de muligheder, som hun frygter patienter med kortere uddannelser således ikke har. Mette udfolder i følgende citat, hvilken betydning hendes psykologtitel har for hendes troværdighed:

”[...] og der ved jeg ikke, hvad jeg skulle have gjort, hvis ikke jeg var psykolog, fordi der var det virkelig relevant at sige at, jamen, det her det er ikke noget, jeg bilder mig ind, og det her er ikke, fordi der er en underliggende psykiatrisk tilstand.” (Mette)

Mette fortæller her om en situation, hvor hun følte sig nødsaget til at bruge sin psykologtitel som middel til at overbevise SP om, at hendes symptomer var virkelige og bivirkninger fra hormonbehandlingen, og ikke en underliggende psykiatrisk tilstand. Her viser Mette, hvordan hun mener, at SP kan være tilbøjelige til at psykologisere patienters symptomer, og at det kræver en helt særlig position, som eksempelvis psykolog, at kunne udfordre disse antagelser.

Ovenstående citater fra informanternes fortællinger peger på, at oplevelsen af visse karakteristika og adfærd hos SP synes at have en hæmmende indvirkning på informanternes tillid til SP. Det er henholdsvis oplevelsen af: ikke at blive taget alvorligt, ikke at blive set og anerkendt som et helt menneske, et tidspresset SP, psykologisering af symptomer samt forskelsbehandling på baggrund af uddannelse.

4.1.4 Oplevelsen af sundhedspersonalets faglig inkompetence som barrierer for at skabe tillid

Fælles for flere af informanternes fortællinger er, at SPs faglige inkompetence, ifølge informanterne selv, har betydet, at SP i flere situationer overså endo, hvilket havde en hæmmende indvirkning på tilliden til SP. Mette siger bl.a.: ”Jeg har altid mistænkt, at jeg havde det, fordi min mor har det, men har altid fået at vide, at jeg havde ikke ondt nok.” (Mette). Mettes egen mistanke om at have endo blev afvist af SP, fordi de ifølge Mette ikke mente, at hendes smerter var i en sådan grad, at de kunne skyldes endo. Eftersom Mette sidenhen via laparoskopi med sikkerhed har fået påvist endo, må lægen, som afviste Mette, have taget fejl og dette sandsynligvis, fordi hans lægefaglige vurdering blev truffet på utilstrækkeligt fagligt grundlag. Mette har gentagne gange over mange år fået sin mistanke om endo afvist af SP, fordi de sandsynligvis ikke har haft den rette viden. Det forekommer således logisk at antage, at hovedårsagen, til hvorfor Mette fik sin diagnose sent i livet, på trods af, selv flere gange forinden, at have henvendt sig med sin mistanke, kan findes

i SPs mulige utilstrækkelige viden om endo. Man kan desuden kun gisne om, hvad en tidligere diagnosticering ville kunne have betydet for hendes helbred.

Mette vælger i interviewet at fremhæve en oplevelse med SP på specialafdelingen, som hun mener har været hæmmende for hendes tillid. Tidligere i interviewet har Mette fortalt, at hun inden sin laparoskopi var blevet ultralydsscannet, og at det var ud fra denne scanning, at SP ikke vurderede hendes endo til at være i så svær en grad, som det senere skulle vise sig at være. For da Mette efterfølgende blev opereret, viste det sig nemlig, at omfanget af endo var langt større end først antaget. Mette bruger denne uoverensstemmelse i nedenstående udsagn som pointe til at forklare, hvorfor hun ikke synes, der er sammenhæng i SPs argumentation. Hun siger:

”Hvis man lægger den logik ned over opfølgningen, hvor jeg bliver ultralydsscannet, og hun siger ud fra ultralydsscanningen, at hun ved der ikke er mere, så synes jeg jo ikke at det hænger sammen, og jeg bliver enormt frustreret, altså jeg bliver sådan virkelig modløs og frustreret over, at jeg er i behandling på landets førende afdeling, jeg har fået at vide, at det her er de sejeste eksperter vi har i landet.” (Mette)

Som det fremgår i citatet, konkluderede SP til opfølgningskonsultationen efter Mettes laparoskopi, at hun ikke længere kunne have resterende endo, da ultralydsscanningen var negativ. Mette har efterfølgende tilsyneladende gennemskuet hullerne i SPs argumentation og henviser således til den tidligere oplevelse omhandlende uoverensstemmelse mellem scanningsresultater og det egentlige resultat, der viste sig under laparoskopien. Hvis en scanning tidligere kunne overse endo, så kunne den vel også gøre det nu. Mette udtrykker desuden stor frustration over at erkende, at hendes forventning til Danmarks efter sigende dygtigste og mest erfarne endolæger ikke blev indfriet, hvorfor hun føler sig frustreret og modløs.

Også Mie fremhæver oplevelsen af SPs faglige inkompetence som værende hæmmende for skabelsen af tillid til SP. Hun udtaler bl.a.: ”Det kunne være fedt at kunne komme ind og så bare stole på, at de her mennesker, de ved allerbedst, hvad der er godt for mig. Men den følelse har jeg bare ikke helt” (Mie). Her udtrykker Mie et ønske om at kunne stole på, at SP har den fornødne viden til bedst muligt at kunne hjælpe hende, men at dette dog ikke er tilfældet. Mie har således ikke tillid SPs viden om endo, hvorfor hendes tillid til, at de kan hjælpe hende, er udfordret. Mie uddyber dette i følgende udsagn: ”[...] jeg har ikke tillid til at jeg bare sådan kan lade mit helbred i deres hænder. At jeg ligesom konstant selv skal følge op på tingene og hjem og læse, og hvad er det

så for et præparat.” (Mie). Det fremgår her, at Mie ikke har tillid til, at SP kan tage vare på hendes helbred, hvorfor hun således antager, at hun selv bliver nødt til at tilegne sig viden om sin sygdom. Denne tilgang kan man anskue som en måde, hun forsøger at kompensere for oplevelsen af SPs manglende viden på. Endvidere også en måde hvorledes hun forsøger at skabe en form for kontrol over den utrygge situation, som hun befinder sig i, som kronisk syg patient, der ikke tør lægge ansvaret over på fagfolkene. Denne utryghed udfolder Mie i følgende udsagn: ”Så jeg var egentlig, ret skrøbelig, og det føltes jo mere utrygt, når man så går ud og læser ting, og det så er noget andet end det, lægerne siger” (Mie). Her understreger Mie atter, hvorledes hun følte sig utryg ved at opdage uoverensstemmelse mellem den viden om endo, hun selv havde tilegnet sig fra kilder udenfor sundhedssystemet, og den viden, hun oplevede at få gennem SP.

Om Trines opfattelse af SPs faglighed siger hun: ”Ja, men jeg tror, at når alt kommer til alt. Det er min fordom, om lægerne i det danske sundhedssystem, at de kører alle sammen efter den danske model, som ikke er sindssygt opdateret” (Trine). I citatet fremgår det, at Trine har en opfattelse af, at det danske SP generelt ikke er fagligt opdateret med den eksisterende viden om endo. Hun kalder endda deres tilgang for ”den danske model”, som at der skulle findes en model, som er særligt dansk eller særligt bruges i Danmark, og på denne måde tydeliggør hun, at den viden, som det danske SP opererer efter, adskiller sig fra udlandets. At Trine ikke synes at finde den viden, hun får fra det danske sundhedssystem, brugbar, udfoldes i følgende udsagn: ”Ja, det er fordi, jeg selv har opsøgt den viden, og det meste jeg ved om endometriose, det er noget, jeg selv har opsøgt. Det er ikke noget, jeg har fået at vide fra de læger der.” (Trine). Her understreger Trine, at hun ikke føler sig tilstrækkelig oplyst af SP og derfor har følt sig nødsaget til at søge viden om endo andre steder fra. Der synes at forekomme et paradoks i Trines oplevelse af, hvad der har betydning for at skabe og hæmme tilliden til SP idet hun, som tidligere beskrevet, udtaler, at SPs faglige kompetence ikke har betydning for hendes tillid. Alligevel fortæller hun, at hun synes, at det danske sundhedssystem ikke er opdateret i forhold til den eksisterende viden og opsøger viden fra kilder uden for det danske sundhedsvæsen, hvilket i min optik indikerer, at hendes tillid, om ikke andet end til deres faglige kompetencer, er udfordret. Jeg vil senere i analysen udfolde disse antagelser (s. 46).

Ud fra ovenstående citater fra informanterne tyder det således på, at oplevelsen af faglig inkompetence hos SP har en hæmmende indvirkning på tilliden til SP.

4.1.5 Betydningen af at være medlem af facebookgrupper for endopatienter

Informanternes medlemskab i facebookgrupper synes at have betydning for relationen og tilliden til SP. Alle informanter bruger disse grupper til at indhente viden om endo, hvilket både kan være erfaringsudvekslinger med andre patienter eller vidensdeling af varierende kvalitet. Denne nye viden har flere gange givet anledning til frustration hos informanterne, idet den ofte har været i modstrid med den information, de oplever at have modtaget fra SP. Mie udtaler bl.a.: ”Det følte så utrygt, når man går ind og læser ting, og det så er noget andet end det, lægerne siger” (Mie). Her beskriver Mie en utryghed som denne uoverensstemmelse mellem den information, hun oplever at have fået fra SP, og den viden, hun selv har indhentet, skaber i hende, hvilket, man kan forestille sig, virker hæmmende på hendes tillid til SP.

Mette har ligeledes oplevet at finde uoverensstemmelser i information fra SP og viden indhentet i diverse facebookgrupper. Hun fortæller: ”[...] ved at søge på de der grupper så finder jeg ud af, at der findes noget der hedder depotmorfin, hvor du faktisk ikke får ruseffekten, hvor jeg tænker, hvorfor i alverden er man ikke blevet oplyst om det?” (Mette). I udsagnet fortæller Mette om, hvordan hun gennem erfaringsudveksling med andre endopatienter var blevet gjort opmærksom på, at man kan smertedækkes med en særlig type morfinpræparat, hvor ruseffekten undlades, således man kan fungere bedre i hverdagen. Mette udtrykker endvidere frustration over, at denne viden ikke var noget, som det SP, hun er tilknyttet, havde oplyst hende om. Mette udfolder dette yderligere i følgende udsagn:

”[...] Det er, at jeg finder ud af, hvor stor forskel der er på landsplan på hvordan man ser på vores smerter, hvordan man forstår vores behandlingsbehov [...] og efter jeg fik udskrevet det på en smerteklinik, jamen så kunne jeg lige pludselig tage på arbejde, og jeg kunne sove om natten.” (Mette).

Her fortæller Mette, hvad hun synes at have fået ud af medlemskabet i facebookgrupperne, hvilket er erkendelsen af at der er regionale forskelle på, hvilken medicinsk smertedækning SP tilbyder. Hun har således fundet ud af, at der findes andre muligheder end dem, hun oplever at være blevet præsenteret for på den endoafdeling, som hun er tilknyttet. Hvis Mette ikke havde gjort sig denne opdagelse gennem medlemskabet i facebookgruppen, havde hun sandsynligvis ikke fået den fornødne viden om, at der findes andre medicinske præparater; en viden, som hun sidenhen har

præsenteret for sin egen læge, som har viderehenvist hende til en privatpraktiserende smertelæge, der har udskrevet denne type medicin til hende. At have fået adgang til denne type medicin har i Mettes optik været afgørende for, at hun den dag i dag kan have et mere velfungerende liv. Ud fra dette, kan man således udlede, at patienternes muligheder for behandling og deraf også sandsynligheden for hvor velfungerende liv de kan leve, kan afhænge af hvor i landet de bor.

Mie har ligesom Mette oplevet, at hendes opfattelse af SP er blevet påvirket af erfaringsudveksling med andre endopatienter i facebookgrupper. Hun fortæller:

”[...] så fandt jeg jo også den facebookgruppe, det var jo egentligt der, jeg blev opmærksom på, at der var så mange, som havde problemer med at føle sig taget seriøst. Også inde på specialafdelingen, så man gik jo lidt ind til det med den der fornemmelse af at man skulle være sikker på at blive taget alvorligt, og at de forstod hvor slemt det var [...]” (Mie).

Mie havde, forud for sin første konsultation på en specialiseret endoafdeling, hørt om andre endopatienters oplevelser af ikke at være blevet taget alvorligt, og hun var derfor bekymret for, om SP heller ikke ville tage hende alvorligt. Man kan således forstille sig, at der allerede inden konsultationen var plantet visse forventninger til SP, og at det påvirkede mødet. Mie beskriver dog også en skepsis over for noget af den information, hun får gennem facebookgrupperne. Hun udtaler:

”Der er nogen, der er meget fremme i skoene inde i den gruppe der, at snakke de danske læger ned. Jeg tror i virkeligheden, at det handler mere om, at det er en super kompleks sygdom, som man er nødt til at tage et standpunkt [...] og det er jo svært som patient at navigere rundt i, når man selv begynder at sætte sig ind i alt det forskellige. Det burde man måske nogle gange lade være med ” (Mie)

I ovenstående citat udtrykker Mie, at hun ikke nødvendigvis er enig med den kritik, der gives af det danske SPs kompetencer, og tilkendegiver, at hun i stedet tror, at problematikken bag de fejl, som bliver begået af SP, bunder i generel uvidenhed og sygdommens kompleksitet. Endvidere får vi til sidst i udsagnet et indblik i det dilemma, som det lader til, at Mie oplever, da hun stiller spørgsmålstegn ved sin egen tilgang til sin sygdom. Dilemmaet mellem at være en patient, der

opsøger viden uden for sundhedssystemet, men samtidigt også er patient i sundhedssystemet og således er afhængig af den hjælp, som det kan tilbyde.

Både Mette og Mies erfaringer i facebookgrupper for endopatienter synes at have haft en hæmmende indvirkning på deres tillid til SP dog adskiller deres oplevelser sig, idet Mette overvejende beskriver sine erfaringer som værende gavnlige, hvorimod Mie udtrykker ambivalens.

4.2 Tema B: Udviklingen af patientrollen parallelt med udviklingen af tillid til sundhedspersonalet over tid

Gennem det analytiske arbejde med empirien identificerede jeg tema B, der viser hvordan de tre informanternes patientrolle har udviklet sig, i takt med de erfaringer de har gjort sig gennem deres sygdomsforløb. Ligeledes viser det sig også, at deres tillid til SP har udviklet sig gennem de møder og oplevelser med SP, som de med tiden har haft.

4.2.1 Rollen som den autoritetstro patient og uforbeholden tillid til sundhedspersonalet

Den første del af informanternes sygdomsforløb bærer præg af, at de i deres patientrolle er autoritetstro og har tillid til, at SP kan hjælpe dem. Det er i denne periode, at de opsøger deres almenpraktiserende læge i forbindelse med symptomer på endo. Det er forskelligt for informanterne, hvor mange gange de opsøger deres almenpraktiserende læge og også hvor lang tid der går, før de bliver diagnosticeret med endo. Mette og Mie opsøger deres almenpraktiserende læge flere gange på mere end 15 år uden at få en diagnose. Trine derimod bliver inden for 6 mdr. henvist til en privat praktiserende gynækolog og yderligere opereret for endo på hospitalet. Fælles for informanternes fortællinger er dog, at de i den første del af deres sygdomsforløb går ind til mødet med SP i den tro, at SP ved bedst og er i stand til at hjælpe dem.

Mette fortæller her om de første konsultationer, hun havde med de almenpraktiserende læger, hun mødte: ”Jeg har tænkt, at det ved de nok bedst. Jeg har haft stolet helt og holdent på, at en praktiserende læge vidste, hvad de snakkede om [...]” (Mette). Mette gik ind til møderne med tillid til SPs faglige kompetencer og forventede, at de således ville have den fornødne viden til at kunne afgøre, om hun var syg.

Eftersom hun blev ved med at have symptomer, og at hendes almenpraktiserende læge, på trods af det var flere forskellige gennem tiden, forsat ikke mente, der var noget mistænkeligt i hendes symptombeskrivelse, begyndte hun at tænke, at hun måtte fejle noget meget sjældent. Hun fortæller: “[...] jeg har nok egentligt haft oplevelsen af, at jeg fejler noget mystisk, som ikke findes

andre steder, øh, at min krop fungerer på en anden måde end andres gør, og derfor så kan de ikke hjælpe.” (Mette). I udsagnet fremgår det, at Mette forsøgte at finde årsagen til, hvorfor hendes symptomer ikke kunne forklares hos sig selv i stedet for hos SP. Dette ræsonnement, tolker jeg, som at være et udtryk for, at hun nærede tillid til SPs faglige kompetencer, og at muligheden for, at SP kunne tage fejl, ikke strejfede hende en tanke. Forklaringen måtte i stedet for ligge hos hende, og det måtte være hendes krop, som var enestående og mystisk, siden ingen kunne finde ud af, hvad hun fejlede.

Da Mettes mistanke om endo omsider blev taget alvorligt af en ny almenpraktiserende læge, som hun mødte, blev hun sendt til en specialafdeling. Om dette fortæller hun: ”[...] så fik jeg jo at vide, at jeg blev sendt til landets førende inden for endometriosebehandlingen [...], og det havde jeg egentligt stor tillid til, indtil et stykke tid efter min operation” (Mette). Mette havde, fordi de var landets førende inden for endo, stor tillid til SP. Denne tillid var dog kortvarig, hvilket Mette fortæller om i følgende udsagn, hvor hun oplevede at blive afvist, fordi hun havde frabedt sig hormonbehandling:

”Så jeg går ikke derfra og tænker, at hun er jordens største idiot, det kommer først senere, jeg går derfra og tænker, hun har givet mig en opgave, jeg bliver nødt til at tage på mig. Jeg bliver nødt til at være den dygtigste patient nogensinde og lave de her øvelser og bare sådan virkelig kaste mig all in på, at det her det skal bare fungere, og det gør det ikke” (Mette).

På trods af at have oplevet at blive afvist hjælp af det SP, som Mette havde sat sin lid til, og i stedet for at være kritisk over for denne afvisning, rettede Mette fokus mod sig selv, og hvad hun kunne gøre bedre. Det, at hun bruger formuleringen ”den dygtigste patient nogensinde”, synes jeg, tydeliggør hendes opfattelse af patientrollen. At man som patient kan kategoriseres som at være dygtig, hvilket betyder, at det kræver noget ekstra af patienten. Det at være en dygtig patient var i Mettes øjne at opfylde de opgaver, som SP stillede. Mette antog endvidere, at hvis hun blev den dygtige patient og lavede de fysioterapeutiske øvelser, som lægen anbefalede, så ville hun få det bedre, hvilket viste sig ikke at være tilfældet.

Mie havde ligesom Mette flere gange opsøgt sin almenpraktiserende læge grundet menstruationssmerter uden at være blevet udredt. Om hendes tanker i relation til disse besøg fortæller Mie: ”[...] Jeg har bare taget noget mere smertestillende og altså accepteret, at jeg var en,

der havde ondt når jeg havde menstruation” (Mie). Mie accepterede således uden forbehold, når lægen gave hende smertestillendes i stedet for at henvise videre. Dette tolker jeg som værende et udtryk for, at hun havde tillid til lægens vurdering om, at hendes symptomer ikke krævede videre udredning. Mie fortæller desuden, at hun opfattede sig selv som sådan en, der havde ondt ved menstruation, hvilket, jeg synes, indikerer, at hun antog, at dette var normalt.

Trine havde også i starten af sit sygdomsforløb tillid til SP. Hun fortæller:

T:” [...] jeg var 23, og jeg gjorde jo, hvad han sagde

I: Havde du tillid til, at de havde styr på det?

T: Ja, det havde jeg. Jeg var jo selv i gang med at blive skolet ind i sundhedsvæsenet, så det, lægerne sagde, det var jo rigtigt” (Trine)

Trine gjorde, ligesom Mette og Mie, som SP anbefalede hende uden at stille spørgsmålstejn. Trine fremhæver desuden sin unge alder som betydningsfuld for, hvorfor hun uden forbehold tog imod SPs anbefalinger. Endvidere tillægger hun også det, at hun var ved at uddanne sig inden for sundhedssystemet, som betydningsfuldt for, hvorfor hun adlød SP. I den henseende kan man forestille sig, at hun gennem sin sundhedsfaglige uddannelse var blevet tillært en vis ærbødighed for SP og desuden var en del af en fælles fortælling om, at det danske SP har et højt fagligt niveau. Trine udfolder denne antagelse i følgende udsagn: ”Jeg var meget autoritetstro. Meget. Der står sådan en overlæge. 100 år gammel, eller hvor meget han nu var, og siger det var sådan, man skulle gøre. Det var selvfølgelig det man skulle gøre.” (Trine). Her bruger Trine betegnelsen autoritetstro om sig selv, og i dette begreb ligger betydningen, at man blindt har tillid til autoriteten, som i denne situation er overlægen. Når Trine endvidere fortæller, at det var en selvfølge at gøre, som overlægen foreslog, så synes jeg, at hun fremstiller sin egen rolle som patient til at være tilnærmelsesvis magtesløs i relationen til overlægen. Trine synes desuden at tillægge overlægens høje alder betydning for, hvorfor hun anså ham for at være en man skulle adlyde. I følgende udsagn bliver Trines autoritetstro yderligere udfoldet:

T: ”Jeg kunne ikke se det gode i det (Behandling med zoladex)

I: Men så bagefter havde du så en følelse af, at det var sådan lidt spild?

T: Ja, men det var jo ikke noget, jeg sådan tænkte over, for det var jo det man havde sagt at jeg skulle” (Trine).

Selvom Trine ingen positiv effekt oplevede, men havde væsentlige bivirkninger ved præparatet zoladex, så reflekterede hun stadig ikke over SPs behandlingsforslag. Hun fremstod således stadig ukritisk og autoritetstro over for SP.

Ud fra de tre informanternes fortællinger tyder det således på, at de i den indledende del af deres sygdomsforløb agerede ud fra en patientrolle, som var autoritetstro og endvidere havde tillid til, at SP var i stand til at hjælpe dem.

4.2.2 Vejen til erkendelse: Den kompetente og ansvarlige patient og forbeholden tillid til sundhedspersonalet

Trine arbejdede gennem en årrække inden for sundhedsvæsenet og erfarede gennem jobbet, hvordan sundhedssystemet fungerede indefra og tilegnede sig en insiderviden. Denne insiderviden påvirkede hendes patientrolle, hvilket følgende udsagn illustrerer:

”Ja den (autoritetsrolle) har ændret sig. Jeg fik mere erfaring i sundhedsvæsenet. Jeg ved, hvordan det fungerer, og jeg havde jo også selv været med til at komme med en hel masse anbefalinger, som man godt selv ved, at det ville man faktisk ikke følge” (Trine)

Trine tillægger sit arbejde inden for sundhedssystemet betydning for, hvorfor hun ikke længere så sig selv som autoritetstro, idet hun gennem sit arbejde erfarede, at man sommetider som fagperson kommer med nogle anbefalinger, som man ikke nødvendigvis selv vil følge. Hun erkendte således, at SPs anbefalinger ikke altid er de rette at følge, hvilket man kan forestille sig havde en hæmmende indvirkning på hendes tillid til SP.

I følgende citat udfolder Trine yderligere, hvordan hendes tilgang som patient ændrede sig: ”Altså jeg havde dannet mig min egen mening på en eller anden måde. Da jeg begyndte at få ondt igen, der begyndte jeg også at læse op på. Jamen hvad er der sket på endometriosefronten de sidste 15 år?” (Trine). Trine fortæller her, at hun var begyndt at danne sin egen mening og opsøge viden om endo på egen hånd, hvilket jeg tolker som om, at der var ved at ske en udvikling af hendes rolle som patient til at blive mere egenrådig. Trine havde gennem sit arbejde i sundhedsvæsenet og gennem informationssøgning på egen hånd tilegnet sig en viden om endo, som talte imod den tilgang, som hun havde oplevet SP praktisere. Følgende uddrag fra interviewet illustrerer dette:

”Fordi at jeg godt ligesom vidste, at hormonerne, bare, er symptombehandling. Det behandler ikke. Det får ikke endometriose til at gå væk. Det var ikke kun der, men hele vejen igennem sundhedsvæsenet. Også nu her. Det er det, der er rigtig mange læger der tænker. Nu får hun nogle hormoner, og så går det hele væk. NEJ. Det gør det ikke.”
(Trine).

Her demonstrerer Trine at have en viden om endo, som, hun tydeligt udtrykker ikke stemmer overens med SPs. Hun er således af den overbevisning, at SPs behandlingsstrategi er baseret på et forkert grundlag, hvilket hun udtrykker sin frustration over. Det fremgår desuden, at hun mener, at det har været et gennemgående problem i sit sygdomsforløb og stadig er. Denne erkendelse, synes jeg, tydeligt markerer, at Trines opfattelse af SP som ufejlbarlige autoriteter har ændret sig.

Trines adfærd som patient har også skiftet karakter, hvilket følgende udsagn illustrerer: “[...] Er der noget alternativt til det her. Ja, så kan du komme på zoladex. Og jeg var bare sådan. Det skal jeg i hvert fald ikke.” (Trine). Vi hører her om en situation, hvor Trine afslog SPs behandlingsforslag om endnu engang at sætte hende i kunstig overgangsalder, hvilket er et brud med den adfærd, vi tidligere har hørt om fra Trine. Denne handling, synes jeg derfor tydeligt markerer, at Trines patientrolle havde udviklet sig fra at være en autoritetstro patient, som uden forbehold gjorde hvad SP sagde, til en mere egenrådig patient, der føler sig rustet til at gå imod SPs behandlingsforslag.

Følgende uddrag fra interviewet illustrerer, hvilke tanker Trine gør sig om sin egen rolle i sit sygdomsforløb:

T: “[...] det er min beslutning. Jeg tager beslutningerne på et godt grundlag. Det er jo ikke sådan at jeg bare lukker øjnene og

I: Nej

T: Jeg sætter mig ind i tingene, og jeg føler, at jeg er kompetent til at tage beslutningerne”
(Trine).

Trine reflekterer over sine egne forudsætninger for at træffe beslutninger i relation til sin sygdom. Hun mener, at hun har sat sig ind i tingene og opfatter således sin patientrolle som kompetent nok til at kunne træffe vigtige beslutninger i relation til sin sygdom. På denne måde tager hun nu selv ansvaret for sin sygdom og behandling. I følgende udsagn udfoldes hendes tanker om dette ansvar:

”[...] jeg ved også godt, at det er mit liv. Det er mit valg. Der er mig, der skal leve med de valg, jeg tager, og så må de anbefale det, de vil.” (Trine). Her fremgår det, at Trine nu har erkendt, at det alene er hendes liv, som er påvirket af sygdommen og behandlingen heraf, og at udfaldet således afhænger af de valg, hun træffer. Jeg synes, man kan opfatte dette som, at hun har påtaget sig selv ansvaret for sit helbred og i samme omgang fratager SP ansvar.

Som det fremgår i analysens tidligere afsnit, er Trines tillid til SP blevet hæmmet gennem tiden, og jeg finder det derfor sandsynligt, at Trines valg om selv at tage ansvaret for sit helbred, hænger sammen med dette. Følgende udsagn, synes jeg, understøtter denne antagelse: ”Jeg har taget sundhedsvæsenet ud af den ligning. Jeg tror mere, jeg bygger min tillid til behandling af min sygdom på den viden, jeg selv har” (Trine). I udsagnet her italesætter Trine faktisk selv, at hun har frataget SP ansvaret for sin behandling, og at hendes beslutninger i relation til sin sygdom er baseret på tillid til sin egen viden og ikke på SPs.

Som det fremgår tidligere i analysen, tillægger Trine ifølge hende selv ikke SPs faglige kompetencer betydning for sin tillid. Jeg vil dog udfordre denne påstand, da jeg opfatter ovenstående citat som værende et udtryk for, at Trine, antageligt på grund af manglende tillid til SPs faglige kompetencer, har følt sig nødsaget til selv at indhente viden om endo for at kunne træffe beslutninger om sin behandling. Jeg anser således manglende tillid til SPs faglige kompetencer som værende en tungtvejende årsag bag Trines valg om selv at påtage sig ansvaret for håndteringen af sin sygdom.

Trine fortæller om sin nuværende tillid til SP: ”Der skal ikke længere ret meget til før, at min tillid er væk. Jeg er på vagt. Men som udgangspunkt har jeg tillid til sundhedsvæsenet. Eller i hvert fald tillid til, at de vil mig det bedste” (Trine). Trine fortæller her, at hun nu er på vagt over for SP, og at grænsen for, hvornår hun mister tilliden til dem, har flyttet sig, således at hun nu nemmere end før er tilbøjelig til at miste tilliden. Endvidere fremgår det, at hun i udgangspunktet i hvert fald har tillid til, at SP har gode intentioner. Implicit i denne formulering synes jeg, at der ligger en betydning af, at hendes tillid til SP på andre områder er hæmmet, hvilket jeg synes følgende udsagn understøtter:

”Så det vil sige, når jeg fx møder op og skal have information omkring den der pacemaker, så ved jeg godt alt det, hun fortæller mig, fordi det har jeg sat mig ind i, og jeg tror selvfølgelig på det hun siger, men jeg tror på det, fordi det er noget jeg ved i forvejen” (Trine).

Trine udtrykker her et behov for at have sat sig ind i relevant viden om pacemakeren forud for konsultationen, og at det er fordi, hun har denne viden, at hun tør stole på SP. Trine beskriver her en form for tillid, som jeg synes, man kan kalde forbeholden, fordi hun forud for mødet har taget sine forbehold ved, at hun på forhånd selv har indhentet viden om proceduren, således at hun er i stand til at afgøre, om den information, hun får fra SP, er korrekt.

På trods af at Trine har oplevet, at SP har begået fejl, som fx under en operation, hvor hun pådrog sig en nerveskade i relation til sin blære, hvilket har fået invaliderende konsekvenser for Trines liv i dag, så bærer hun ikke nag. Hun fortæller: ”Jeg er ikke på noget tidspunkt ude i, at jeg gerne vil placere skyld. Det har jeg intet behov for. Overhovedet ikke.” (Trine). Ud fra citatet tyder det således på, at Trine accepterer, at SP ikke er ufejlbarlig, hvilket jeg synes giver mening i forhold til antagelsen om, at hun har frataget dem ansvaret for at håndtere sin sygdom og i stedet pålagt det sig selv. Det synes således, at hun ikke tillægger SPs rolle særlig stor betydning for sit helbred, men derimod sin egen patientrolle.

Mettes patientrolle og tillid til SP synes også at have udviklet sig med tiden. I følgende udsagn fortæller Mette om en situation, som jeg tolker som værende et vendepunkt for denne udvikling:

”Der tænkte jeg: Det kan ikke passe. Jeg tænkte, jeg ved, at jeg ikke har en lav smertetærskel. De har selv sagt til mig: Du må have en virkelig høj smertetærskel, siden du kunne leve med det her, øhm, og der begynder jeg lige så stille at miste tilliden.” (Mette).

I citatet henviser Mette til en situation, hvor hun, efter at være blevet opereret på en specialafdeling, ringede til SP, fordi hun havde stærke smerter, men fik angiveligt blot besked om at tage en almindelig panodil. Mette fandt ikke SPs respons tilfredsstillende og følte derfor sig sandsynligvis ikke taget hånd om. Denne oplevelse af afvisning havde afgørende betydning for Mettes tillid til SP, som fra da af begyndte at aftage. Dette havde endvidere indflydelse på, hvordan Mette fremover skulle agere som patient, hvilket følgende udsagn illustrer:

”[...] jeg har ikke fået nogen hjælp og man er jo åndsvag, hvis man bliver ved med at spørge uden at få hjælp, når det er det samme resultat igen og igen. Jamen, så holder man

op med at komme, eller så begynder man at stille nye spørgsmål, og der har jeg nok oplevet at begynde at stille nye spørgsmål [...]” (Mette).

Mette ændrede sin tilgang overfor SP. Efter gentagne gange at have oplevet ikke at få den hjælp, som hun efterspurgte, fandt hun det ikke længere meningsfuldt at forsætte, som hun hidtil havde gjort. Denne erkendelse anser jeg som medvirkende til, at hun udviklede sig i patientrollen. Hun begyndte at stille nye spørgsmål til SP, og som det fremgår i følgende udsagn, begyndte hun også opsøge viden om endo på egen hånd: ”[...] jeg havde det sådan, hvis der er så mange, der kan tage fejl, så bliver jeg lidt nødt til at blive klogere selv [...]” (Mette). Her synes jeg, at det bliver tydeligt, at Mettes mange oplevelser af læger, som har taget fejl, var medvirkende til, at Mette følte sig nødsaget til selv at tage ansvar for sin situation. Hun udfolder denne antagelse i følgende citat:

”Jeg tænker, hvis jeg kan gennemskue et fejltagtigt argument fra min endometrioselæge, så bliver jeg simpelthen nødt til at selv være bedre klædt på [...] jeg bliver nødt til at kunne pege på, hvor problemerne er, og hvor der er et problem i hendes logik, for hun er ikke godt nok klædt på til at kunne hjælpe mig.” (Mette).

Jeg tolker udsagnet her som, at Mette ikke længere havde tillid til SPs faglige kompetencer og derfor forsøgte at kompensere ved selv at opsøge viden om endo. Man kan forstå denne handling som, at Mette, ligesom Trine, selv begyndte at tage ansvar for sin helbredsmæssige situation. Mette havde således også udviklet sin rolle som patient i en retning mod at være mere egenrådig og selv at tage ansvar for håndteringen af sin sygdom.

Det, at Mette selv begyndte at søge information uden om sundhedsvæsenet, betød, at hun fik en ny viden om, hvordan man kan håndtere sine endosymptomer. Det er bl.a. gennem brug af depotmorfinpræparater, men også gennem kost og fysisk træning. Om effekten af disse tiltag fortæller Mette: ”Når jeg ikke så også smider fertilitetsbehandling ind i kampen, så har jeg det som om, at jeg nu er ved at have fundet en kombination af ting, der gør, at jeg kan have et langt mere normalt liv” (Mette). Som det fremgår i citatet, har det altså tilsyneladende båret frugt, at Mette selv har taget ansvar for sin sygdom og behandling og således har fundet nogle redskaber, som hun har kunnet bruge til at håndtere sin sygdom bedre. Man kan forestille sig, at de positive erfaringer, hun har gjort sig med disse nye tiltag, virker forstærkende for denne adfærd og som en motivation til at forsætte. Hun udfolder betydningen af disse tiltag i følgende udsagn: ”[...] men jeg har sådan hele

tiden en fornemmelse af, at det bliver bedre lige om lidt, også fordi at jeg har oplevet at nogle af de ting, jeg har kæmpet for faktisk har gjort en forskel.” (Mette). Det fremgår her, at Mette har et positivt syn på fremtiden, hvilket skyldes, at hun har fundet ud af, hvilken betydning hendes egne tiltag har for hendes helbred. Mette tillægger, ligesom Trine, på denne måde sin egen patientrolle stor betydning for sit sygdomsforløb.

Om Mettes opfattelse af hendes nuværende tillid til sundhedspersonalet siger hun:

”Nu tænker jeg mere over en behandler som et individ, jeg har lige fået nyt lægehus, og der har jeg allerede været hos en læge og har bedt om at komme ind til en anden, fordi jeg er færdig med ikke at føle mig hørt [...] jeg har brug for en læge, der vil spille med på mit hold og høre, hvad jeg har at sige og hjælpe mig det bedste, de kan.” (Mette).

Her synes jeg, at det bliver det tydeligt, at Mettes patientrolle har skiftet karakter og ikke længere er autoritetstro. Hun er derimod begyndt at stille krav om at blive hørt og inddraget i de behandlingsrelaterede beslutninger og viser således handlekraft ved at skifte læge, hvis ikke hun synes, at vedkommende kan indfri disse krav. Endvidere fremgår det i citatet, at Mette til forskel fra før ser SP som individer, hvilket jeg tolker som, at hendes tillid til SP afhænger af det enkelte individ. På denne måde synes jeg, at man kan sammenligne denne opfattelse af tillid til SP med Trines, hvis tillid beskrives som forbeholden.

Mies patientrolle har også ændret sig, hvilket følgende udsagn illustrerer: ”Så det, synes jeg, ikke rigtig giver nogen mening. Så jeg hentede altså aldrig de piller, han udskrev” (Mie). I citatet referer Mie til en oplevelse, hun havde med en læge på en specialafdeling, som opfordrede hende til at tage hormoner, selvom hun havde fortalt ham, at hun ikke kunne tåle hormoner. Derudover skulle hun opereres 4 måneder efter konsultationen, og eftersom at lægen havde fortalt, at effekten af hormonerne først ville kunne mærkes efter 3 måneder, fandt Mie det ikke meningsfyldt at påbegynde behandlingen, da hun i bedste fald kun ville have 1 måneds effekt af behandlingen og sandsynligvis skulle leve med utålelige bivirkninger indtil operationen 4 måneder efter. Hun valgte således at gå imod SPs anbefalinger, hvilket jeg opfatter som et brud med sin tidligere patientrolle, der uden videre gjorde, hvad SP foreslog. Følgende udtalelse, synes jeg understøtter denne antagelse: ”Så jeg tror egentligt bare, at jeg lyttede til, hvad de sagde, og så besluttede jeg, at det øh, det tager jeg selv stilling til, hvad jeg synes, der er rigtigt for mig.” (Mie).

Her synes jeg, at det tydeligt fremgår, at Mie valgte selv at tage styringen og blev mere selektiv i sin tilgang til SPs behandlingsforslag.

Denne udvikling i Mies adfærd tolker jeg som at være forårsaget af, at Mies tillid til SP ikke længere er uden forbehold. Følgende udsagn, synes jeg, understøtter denne antagelse: ”Altså jeg føler, at man er nødt til at være total på dupperne selv og have læst og sat sig ind i alverdens ting for at ligesom blive sendt det rigtige sted hen” (Mie). Her fremgår det, at Mie følte sig nødsaget til selv at søge viden om endo, fordi hun ikke havde tillid til, at SP havde den fornødne viden om, hvordan det kunne hjælpe hende.

Mie er ligesom Mette begyndt at afprøve forskellige tiltag for at opnå bedring af hendes tilstand. Hun fortæller: ”[...] Så nu prøver jeg med nogle ting med kostændringer. Altså ligesom prøver at se, om jeg selv kan gøre noget ad den vej.” (Mie). Denne adfærd opfatter jeg som værende et udtryk for, at hun selv forsøger at tage hånd om sin sygdom, hvorfor jeg udleder, at hun er begyndt at tillægge sin egen patientrolle større betydning for håndteringen af sin sygdom. Som vist tidligere i analysen giver Mie på samme måde som Trine og Mette i sin fortælling udtryk for, at hendes tillid til sundhedspersonalet er blevet hæmmet, hvilket jeg tolker som værende hoveddrivkraften bag ændringen af patientrollen til at blive mere selvstændig og handle uden om sundhedssystemet. Dog udtrykker Mie i sin fortælling også en form for ambivalens mellem oplevelsen af sin rolle som patient og sin rolle som tidligere ansat i sundhedsvæsenet. Mie har gennem mange år været ansat i sundhedsvæsenet og har derfor også været i en position, hvor hun har skullet agere ud fra rollen som sundhedspersonale. Hun fortæller:

”Jeg er jo selv fra sundhedsvæsenet og synes jo, vi har et højt niveau i Danmark, og jeg kan jo heller ikke forestille mig, at man sidder, som endometriosespecialist og ikke interesserer sig for eller sætter sig ind i ting. Samtidigt så har jeg bare sådan en fornemmelse af at man som patient er nødt til at uddanne sig og selv tage stilling til ting, og det, synes jeg, er en ret utryk følelse” (Mie).

Jeg opfatter dette udsagn som et udtryk for, at Mie besidder en faglig stolthed som tidligere ansat i sundhedsvæsenet, hvor hun ovenikøbet tilkendegiver sin mistro over for antagelser om, at landets endospecialister ikke gør tilstrækkeligt for at ajourføre sig med den eksisterende viden om endo og derfor ikke er i stand til at kunne hjælpe deres patienter bedst muligt. Samtidigt opfatter jeg også, at hun udtrykker frustration over at være patient, fordi hun føler sig nødsaget til selv at søge

information grundet lægernes antagelige utilstrækkelighed, og at hun derfor føler sig utryk. Rollerne som både at være patient og tidligere ansat i sundhedsvæsenet synes altså at være modsætningsfyldte, hvilket kan være årsagen til, at Mie ikke på samme måde som Trine og Mette er så eksplicit i sine beskrivelser af, hvordan hendes oplevelser med SP har influeret hendes tillid negativt. Jeg tolker endvidere hendes tanker og adfærd som beskrevet gennem analysen som værende et udtryk for, at hendes tillid gennem tiden er blevet negativt påvirket i en sådan grad, at Mies tillid til SP også kan anses for at være forbeholden. At hun ligesom Trine og Mette i hvert fald ikke har blind tillid til, at SP er i stand til at kunne hjælpe hende, men tager sine forbehold ved selv at søge viden.

Ud fra informanternes fortællinger synes der således at tegne sig et billede af, at deres patientroller har udviklet sig fra at være autoritetstro med tillid til SP til at blive mere egenrådige patienter, som selv tager ansvaret for sin sygdom, og hvis tillid til SP man kan anskue som at være forbeholden.

4.2.3 Hvordan informanternes forbeholdne tillid til sundhedspersonalet påvirker deres sundhedsadfærd

Gennem arbejdet med empirien fandt jeg, at informanternes forbeholdne tillid til SP havde betydning for deres sundhedsadfærd. I følgende udsagn beskriver Mette, hvordan hendes tillid til SP påvirker hendes adfærd:

”Nu er jeg jo der hvor, at hvis jeg har ondt, så vil jeg helst klare det selv, fordi jeg har ikke så stor tillid til, at der er nogen, der hjælper mig [...] jeg skal virkelig tage mig sammen, hvis jeg skal turen igennem en læge” (Mette).

Mettes sundhedsadfærd har ændret sig således, at hun er mindre tilbøjelig til at opsøge lægehjælp, hvilket, i tilfælde af at hun fejler noget livstruende, i værste fald kan have afgørende betydning for hendes helbred. Denne antagelse udfoldes i følgende udsagn: ”Det er jo åndsvagt overhovedet at ringe, der sker ingenting ved det, og samtidigt sagde min fornuft til mig, det går jo ikke at have brystmerter uden at henvende sig til nogen.” (Mette). Citatet henviser til en kort periode, hvor Mette havde brystmerter og ventede flere dage med at opsøge lægehjælp. Da brystmerter kan være et tegn på et hjertetilfælde og dermed livsfarligt, kan man således udlede, at Mettes

sundhedsadfærd kan have livstruende konsekvenser. Hun uddyber denne sundhedsadfærd i følgende udsagn:

”Jeg bider symptomer i mig, som jeg tidligere ville have gået til lægen med, jeg lever med ting, som jeg forklarer ud fra viden, som jeg selv opsøger eller behandler ud fra, hvad jeg selv ved og kan i stedet for hos en læge, fordi jeg simpelthen ikke orker eller ikke tror, at det gør en forskel.” (Mette).

Jeg opfatter ovenstående som, at Mette nærmest har overtaget lægens rolle ved selv at forsøge at finde en forklaring på og ligeledes behandle sine symptomer, ud fra den viden hun selv har indhentet. Selvom hun har sat sig ind i en masse viden på egen hånd, så har hun trods alt ikke gennemført en lægeuddannelse og har således sandsynligvis ikke tilstrækkelig viden til at kunne diagnosticere og behandle sig selv på forsvarlig vis. På denne måde kan man anskue, at hendes forbeholdne tillid til SP indirekte kan have en negativ indflydelse på hendes helbred i den forstand, at hun går mindre til lægen og således risikerer, at en farlig sygdom bliver overset.

I følgende udsagn beskriver Mie sin sundhedsadfærd:

” Hvornår skal man egentligt tage fat i sundhedsvæsenet igen, for nu har jeg jo forværring, men jeg går jo egentligt bare med det selv og prøver at deale med det ikke? Hvor jeg tænker, at det skal måske blive endnu værre, før jeg, trækker det kort ikke?” (Mie).

Mie udtrykker her tvivl om, hvornår det er passende, at henvende sig til SP på specialafdelingen. Selvom hun faktisk har oplevet en forværring af sine symptomer siden sin operation, tøver hun alligevel med at opsøge hjælp, for i stedet selv at håndtere situationen. Når hun bruger formuleringen ” trække det kort” om, hvornår hun skal søge hjælp hos SP, så får man indtrykket af, at det for hende er en strategisk handling. At hun føler sig nødsaget til at lave en vurdering af, hvornår det bedst kan betale sig. Årsagen til dette udfolder Mie i følgende udsagn:

”Jeg har jo sådan en følelse af, at hvis jeg kommer ind på specialafdelingen til en snak, og de er sådan, hvorfor har du ikke taget de hormoner, når det var det, vi anbefaler. Det føles lidt som, at så bliver det enes egen skyld på ikke?” (Mie).

Mie tøver med at opsøge hjælp, fordi hun frygter, at SP vil bebrejde hende for forværringen af sine symptomer, idet hun ikke tog imod den hormonbehandling, som SP anbefalede hende. En behandling, som hun frygtede ville give invaliderende bivirkninger grundet tidligere erfaringer, og hvor der desuden ikke findes god evidens for behandlingens effekt på endo (Practice Bulletin, 2010). Mies overvejelser bag sit valg synes således at være fornuftige, men alligevel tøver hun med at opsøge hjælp hos specialafdelingen. Dette tolker jeg som at være et udtryk for, at hun ikke har tillid til, at SP evner at forstå og acceptere hendes valg, som jeg således også tolker, er hovedårsagen bag en sundhedsadfærd, hvor hun ikke søger hjælp, men i stedet selv forsøger at håndtere situationen. Denne adfærd kan have implikationer for hendes helbred, idet SP ikke ville kunne opdage, hvis sygdommen er blevet mere fremskreden og således har gjort skade på hendes krops organer.

Mie beskriver i følgende udsagn, hvordan hun oplever det at føle sig nødsaget til selv at sætte sig ind i en masse viden om endo: ”Jeg tænker tit, at det er faktisk et ret stort job, hvor jeg jo trækker på alt det, jeg kan [...] (Mie). Her sammenligner Mie det, som det kræver selv at tage ansvar for sit helbred, med arbejdsbyrden ved at have et job. Man kan således forestille sig, at det er noget af en byrde for Mie at have i sit liv oven i, hvad det ellers vil sige at leve med en kronisk sygdom. Mie udfolder denne antagelse i følgende udsagn: ”Jeg skal konstant selv følge op på tingene hjemme og læse, hvad er det så for et præparat. Det er da sådan lidt stressende. Jeg ville ønske, at det ikke var sådan” (Mie). Den adfærd, som Mie beskriver her, og som jeg i øvrigt også anser for at være en sundhedsadfærd, synes at påvirke hende mentalt. I min opfattelse synes der således, at være en sammenhæng mellem Mies forbeholdne tillid til SP, som har bevirket, at hun har følt sig nødsaget til selv at tage ansvar for sin sygdom, og sit mentale helbred, som hun beskriver som belastet i form af stress.

Trine giver ikke direkte udtryk for, at hendes forbeholdne tillid til SP har en indvirkning på hendes helbred, men hendes behov for selv at tage ansvar for sit helbred, formoder jeg er forårsaget af hendes forbeholdne tillid til SP. Denne ansvarstagen kan opfattes som at være en mental belastning for Trine og har på denne måde indflydelse på hendes mentale helbred. Trine uddyber i følgende udtalelse:

” De gange hvor jeg har siddet og været fuldstændigt i chok over at have fået en besked, som jeg ikke havde regnet med. Fordi det er jo ligesom det svage punkt i den måde, jeg har valgt at gå til det på. Jamen jeg kan forberede mig på det der, men hvis det så lige

pludseligt viser sig, at det er det her, som jeg ikke er forberedt på, så påvirker det mig mentalt” (Trine).

For at kompensere for oplevelsen af lægernes faglige inkompetence har Trine valgt selv at tage styringen over sin sygdom ved at søge viden for så at kunne vurdere SPs behandlingsforslag. Denne handling kan man anse som en copingstrategi, hvilket hun i citatet også selv giver udtryk for. Denne copingstrategi er i denne henseende selv at søge faglig viden og på denne måde være forberedt inden konsultationer med SP. Når denne strategi slår fejl, fx i tilfælde hvor SP præsenterer Trine for en behandling, som hun i forvejen ikke har forberedt sig på, så mister hun kontrollen og bliver påvirket mentalt. På denne måde kan man anse Trines uforbeholdne tillid til SP som at have en indirekte indflydelse på hendes mentale helbred.

Informanternes fortællinger tyder således på, at deres forbeholdne tillid til, at SP har en indflydelse på deres sundhedsadfærd, der består i selv at tage ansvar for sin sygdom og at være tilbøjelig til at undgå at opsøge hjælp, hvilket kan have en indirekte påvirkning på deres helbred.

4.3 Opsummering af analysens resultater

Tema A omhandler facilitatorer og barrierer for at skabe tillid til SP. Jeg identificerede særlige karakteristika og adfærd hos SP, som informanterne oplever er betydningsfulde for at skabe tillid til SP. Ligeledes identificerede jeg særlige karakteristika og adfærd hos SP, som informanterne oplever som værende hæmmende for deres tillid til SP. Derudover fandt jeg, at oplevelsen af SPs faglige kompetencer har betydning for at skabe tillid til SP, ligesom oplevelsen af faglig inkompetence viste sig at være en barriere for at skabe tillid til SP. Jeg fandt desuden, at medlemskabet af facebookgrupper for endopatienter også fungerer som en barriere for at skabe tillid til SP.

I tema B identificerede jeg, hvordan informanternes patientrolle over tid har udviklet sig parallelt med udviklingen af tillid til SP. Centralt for informanternes fortælling var, at den første del af deres sygdomsforløb bar præg af, at de agerede ud fra rollen som den autoritetstropatient med uforbeholden tillid til SP for så gennem deres oplevelser med SP at erkende, at de ikke oplevede at få den hjælp, som de havde behov for, hvilket bevirkede, at de begyndte at søge hjælp udenfor sundhedsvæsenet. Ligeledes blev det også centralt, at deres tillid til SP havde udviklet sig til at blive forbeholden. Dog synes Mie at udtrykke et modsætningsforhold mellem patientrollen og

rollen som tidligere ansat i sundhedsvæsenet, hvilket bevirkede, at hun ikke var lige så eksplicit i sin beskrivelse af forbeholden tillid til SP som de andre informanter.

Endvidere viste dette tema også, at informanterne, som konsekvens af deres forbeholdne tillid til SP, havde skabt en sundhedsadfærd, der bestod i at undgå at opsøge lægehjælp samt at påtage sig ansvaret for håndteringen af sin sygdom, hvilket kan have indirekte påvirkning på informanternes helbred.

5 Diskussion

Specialets diskussion vil tage udgangspunkt i analysens fund, hvor jeg vil diskutere disse med de valgte teorier og den eksisterende forskning på området. Metodemæssige begrænsninger samt kliniske implikationer vil desuden blive inddraget undervejs, hvor det er relevant. Jeg vil afslutningsvist i en perspektivering diskutere forskningsmæssige implikationer.

5.1 Tema A: Barrierer og facilitatorer for at skabe tillid til sundhedspersonalet i relation til modellen for dimensioner af tillid

Dette afsnit relaterer sig til forskningsspørgsmålene 1 og 2, som er, hvad finder endopatienter betydningsfuldt i skabelsen af tillid til SP, og hvad oplever endopatienter som værende hæmmende for skabelsen af tillid til SP.

I min analyse identificerede jeg tema A, der omhandler forskellige barrierer og facilitatorer for at skabe tillid til SP, og det blev her tydeligt, at informanternes fortællinger overvejende bestod af beskrivelser af barrierer for at skabe tillid til SP fremfor facilitatorer. Dette tolker jeg som både at være et udtryk for, at de negative oplevelser med SP fylder mere end de positive i mine informanternes bevidsthed, men også som, at de rent faktisk har haft et overvejende antal af negative oplevelser med SP. Denne antagelse understøttes af et studie af Mikesell & Bontempo (2022), der ligesom nærværende speciale undersøgte endopatienters tillid til SP. Studiet viste, at 81% af deltagernes beskrivelser blev kodet som barrierer for deres oplevelser af SPs behandling. Jeg finder det her relevant at inddrage modellen ”Dimensioner af tillid” af Hall et al. (2001), idet flere af de oplevelser, som mine informanter beretter om, barrierer såvel som facilitatorer, har en indflydelse på deres tillid til SP og synes at relatere sig til flere dimensioner i modellen, hvilket jeg vil diskutere nedenfor.

5.1.1 Troskabsdimensionen

Dimensionen troskab finder jeg afspejlet i de beskrivelser af karakteristika og adfærd hos SP, som informanterne finder betydningsfulde for at skabe tillid, fordi de reflekterer flere af de koncepter, som udgør denne dimension af tillid (Troskabsdimensionen er beskrevet på s. 10). De beskrevne karakteristika og adfærd hos SP er bl.a. evnen til at sætte sig i patientens sted og velvilje til at advokere for sine patienter. Dette fund understøttes af studiet af Mikesell & Bontempo (2022), hvor troskabsdimensionen ligeledes afspejles i endopatients beskrivelser af, hvad der har betydning for at skabe tillid til SP. Her fremhæves særligt det at advokere for sine patienter som at være betydningsfuldt. Deltagerne i studiet berettede desuden om manglende troskab i deres oplevelser med SP, hvilket fungerede som barrierer for deres oplevelse af behandling. I nærværende speciale fremhæver informanterne også særlig karakteristika og adfærd hos SP, der fungerer som barrierer for at skabe tillid til SP og som, i relation til modellen af Hall et al. (2001), kan anskues at afspejle troskabsdimensionen, idet disse karakteristika og adfærd kommer til udtryk som manglende troskab. Det er henholdsvis oplevelsen af ikke at få sine symptomer taget alvorligt af SP, at føle sig nødsaget til at skulle overbevise SP om behovet for stærkere medicin, at føle sig presset til at tage hormoner og oplevelsen af psykologisering af symptomer og forskelsbehandling på baggrund af patientens uddannelsesniveau.

Beskrivelser af, hvordan endopatients oplever udfordringer i relationen til SP, findes desuden i andre studier. Patienterne i disse studier beskriver, at de føler sig afvist, trivialisering og psykologisering af symptomer, frustration over utilstrækkelig viden om endo hos SP og forsinket diagnosticering (Cox et al., 2003; Culley et al., 2013; Grogan et al., 2018; Jones et al., 2004; Krebs & Schoenbauer, 2019; Rowe, Hammerberg, Dwyer, Camilleri & Fischer, 2021; Zale et al., 2020). Disse fund stemmer overens med fundene i nærværende speciale og tilsammen bidrager de således til en antagelse om, at endopatients ofte har en negativ oplevelse af SP, og endvidere at troskabsdimensionen muligvis er af særlig stor betydning for endopatients tillid SP.

5.1.1.1 Tilføjelse af omsorgsdimensionen

I litteraturen findes der endvidere studier, der har undersøgt tilliden mellem patienter og SP, men hos andre patientgrupper og hvor nogle af dimensionerne af tillid adskiller sig fra modellen af Hall et al. (2001). Hillen et al. (2012) undersøgte fx. tillid til onkologer hos cancerpatienter og tilføjede dimensionen omsorg (eng: caring), der henviser til onkologens evne til at involvere sig i patientens generelle velbefindende og ikke kun i forhold til sygdom og

symptomer, hvilket patienterne i studiet fremhævede som vigtig for deres tillid. På trods af at troskabsdimensionen er knyttet til koncepter som omsorg i modellen af Hall et al. (2001), valgte Hillen et al. (2012) at tilføje denne ekstra dimension, fordi de ikke syntes, at dimensionerne i modellen af Hall et al. (2001) formåede at omfavne de ovennævnte specifikke egenskaber hos SP (Hillen et al., 2012). Informanterne i nærværende speciale giver også udtryk for, at egenskaber som disse har betydning for deres tillid til SP. Fx fortæller Mette, at hun ikke følte sig set som et helt menneske, idet hun oplevede at blive afvist af SP, fordi hun ikke ønskede hormonbehandling. Mette ønskede i stedet, at SP anerkendte hendes specifikke situation, som var, at hun ikke tåler hormoner, og at de ville være i stand til at se udover den normale behandlingsstrategi for endo. Hun efterspørger således egenskaber hos SP, som, jeg synes, omsorgsdimensionen i studiet af Hillen et al. (2012) favner bedre end de resterende dimensioner i modellen af Hall et al. (2001). Mikesell & Bontempo (2022) fandt lignende resultater i deres studie, idet deltagerne også her fremhævede betydningen af at blive set og anerkendt som et helt menneske for at skabe tillid til SP. Man kan derfor overveje, om man i forhold til undersøgelse af endopatienters tillid til SP skal inddrage omsorgsdimensionen fra studiet af Hillen et al. (2012).

5.1.1.2 Øget sårbarhed og omsorgsdimensionen

Flere forskere knytter sårbarhed til behovet for tillid, idet den syge patient befinder sig i en situation, hvor denne er afhængig af hjælp fra SP (Hall et al., 2001; Mechanic & Meyer, 2000). Modellen af Hall et al. (2001) tager afsæt i primærsektoren, hvor sårbarheden muligvis ikke er nær så stor som hos patienter med livstruende eller kroniske sygdomme, der muligvis oplever større belastning pga. uvished og bekymringer om fremtiden og behandlingsmetoder med ubehagelige bivirkninger m.m. (Hillen et al., 2012, Seetharamu, Iqbal & Weiner, 2007). Man kan derfor forestille sig, at betydningen af tillid udtrykkes anderledes hos patienter med en større sårbarhed, som fx hos cancerpatienter, der grundet sygdommens livstruende karakter kan opfattes som sårbare, og som i studiet af Hillen et al. (2012) kommer til udtryk i omsorgsdimensionen.

En forklaring på hvorfor endopatienter også synes at tillægge omsorgsdimensionen stor betydning, kan være, at de, ligesom cancerpatienter, udgør en særlig sårbar patientgruppe. Selvom endo ikke er en livstruende sygdom, ligesom cancer er, så ses der en række belastninger, der forekommer hyppigt hos endopatienter, og som jeg mener, kan kategorisere denne patientgruppe som særlig sårbar. Det er bl.a. den diagnostiske forsinkelse, som endopatienter ofte oplever, sygdommens kronicitet og symptomatologi, der invaderer de fleste aspekter af patientens liv fysisk,

socialt og psykisk, hyppige hospitalsbesøg, udfordringer i patient-behandler-relationen og utilstrækkelige behandlingsmuligheder (Nnoaham et al., 2011; Culley et al., 2013; Mikesell & Bontempo, 2022; Cox et al., 2003; Practice Bulletin, 2010). Denne øgede sårbarhed kan være en forklaring på, hvorfor mine informanter synes at tillægge omsorgsdimensionen betydning for at skabe tillid til SP.

5.1.2 Kompetencedimensionen

Kompetencedimensionen er, udover troskabsdimensionen, den, der er hyppigst repræsenteret i informanternes fortællinger og særligt oplevelsen af SPs inkompetence som værende en barriere for at skabe tillid. Som det ses i analysen, så er en facilitator for at skabe tillid til SP fx at SPs viden om endo er opdateret, og at de forstår at anvende den i praksis, hvilket fremhæves af Mette (s. 31). Barrierer for at skabe tillid til SP opstår bl.a., hvis informanten oplever en uoverensstemmelse mellem den viden, informanterne selv har indhentet, og den viden, som praktiseres af SP, hvilket vi i analysen så hos Mie, som hun beskrev som utrygt (s. 38). Trine har desuden en opfattelse af, at det danske SP generelt ikke er opdateret på den viden, som eksisterer om endo (s. 38).

5.1.2.1 Patientens evne til at vurdere sundhedspersonalets tekniske kompetencer

Flere forskere (Ruben, 1993; Zhang et al., 2018, Mechanic and Meyer; 2000; Hall et al., 2001) mener, at de fleste patienter er ude af stand til at kunne vurdere SPs tekniske kompetencer, der af Hall et al. (2001) beskrives som SPs medicinske ekspertise, evne til at opnå de bedste resultater og undgå fejl. Informanterne i nærværende speciale synes dog selv at besidde en vis grad af tekniske kompetencer, idet de tilsyneladende er i stand til at vurdere SPs utilstrækkelige tekniske kompetencer. Fx demonstrerer Trine sin viden om, at der kun er sparsom evidens for, at endo kan behandles med hormoner og udtrykker samtidigt sin frustration over, at SP, på trods af dette, alligevel er af den opfattelse, at hormonbehandling kan undertrykke væksten af endolæsioner og derfor anbefaler hormonbehandling til deres patienter. Hormonbehandling har ofte en lang række ubehagelige bivirkninger (Giudice, 2010), som flere af mine informanter også beretter om, hvorfor det, hvis ikke det har tilstrækkelig gavnlig effekt på symptomerne, kan forekomme meningsløst at anbefale endopatier. Den amerikanske organisation for obstetrikere og gynækologer (ACOG) erkender da også, at der ikke findes data, der med overbevisning kan vise, at medicinsk behandling

kan forhindre progressionen af endo (Practice Bulletin, 2010), hvilket bakker Trines antagelse op. Mikesell og Bontempo (2022) fandt også i deres studie, at endopatients ofte selv demonstrerer en høj grad af teknisk kompetence. Derudover viste et studie af Towne et al. (2021) at, af den viden, som deles blandt endopatients på diverse facebooksider, er 93,93% evidensbaseret. Disse fund synes altså at pege på, at endopatients, modsat andre patientgrupper i andre studier, besidder en høj grad af teknisk viden om deres sygdom og adskiller sig således fra den øvrige forsknings resultater (Hall et al., 2001; Mechanic and Meyer, 2000; Ruben, 1993).

En årsag til, at endopatients har en høj grad af teknisk viden om endo, kan være, at de, grundet den ofte årelange diagnostiske forsinkelse, har følt sig nødsaget til selv at søge information for at spore sig ind på, hvad deres symptomer mon kunne betyde. På denne måde har de med tiden fået opbygget en faglig ballast (Mikesell & Bontempo, 2022). Denne antagelse understøttes af fundene i min analyse, idet alle tre informanter giver udtryk for, at de har følt sig nødsaget til selv at søge information uden om sundhedssystemet bl.a. grundet en opfattelse af, at SP ikke har den fornødne viden til at kunne hjælpe dem. Dette kan således være en forklaring på hvorfor mine informanter tilsyneladende, til en vis grad, er i stand til at vurdere SPs tekniske kompetencer.

5.1.2.2 Studier, der tyder på utilstrækkelig viden om endometriose blandt sundhedspersonalet samt efterspørgsmål på mere viden blandt sundhedspersonalet

Som nævnt i introduktionen viste et studie af Zale et al. (2020), at kun 6 ud af 53 almenpraktiserende læger kunne identificere prævalensen af endo, og et andet studie af Bontempo og Mikesell (2020) viste, at 75,2% af deres deltagere var blevet fejldiagnosticeret, før de fik endo som diagnose, og Greene et al. (2009) fandt, at 63% havde, forinden de havde modtaget deres diagnose, fået at vide, at de ingenting fejlede. Dette var både af almenpraktiserende læger, men også af gynækologer med speciale i underlivsrelaterede sygdomme. Det er vigtigt, at de almenpraktiserende læger får en større viden om endo, da det er dem, som patienterne har den første kontakt med, og som fungerer som gatekeeper for videre henvisning. Ligeledes er det naturligvis vigtigt, at gynækologer også får en større viden om endometriose, da det er denne faggruppe, som oftest udreder og behandler patienterne. Ud fra disse fund finder jeg det derfor relevant at implementere indsatser rettet mod at øge viden om endo hos både de almenpraktiserende læger og gynækologerne. Et studie af Van der Zanden og Nap (2016), som undersøgte viden om endo hos almenpraktiserende læger, fandt dog også, at 76 ud af 87 læger ønskede mere viden og uddannelse omkring endo, hvilket jeg tolker som, at der også blandt lægerne selv er en erkendelse af manglende

viden og uddannelse i endo. Endvidere tyder dette studie også på, at en skærpet indsats mod at udbrede større viden om endo ville blive taget godt imod af SP selv.

5.1.2.3 Forskellige forståelser af kompetencedimensionen og betydningen af kommunikation for at skabe tillid

Et studie af Mechanic og Meyer (2000) undersøgte tillid til SP i tre forskellige patientgrupper med alvorlig sygdom. De fandt, at SPs kommunikative færdigheder havde stor betydning for deltagernes tillid til SP. Deres konceptuelle forståelse af dimensionerne af tillid adskilte sig fra modellen af Hall et al. (2001), da de opererede med andre dimensioner end dem i modellen fra Hall et al. (2001), heriblandt interpersonel kompetence som en selvstændig dimension af tillid. Fordi forskning viser, at mange patienter har svært ved at vurdere tekniske kompetencer hos SP, og at deres vurdering af kompetencer derfor afhænger af SPs interpersonelle kompetencer, mente Mechanic og Meyer (2000), at en forståelse af tillids dimensioner, udover tekniske kompetencer, derfor også omfatter interpersonelle kompetencer. Disse beskrives som at være tydelig kommunikation, evnen til at lytte, øjenkontakt og opmærksomhed. De argumenterede for, at disse kan betegnes som en form for kompetence, da disse er færdigheder, som det er muligt at tillære (Mechanic & Meyer, 2000).

Hall et al. (2001) tilslutter sig antagelsen om, at de fleste patienters vurdering af SPs tekniske kompetencer også involverer interpersonelle kompetencer (herunder kommunikative færdigheder), på den måde at SPs kommunikative færdigheder kan forstærke opfattelsen af SPs tekniske kompetencer. Hall et al. (2001) anerkender dog ikke interpersonelle kompetence som en selvstændig dimension af tillid, fordi de mener, at de egenskaber, som udgør interpersonelle kompetencer, ikke i sig selv udgør tillid, men derimod blot influerer tillid. De inkluderer i stedet kommunikative færdigheder som en del af dimensionen kompetence (Hall et al., 2001).

Forskning viser, at kommunikation er særlig vigtig i relationen mellem patienten og SP, og beskriver kommunikative færdigheder som evnen til at lytte aktivt og empatisk til patientens bekymringer, forklare medicinske begreber på en almenforståelig måde og involvere patienten i beslutninger (Hong & Oh, 2020). Et studie af Hong og Oh (2020) fandt, at kommunikationen mellem patient og SP har indflydelse på flere positive udfald relateret til patientens helbred og behandling, som fx bedre kompliance og kontinuitet af behandler-patient-relationen. Ruben (1993) fandt desuden, at patienter er tilbøjelige til at huske kvaliteten af kommunikation i interaktionen med SP og baserer deres vurdering af behandlingen på dette. Derudover er kommunikation vigtig

for at skabe tillid til SP (Zhang et al., 2018; Gorden, Pugach, Berbaum & Ford, 2014; Kowalsky et al., 2009).

I nærværende speciale fandt jeg også, at SPs kommunikative evner havde betydning for skabelsen af tillid, og de egenskaber, som mine informanter beskriver (når SP tager sig tid, lytter til og anerkender deres patienter og formår, at inddrage deres patienter i relevante beslutninger), synes jeg, har stor lighed med de ovennævnte beskrivelser af kommunikation af Hong og Oh (2020). Mine resultater synes således at stemme overens med den øvrige litteratur omhandlende kommunikations betydning for tillid til SP. Jeg finder det derfor meningsfuldt at implementere indsatser rettet mod at styrke SPs kommunikative færdigheder, da det formentligt kan være medvirkende til at øge tilliden til SP.

5.1.3 Dimensionerne ærlighed, fortrolighed og global tillid

Dimensionen ærlighed afspejles i Mies fortælling, når SPs erkendelse og ærlighed omkring egne begrænsninger fremhæves som vigtige for at kunne skabe tillid (s. 31-32). Denne dimension finder jeg ikke reflekteret i de andre informanternes fortællinger og kun en enkelt gang i Mies fortælling. Derudover er hverken fortrolighed eller global tillid reflekteret i informanternes tillid, hvorfor disse tre dimensioner ikke synes særlig betydningsfulde for mine informanternes tillid til SP.

En forklaring på dette kan være, at ærlighed og fortrolighed er dimensioner, som informanterne tager for givet, fordi vi har et sundhedsvæsen, som muligvis opfattes som troværdigt grundet de rettigheder, man har som patient (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, u.å.), men hvis de havde oplevet, at SP enten var uærlig eller, at deres fortrolighed var blev brudt, så ville de muligvis vægte disse dimensioner højere.

En anden årsag kan være, at informanterne i mit speciale, som jeg tidligere har argumenteret for, udgør en særlig sårbar patientgruppe, der beretter om udfordringer i patient-behandler-relationen og om oplevelser med manglende troskab hos SP, hvorfor troskabsdimension muligvis vægtes særlig højt. Derudover er endo en kompleks sygdom, der kræver særlig ekspertise (Rowe et al., 2021), hvorfor man ligeledes kan forestille sig, at SPs tekniske kompetencer vægtes særligt højt. Dette kan således betyde, at dimensionerne kompetence og troskab prioriteres højere end de tre resterende for denne patientgruppe, og at dette kommer til udtryk ved sit fravær i fortællingerne. Mikesell og Bontempo (2022), der også undersøgte endopatients tillid til SP, fandt desuden, at ingen af deres deltagers besvarelser afspejlede ærligheds- eller

fortrolighedsdimensionen, hvilket støtter min antagelse om, at disse dimensioner ikke er så relevante for endopatienters tillid til SP. De fandt endvidere, at kun to af deres deltageres besvarelser kunne relateres til global tillid dimensionen, hvilket også understøtter mit fund om, at global tillid muligvis ikke er repræsentativt for denne patientgruppes tillid til SP.

En tredje årsag til, at flere af dimensionerne fra modellen af Hall et al. (2001) ikke repræsenteres i mine informanternes fortællinger, kan skyldes de metodiske valg jeg har truffet om, at jeg i interviewene ikke stillede specifikke spørgsmål til de forskellige dimensioner, men derimod bestræbte mig på en tilgang, som gav informanterne lov til tale om de aspekter ved tillid til SP, som de af dem selv kom frem med. Denne metode faciliterede det fænomenologiske aspekt ved IPA, hvorfor jeg valgte denne fremgangsmåde. På trods af disse metodologiske begrænsninger synes jeg, at mine fund er værd at reflektere over i relation til, hvad der har betydning for at skabe tillid til SP, især hos sårbare patientgrupper som endopatienter, fordi de trods alt afspejler de aspekter, som mine informanter af dem selv fremhævede. Man må derfor formode, at det for dem var de aspekter ved tillid, som syntes mest betydningsfulde.

5.1.4 Opsamling: Modellen for dimensioner af tillid og Tema A: Barrierer og facilitatorer for at skabe tillid til sundhedspersonalet

Efter at have stiftet bekendtskab med litteraturen omhandlede dimensioner af tillid i patient-behandler-relationen blev det tydeligt for mig, at konceptuelle forståelser og kategoriseringer af dimensionerne og de specifikke adfærd og karakteristika, som de indeholder, synes at variere i de forskellige studier. Der ses desuden et overlap af de forskellige karakteristika og adfærd på tværs af dimensionerne i de forskellige studier (Hall et al., 2001, Mechanic & Meyer, 2000; Hillen et al., 2012), som i det ovennævnte eksempel, hvor Mechanic og Meyers (2000) inddeling og forståelse af SPs interpersonelle kompetencer som en selvstændig dimension adskiller sig fra modellen af Hall et al. (2001), hvor den inkluderes i kompetencedimensionen. Ligeledes er der forskel på specificeringen af de forskellige koncepter som i eksemplet med omsorgsdimensionen, der synes særlig vigtig for endopatienter, men som ikke er tilstrækkelig udspecificeret i modellen af Hall et al. (2001). Disse variationer kan skyldes metodiske forskelle på studierne og ligeledes forskelle i patientgrupper, hvor en øget sårbarhed, som vist i nærværende speciale kan have en indflydelse på, hvad der fremhæves som vigtigt i forhold til at skabe tillid til SP. Grundet flere af dimensionerne i modellen af Hall et al. (2001) ikke synes relevante for mine

informanternes tillid til SP, kan man således sætte spørgsmålstejn ved modellens relevans for netop denne patientgruppe.

5.2 Betydningen af facebookgrupper for tillid til sundhedspersonalet

Internettets fremkomst har gjort muligheden for at indhente viden uden for sundhedsvæsenet mere tilgængelig for patienter, og forskningen viser også, at mere end 80% af internettets brugere anvender internettet til medicinske spørgsmål og støtte (Van de Belt et al., 2013). Endvidere er facebook en af verdens mest anvendte platforme, hvor f.eks. 69% af USA's voksne borgere er aktive brugere (Perrin & Anderson, 2021).

Som nævnt tidligere er endo, på trods af dens prævalens på 10%, forholdsvis ukendt blandt den generelle befolkning (Shah et al., 2010), og derudover viser studier, at der blandt fagfolk er utilstrækkelig viden om endo (Zale et al., 2020; Greene et al., 2009). Endvidere viser forskning, at endopatienter ofte er utilfredse med den behandling, de får fra deres behandlere, samt at utilfredse patienter, der ikke har tillid til deres SP, er mere tilbøjelige til at søge viden online (Hadfield, Mardon, Barlow & Kennedy, 1996; Bell, Hu, Orrange & Kravitz, 2011). Det er således ikke svært at forestille sig, at mange endopatienter opsøger viden uden om sundhedsvæsenet samt emotionel støtte, hvilket også er tilfældet i nærværende speciale, hvor informanterne, gennem deres medlemskab i facebookgrupper, har søgt viden og støtte i relation til deres sygdom. Denne adfærd blev initieret pga. informanternes oplevelse af utilstrækkelig viden om endo og manglende anerkendelse fra SP og deraf et behov for yderlig viden og emotionel støtte. Som vist i analysens tema A fungerede dette medlemskab i diverse facebookgrupper ovenikøbet som en barriere for at skabe tillid til SP, idet informanterne her stiftede bekendtskab med en ny viden, som de ofte oplevede, ikke stemte overens med den viden, som de var blev præsenteret for af SP, hvilket skabte utryghed og mistillid.

Mikesell og Bontempo (2022) fandt lignende resultat i deres studie, hvor deltagerne brugte onlinegrupper til at kompensere for deres oplevelse af SPs inkompetence og manglende troskab. Dette skete gennem deling af klinisk viden og emotionel støtte, hvilket rustede deltagerne til bedre at kunne navigere i sundhedssystemet. Den eksisterende litteratur viser desuden, at endopatienter ofte anvender onlinegrupper eller andre netværksgrupper for endopatienter som emotionel støtte og til vidensdeling (Cox et al. 2003; Towne et al., 2021; Grogan et al., 2018).

På den anden side viser et studie, at nogle læger udtrykker bekymring for, om denne informationssøgningsadfærd hos patienterne kan have negative konsekvenser for patient-behandler-

relationen (Marcinkiewicz & Mahboobi, 2009). I specialets analyse fremgik det, at Mie, forud for sin første konsultation, var blevet påvirket af negative historier om SP, som hun havde hørt i facebookgruppen, hvilket man kan forestille sig har haft en negativ indflydelse på hendes relation til SP allerede fra første møde (s. 40-41). Føromtalte studie viser yderligere, at denne gruppe læger særligt er bekymret for, om patienter vil være tilbøjelige til ukritisk at vælge fragmenteret information fra uprofessionelle kilder fremfor at følge uddannede lægers råd og måske endda begynde at selvdiagnosticere (Marcinkiewicz & Mahboobi, 2009). I nærværende speciale fortalte Mette, at hun, grundet mistillid til SP, undlod at opsøge læge for i stedet selv at forsøge at finde årsagen til hendes symptomer (s. 51-52). Denne adfærd er netop det, som disse læger frygter som konsekvens af, at patienter selv indsamler viden. Derfor kan man argumentere for, hvorfor det er vigtigt at styrke patienternes tillid til SP, således at patienterne føler, at deres behov for både emotionel støtte og information om deres sygdom og behandling bliver dækket i relationen til SP og ikke søger råd og støtte andre steder.

Omvendt vil jeg i denne sammenhæng henvise til studiet af Towne et al. (2021), som viste, at af den information, som blev delt på facebooksider (53 åbne facebooksider omhandlende endo), var næsten 94% evidensbaseret hvilket, jeg synes, er værd at tage med i betragtningen, og som, jeg synes, taler for, at denne informationssøgningsadfærd også kan anskues som positiv. Især er denne adfærd måske positiv for endopatients, der ofte oplever udfordringer i patient-behandler-relationen i form af manglende anerkendelse af symptomer, forsinket diagnose og utilstrækkelig viden om behandling, og de får således gennem vidensdeling i facebookgrupper adgang til mere viden om endo og således måske også bedre mulighed for behandling. Dette, opfatter jeg fx er tilfældet hos Mette, som gennem facebookgruppen opdagede, at der fandtes depotmorfinpræparater, hvilket hendes læger ikke havde informeret hende om. Denne type medicin viste sig at have afgørende positiv betydning for Mettes livskvalitet, og hvis det ikke havde været for hendes adgang til denne viden gennem facebookgruppen, ville Mette sandsynligvis ikke have hørt om denne type medicin og således ikke have fundet denne effektive behandlingsform.

Et andet argument er, at fordi uvidenhed om ens sygdom i følge Lemaire (2004) øger risikoen for emotionel stress (eng: emotional distress), så kan man forestille sig, at bedre adgang til information om endo fx gennem facebookgrupper ville have en gavnende effekt på patienternes mentale velbefindende.

Jeg kan således både se fordele og ulemper ved, at patienter bruger internettet og onlinegrupper som støtte. Det lader til at kunne have en negativ indvirkning på patient-behandler-

relationen, men samtidigt også at kunne have en gavnlig effekt på patienternes velbefindende (emotional støtte og mere viden om sygdom). Endvidere kan man i den henseende argumentere for, at fokus skulle rettes mod at bedre patient-behandler-relationen samt at udbrede viden om endo blandt SP. Dette ville man kunne gøre ved, som nævnt tidligere, at implementere indsatser rettet mod netop at øge viden om endo hos SP og styrke relationen mellem SP og patienterne gennem mere uddannelse og træning i kommunikation og relationsarbejde for SP.

Ingen af de valgte teorier i specialet beskæftiger sig med, hvordan patienters brug af vidensindsamling eller støttegrupper uden om sundhedsvæsenet synes at influere tilliden til SP, og som nærværende speciales fund tyder på, så har dette aspekt stor relevans for, hvordan patienter skaber tillid til SP. I et fremtidigt forskningsprojekt ville det derfor være relevant også at undersøge hvordan medlemskaber i onlinegrupper og informationssøgning online påvirker patient-behandler-relationen og således influerer tillid til SP.

5.3 Tema B i relation til Robinsons model

Dette diskussionspunkt relaterer sig til forskningsspørgsmål 3 om, hvordan endopatients tillid til SP udvikler sig over tid samt til tema B i analysen, som er udviklingen af patientrollen parallelt med udviklingen af tillid til SP over tid. Her finder jeg det relevant at inddrage Robinsons (2016) model ”Udviklingen af tillid i interpersonelle relationer i sundhedsvæsenet i konteksten af kronisk lidelse”, og jeg vil i det følgende relatere resultaterne fra tema B til de stadier af tillid, som beskrives i modellen.

5.3.1 Naiv tillid

Det første stadie af tillid i modellen beskrives som en naiv form for tillid, der kommer til udtryk i begyndelsen af relationen mellem patienten og SP, hvor patienten har urealistiske forventninger til SP, som de efter gentagen interaktion oplever ikke bliver indfriet. Det er forventninger om, at SP aktivt vil inkludere patienten i at forstå og håndtere sygdommen, samt at SP har viden om sygdommen samt dets betydning for patientens liv (Robinson, 2016).

Dette stadie, synes jeg, kan relateres til analysens undertema ”Rollen som den autoritetstro patient og uforbeholden tillid til SP”, fordi jeg ser flere ligheder. Fx havde mine informanter i starten af deres sygdomsforløb forventninger om, at SP ville være fagligt kompetente og derfor i stand til at kunne hjælpe dem. Informanterne oplevede dog gennem gentagen interaktion med SP, at disse forventninger ikke blev indfriet. Dette kom til udtryk på flere måder. Hos to af informanterne,

Mie og Mette, gik der mere end 15 år, før en læge tog deres symptomer alvorligt nok til at sende dem videre til udredning. I årenes løb havde Mette og Mie opsøgt læge flere gange, hvor lægen, angiveligt på grund af utilstrækkelig viden om endo, overså sygdommen. Den tredje af mine informanter, Trine, fik sin diagnose i starten af sit sygdomsforløb. Hun beskriver sig selv i starten af dette forløb som værende autoritetstro, og at hun forventede, at SP ville være kompetente og vide bedst. Hun oplevede dog gennem gentagen interaktion med SP, at deres viden om endo ikke var opdateret og blev på denne måde opmærksom på, at de ikke nødvendigvis vidste bedst. Ifølge modellen erfarer patienterne efterhånden, at det ikke kan betale sig at være tilbageholdende og eftergivende for SPs anbefalinger (Robinson, 2016), hvilket, jeg synes, stemmer overens med mine informanternes oplevelser, idet de som konsekvens af at opleve ikke at kunne få tilstrækkelig hjælp hos SP begyndte selv at søge viden og støtte uden for sundhedssystemet og også i visse situationer handle mod SPs anbefalinger ved fx ikke at tage imod hormonbehandling.

Der er dog også nogle punkter, hvor informanternes oplevelser ikke synes at afspejle modellen. Fx i relation til forventninger om aktivt at blive inkluderet i forståelsen og håndteringen af sygdommen, som modellen påstår er til stede i dette stadie (Robinson, 2016), siger ingen af informanterne eksplicit, at de havde forventninger om at blive inkluderet eller at indgå i et samarbejde med SP omkring deres sygdom. Flere af informanterne fremhæver, at patientinddragelse i behandlingsrelaterede beslutninger er vigtige for at skabe tillid til SP, men det betyder ikke nødvendigvis, at de havde en forventning om dette. Det kan i stedet være, at informanterne først er blevet bevidste om dette behov, fordi de oplevede det modsatte. Et andet punkt er, at patienterne ifølge modellen placerer det fulde ansvar for deres ve og vel hos SP, hvorfor de bliver skuffede i takt med, at de finder ud af, at de også selv er nødt til at tage ansvar for deres helbred (Robinson, 2016). Denne opfattelse finder jeg ikke i mine informanternes fortællinger. I det hele taget udtrykker ingen af mine informanter, om eller hvor de placerede ansvaret for deres helbred i starten af deres sygdomsforløb. Jeg kan således heller ikke udlede det modsatte, at de ikke placerede det fulde ansvar hos SP, hvorfor det er uvist, om mine informanternes oplevelser kan relatere sig til dette punkt i modellen.

5.3.2 Mistillid

I det andet stadie af tillid i Robinsons model kulminerer patienternes utilfredshed med SP, som de gentagne gange har oplevet ikke lever op til deres forventninger, og tillid erstattes således af mistillid. I modellen erkender patienterne også, at SP har mere fokus på akutte aspekter ved

sygdommen end på det at skulle leve et godt og velfungerende liv med sygdommen (Robinson, 2016).

I relation til mine informanternes oplevelser finder jeg flere ligheder med dette stadie, idet mine informanter, som de med tiden har erfaret, at SP ikke lever op til deres forventninger, begynder at komme med antydninger af mistillid i deres fortællinger. Dette forekommer fx når Mie fortæller, at hun ikke har tillid til, at hun bare sådan kan lægge sit helbred i SPs hænder. Et andet lighedspunkt mellem modellen og mine informanternes oplevelser er, at SPs fokus på akutte aspekter af sygdommen fremfor på patientens generelle velbefindende opleves som en barriere for tillid. Som fx Mette, der oplever, at SP er opsat på at behandle hende med hormoner, fordi det er den normale behandlingstilgang og således ikke tager hendes særlige omstændigheder (at hun ikke tåler hormoner) med i betragtning.

Der er dog også punkter i modellen, hvor jeg ikke finder ligheder med mine informanternes oplevelser. Fx beskriver modellen, at patienter på dette stadie føler sig mere udsatte i SPs varetægt (Robinson, 2016). Sådanne antagelser finder jeg dog ikke i mine informanternes fortællinger. Ligeledes beskrives der i modellen, at der i dette stadie forekommer emotionelle eller aggressive reaktioner hos patienterne over for SP (Robinson, 2016). Sådanne reaktioner beskrives heller ikke i informanternes fortællinger, hvilket dog ikke udelukker, at de har fundet sted. At reagere emotionelt eller aggressivt over for andre, især autoriteter som SP er, kan opfattes som en upassende adfærd, og man kan derfor forestille sig, at informanternes ikke har lyst til at udstille sig selv og derfor undlader sådanne reaktioner i deres fortællinger. Det er derfor uvist om disse punkter i modellen kan relatere sig til informanternes i nærværende speciales oplevelser.

5.3.3 Informeret tillid

Det tredje stadie af tillid i modellen kaldes informeret tillid og er konstrueret ud fra mere realistiske forventninger til SP, der indebærer en erkendelse af, at SP er begrænset, ikke er ufejlbarligt, og at patienten er nødt til selv at være aktivt involveret i håndteringen af sin sygdom. Derfor er alliancen til SP nu med forbehold. Endvidere beskriver modellen fire typer af relationer mellem patienten og SP, der er orienteret mod to dimensioner af tillid (tillid til SP og tillid til egne evner til at håndtere sygdommen) (Robinson, 2016).

Jeg finder flere ligheder mellem dette stadie i modellen og undertemaet ”Vejen til erkendelse: Den kompetente og ansvarlige patient og forbeholden tillid til SP”, idet informanternes her på flere måder selv har taget ansvar for håndteringen af deres sygdom, samt at deres tillid til SP

beskrives som med forbehold. Dette vil jeg uddybe i relation til modellens typer af relationer, hvor jeg finder ligheder med især typen *forbrugerisme*, der indebærer lav tillid til SP og høj tillid til egne evner (Robinson, 2016). Som analysen viser, har alle tre informanter taget ansvar for deres sygdom, og man kan således formode, at de tillægger deres egen patientrolle stor betydning for håndteringen af deres sygdom, samtidig har de i flere henseender frataget SP ansvaret, hvilket, jeg synes, man kan argumentere for afspejler høj grad af tillid til egne evner og lav grad af tillid til SP. Trine beskriver fx at hun har taget SP ud af ligningen og nu baserer sin tillid til behandlingen af sin sygdom på sin egen viden, hvilket jeg tolker som, at hun har tillid til sine egne evner til at vurdere, hvad der vil være hensigtsmæssigt at gøre i forhold til håndteringen af sin sygdom. Når hun samtidigt fortæller, at hun har taget SP ud af ligningen, opfatter jeg det som, at hun har frataget dem ansvaret for håndteringen af sin sygdom, og at hun desuden har en lav grad af tillid til dem. Mette og Mie tager selv ansvar for deres sygdom ved fx at forsøge at få kontrol over deres symptomer gennem kostændring. De udtrykker dog ikke eksplicit, at de har tillid til egne evner i forhold til at kunne håndtere deres sygdom. Jeg synes dog, at man kan argumentere for, at der må være en vis grad af tillid til egne evner som motivation og bevæggrund for, hvorfor de har påbegyndt en kostændring og i det hele taget, som motivation for selv, at tage ansvar for sin situation. Endvidere giver Mette og Mie, som nævnt i analysen (s. 49-51), udtryk for, at deres tillid til SP er forbeholden, hvorfor jeg finder ligheder med forbrugerismerelationen i modellen.

Et andet lighedspunkt er, at Mette, ligesom modellen illustrerer (Robinson, 2016), er bevidst om, hvordan hun fremstår og kommunikerer med SP for at kunne påvirke dem til at ville lytte til hende. Dette ser jeg i analysen, da hun fortæller, at hun er begyndt at stille nye slags spørgsmål til SP (s. 47-48). På trods af, at denne type relation (*forbrugerisme*) medfører et stort arbejde i selv at skulle indhente viden, samt et stort behov for kontrol, så giver Trine i sin fortælling ikke udtryk for et ønske om at ændre på denne. Hvilket man kan opfatte som muligvis at være et udtryk for en accept af situationen. At hun heller intet behov har, for at gøre op med den fejl, som SP har begået, da hun fik nerveskaden, synes jeg, understøtter antagelsen om, at hun har accepteret sin relation til SP. Mette derimod udtrykker ønsket om et samarbejde med SP, hvilket, jeg synes, man kan sammenligne med relationen *holdspiller* i Robinsons model (2016). I denne relation er der både høj grad af tillid til egne evner samt høj grad af tillid til SP. Mie udtrykker frustration over ikke at føle, at hun kan stole på, at SP har den fornødne viden om endo til at kunne hjælpe hende, og siger, at det ville være fedt, hvis det var sådan, hvilket, jeg synes, peger på, at også hun ville foretrække holdspillerrelationen i Robinsons model. Denne type er også særlig ønskværdig, idet den

minder om den patientcentrerede medicinske tilgang, som forskning viser, er særlig gavnlig for at skabe tillid til SP (Fiscella et al., 2004). Dette emne vil jeg belyse senere i perspektiveringen.

Et punkt i dette stadie af modellen, som kun synes at afspejles i en af informanternes fortællinger er, at patienten angiveligt udvælger sin behandler på baggrund af menneskelige egenskaber og de bagvedliggende motiver hos behandleren (Robinson, 2016). Det er kun Mette, der taler om at have taget et aktivt valg i forhold til hendes almenpraktiserende læge og fremhæver i denne henseende det, at lægen ville lytte til hende og indgå i et samarbejde, som årsagerne bag dette valg. I Mie og Trines interviews kommer vi ikke ind på overvejelser omkring valg af læge, hvilket kan skyldes, at det ikke er vigtigt for dem eller også det faktum, at jeg ikke stiller konkrete spørgsmål omhandlede dette.

Ligesom beskrevet ovenfor i relation til modellen af Hall et al. (2001) kan min metodiske tilgang muligvis forklare, hvorfor dette og flere aspekter af Robinsons model ikke indgår i informanternes fortællinger. På grund af ønsket om en delvist fænomenologisk tilgang stillede jeg ikke spørgsmål omhandlede specifikke elementer fra teorierne. Hvis jeg havde gjort det, havde jeg måske fået mere specifikke beskrivelser fra informanternes fortællinger og måske fundet flere ligheder med modellerne.

Modellen har dog kunnet bidrage som en mulig forklaring, på hvordan særligt informanternes erkendelse af SPs fejlbarlighed og oplevelsen af ikke at få sine forventninger indfriet bliver drivkraften for, hvordan de udvikler sig i deres patientrolle, bliver mere selvstændige og således selv tager ansvar for deres sygdom.

5.3.4 Kritikpunkter af modellen

På trods af, at jeg fandt flere ligheder mellem modellen og mine informanternes fortællinger, er der også nogle kritikpunkter ved modellen, som jeg vil diskutere.

Først selve den præmis, at det er en stadiemodell med forskellige stadier af tillid, som den kronisk syge patient (kronologisk) vil gennemgå over tid (Robinson, 2016). Stadiemodeller er helt generelt i psykologien blevet kritiseret for at være for reduktionistiske i sin tilgang og for ikke indfange individuelle variationer (Berk, 2010). Denne kritik retter jeg således også mod Robinsons model, idet der altid kan findes undtagelser. Selvom det muligvis er undtagelsen frem for reglen, så er det ikke utænkeligt, at en kronisk syg patient som udgangspunkt vil have og foresætte med at have en stabil høj grad af tillid til SP, i fald dens tillid ikke bliver brudt på noget tidspunkt i sygdomsforløbet. Det er muligvis mindre sandsynligt i det danske sundhedssystem, som for tiden er

presset efter covid-19 pandemien (Sundhedsstyrelsen, 2020), men i et mere velfungerende og ressourcerigt sundhedssystem ville dette måske være muligt.

Et andet punkt er, at symptomer ved kroniske lidelser ofte svinger i dets intensitet, og man kan derfor forestille sig, at der også er udsving i patientens behov for behandling, hvilket kan afspejle sig i patient-behandler-relationen herunder tilliden idet, at når behovet for hjælp er større hos patienten, er sårbarheden sandsynligvis også større, hvilket som beskrevet tidligere kan have indflydelse på tillid. På denne måde kan man forestille sig, at patienten bevæger sig i forskellige retninger i modellens stadier afhængigt af patientens behov og ikke kun den ene vej.

Modellen tager desuden ikke hensyn til specificiteten af en given kronisk sygdom, og at der for forskellige sygdomme således også er forskellige faktorer, som spiller ind på tilliden i patient-behandler-relationen. Fx viser forskning, at sygdomme med ukendt ætiologi eller uden organiske markører ofte er forbundet med udfordringer i patient-behandler-relationen samt ringere behandlingsmuligheder, hvilket har en negativ indflydelse på patient-behandler-relationen, herunder tillid (McManimen, McClellan, Stoothoff, Gleasen & Jason, 2019). Man kan omvendt forestille sig, at der ved sygdomme, som man har meget viden om, og ligeledes hvor der findes gode behandlingsmuligheder, er bedre vilkår for en velfungerende patient-behandler-relation og således også for at skabe tillid, hvilket kan betyde, at patienten muligvis ikke får sin tillid udfordret i en sådan grad, at alle modellens stadier af tillid bliver aktuelle for denne patientgruppe.

Endvidere ses der ofte en stor comorbiditet blandt kroniske lidelser, hvorfor patienter ofte er tilknyttet flere forskellige afdelinger med hver deres ekspertise (Hsu et al., 2010). Patienten kan derfor have parallelle forløb på forskellige afdelinger med forskelligt SP, hvor også graden af tillid varierer afhængigt af oplevelser på den specifikke afdeling og med SP. Denne mulighed synes modellen heller ikke at inkludere (Robinson, 2016).

Det sidste punkt er ikke rettet mod modellen som sådan, men mere min anvendelse af den. Den er udviklet til at forstå tillid til SP ud fra familiens perspektiv og ikke blot patientens (Robinson, 2016). Man kan således forestille sig, at der er dele ved modellen, hvor det er de familiemæssige aspekter, som synes vigtige i relation til tilliden i patient-behandler-relationen, hvilket nærværende speciale ikke formår at vise grundet, at tilliden kun undersøges fra patients perspektiv.

På trods af disse kritikpunkter synes jeg, at modellen faktisk afspejler mine informanternes oplevelser i nogen grad og således bidrager til en forståelse af, hvordan tillid til SP kan udvikle sig for nogle patienter med kroniske lidelser.

5.4 Hvordan forbeholden tillid til sundhedspersonalet påvirker på sundhedsadfærden

Dette diskussionspunkt relaterer sig til forskningsspørgsmål 4, om hvilken påvirkning tillid til SP har på endopatients sundhedsadfærd. Som vist i analysen synes informanternes forbeholdne tillid til SP at have betydning for deres sundhedsadfærd, hvilket modellen af Robinson (2016) desuden synes at understøtte. Denne sundhedsadfærd involverer at undgå at opsøge lægehjælp og selv påtage sig ansvaret for håndteringen af sin sygdom, hvilket desuden indirekte kan have negative og positive konsekvenser for patientens helbred. En negativ konsekvens af denne sundhedsadfærd kan være, at alvorlig sygdom ikke bliver opdaget i tide og i værste tilfælde ender med at koste patienten livet. En positiv konsekvens af selv at tage ansvar for sin sygdom kan være, at patienten ikke lader sig nøje med den oplevede utilstrækkelige viden, som tilbydes af SP, og i stedet tilegner sig en ny viden, der muligvis kan bidrage til nye og mere effektive behandlingsmåder. Et eksempel på dette er Mette og Mie, som på egen hånd har fundet frem til en særlig kost der, for dem, virker symptomlindrende. Derudover viser forskning, at patienter, som scorer højt på tillid til egne kompetencer, har mere succes i forhold til at leve godt med deres lidelse, uanset relationen til SP, og at dette skyldes oplevelsen af at kunne regne med sig selv (Robinson, 2016). Dette synes jeg virker til at være tilfældet for Trine, som fremstår afklaret med hensyn til kvaliteten af sin relation til SP.

Som nævnt i indledningen, findes der mig bekendt ingen forskning, der specifikt undersøger, hvordan tillid påvirker helbredet hos endopatienter, men der findes studier, der har fundet en lignende sundhedsadfærd blandt endopatienter, som i nærværende speciale. Fx fandt Mikesell og Bontempo (2022), at endopatienter, der som følge af brud på deres tillid undlod at opsøge læge, begyndte at advokere for sig selv og søge hjælp og støtte i onlinegrupper. Cox et al. (2003) fandt lignende sundhedsadfærd og endvidere, at endopatienter er tilbøjelige til at fravælge deres almenpraktiserende læge i relation til endorelaterede anliggender og kun bruge vedkommende i forbindelse med medicinrecepter.

Den eksisterende forskning viser desuden, at patient-behandler-relationen har indflydelse på patienternes tilfredshed med deres behandling og yderligere indflydelse på både deres mentale og fysiske helbred (Lee & Lin; 2010, 2011). Fx viser et studie af Beach, Keruly og Moore (2006) at HIV-patienter, som oplever at blive anerkendt som et helt menneske, er associeret med komplians samt blodprøver uden målbar HIV RNA. Mere specifikt i forhold til patientens tillid til SP viser forskning en sammenhæng mellem tillid og selvrapporert forbedret helbred, komplians og tilfredshed (Safran et al., 1998; Zhang, 2018). Det er uvist om tillid medierer kvaliteten af

behandlingen og derigennem påvirker helbredet, eller om tillid faktisk har en direkte indflydelse på tillid (Robinson, 2016). Et studie af Lee og Lin (2011) viste sammenhæng mellem glukosekontrol hos diabetespatienter og tillid til SP og desuden livskvalitet i forhold til mental og fysisk helbred og tillid til SP, hvilket peger på, at tillid muligvis kan have en direkte effekt på helbredet (Robinson, 2016). Uanset er et større fokus på tillid i patient-behandler-relationen vigtig og relevant for forståelsen af sundhedsadfærd samt dets indvirkning på helbredet.

5.5 Efterrefleksioner

Jeg vil i dette afsnit kort diskutere nogle generelle efterrefleksioner, som jeg har gjort mig. På trods af, at jeg valgte en bred definition af begrebet SP, så fremhævede informanterne kun læger eller speciallæger i deres fortællinger. Jeg antager derfor, at det for informanterne særligt var relationerne til disse faggrupper, som de tillagde betydning for deres oplevelser som endopatienter.

Specialets empiri tager afsæt i endopatienters oplevelser i det danske sundhedssystem, hvorimod den øvrige forskning, som der sammenlignes og diskuteres med, samt de valgte teorier, tager afsæt i udenlandske sundhedssystemer, hvorfor sammenligningsgrundlaget muligvis ikke er helt optimalt, der da kan være forskelle i sundhedssystemer, der har indflydelse på, hvad der anses som vigtigt i forhold til tillid. Fx er der i det amerikanske sundhedssystem indført ”managed care”, hvilket indebærer, at der er fokus på at reducere omkostningerne, men stadig tilbyde optimal behandling. Man kan derfor forestille sig, at tilliden til, at økonomiske besparelser ikke sker på bekostning af kvaliteten af behandlingen, er udfordret hos amerikanske patienter (Mechanic & Meyer, 2000). Da vi i det danske sundhedssystem ikke har indført ”managed care”, og sundhedsservices betales af staten, kan man gå ud fra, at danske patienter ikke deler disse bekymringer. Dette kan endvidere betyde, at danske patienter derfor ikke finder de samme dimensioner af tillid vigtige, som patienter i det amerikanske sundhedssystem, hvilket kan afspejle sig i forskningsresultaterne, som derfor ikke er optimalt sammenlignelige.

To af informanterne i nærværende speciale har uddannelse og erhvervserfaring inden for sundhedsfaget, som jeg, opfatter, på hver sin måde har betydning for deres tillid til SP. I Trines tilfælde havde hun gennem sit arbejde i sundhedssektoren oplevet SPs fejlbarlighed, hvilket påvirkede hendes tillid til SP negativt. Gennem Mies fortælling får man indtrykket af, at hun besidder modsatrettede følelser, hvor hun på den ene side, som tidligere ansat i sundhedsvæsenet, synes at føle loyalitet og stolthed over det danske SP, men på den anden side, qua hendes egne oplevelser som patient, synes at føle, at hendes tillid til SP er blevet kompromitteret (s. 50). På

denne måde kan uddannelse og erhvervs erfaring både anses som værende en facilitator, som i Mies tilfælde, men også som en barriere, som i Trines tilfælde, for at skabe tillid til SP.

Alle informanter havde desuden en videregående uddannelse og har således formentlig personlig erfaring med informationssøgning hvilket, man kan forstille sig, har haft betydning for deres mulighed for selv at indhente viden om endo uden om sundhedsvæsenet. Man kan endvidere forestille sig at, hvis informanterne ikke var trænet i selv at indhente information, så ville de således heller ikke have indledt omfattende informationssøgning om endo på egen hånd og på denne måde ikke haft tillid til egne kompetencer. De havde således muligvis følt sig mere afhængige af SPs hjælp, som kan have haft en betydning for deres tillid. Forskningen viser desuden, at højt uddannede og særligt kvinder er mere tilbøjelige til at søge information om deres sygdom, hvilket netop stemmer overens med mine informanter (Mechanic & Meyer, 2000).

Informanternes forståelse af begreberne tillid og mistillid og anvendelsen heraf kan fremstå uklar, fordi ingen af informanterne kommer med en egentlig beskrivelse eller definition af begreberne i deres fortællinger. Det er således uklart, om og hvordan mine informanternes forståelse af tillid og mistillid relaterer sig til Hall et al.s (2001) definitioner som beskrevet i teoriafsnittet (s. 9-10). En måde, jeg kunne have forsøgt at komme en sammenligning nærmere, ville være, hvis jeg i interviewene havde bedt informanterne om at definere deres forståelse af tillid og mistillid. Denne tilføjelse ville man kunne overveje i et fremtidigt forskningsprojekt.

Jeg vil afslutningsvist i dette afsnit henvise til begrebet dobbelthermeneutik, som beskrevet i metodeafsnittet (s. 15), og således understrege, at analysens fund er antagelser og tolkninger, som jeg har gjort mig ud fra informanternes beskrivelser og fortolkninger af deres oplevelser. Dog har jeg, som beskrevet i metodeafsnittet (s. 16-17) forsøgt at bestræbe mig på at imødekomme udvalgte kvalitetskriterier for netop at sikre specialets videnskabelige kvalitet. Dette har jeg bl.a. gjort ved at være systematisk og transparent i min analyse.

Jeg vil endvidere påpege, at analysens fund er baseret på 3 endopatienters unikke oplevelser, hvilket afspejler det idiografiske aspekt ved IPA. Som det også fremgår i IPA, arbejder man, på trods af at fokus er rettet mod det unikke, med almenmenneskelige temaer, der kan relateres til noget fælles (Smith et al., 2021). De temaer, jeg har identificeret, kan man således forestille sig, er nogle andre endopatienter kan relatere til.

5.6 Perspektivering: Forskningsmæssige implikationer

I litteraturen fremhæves patientcentreret medicin (eng: Person centered care) som at have væsentlig betydning for at skabe tillid til SP samt for patientens livskvalitet (Apers et al., 2017; Fiscella et al., 2004).

Den patientcentrerede medicinske tilgang går tilbage til det gamle Grækenlands Hippokrates og indebærer, ”at lægen ”kerer sig” om det lidende individ og tilbyder at hjælpe, trøste og helbrede patienten som en hel person (og ikke kun biologisk organisme)” (Hvidt, Søndergaard & Grønning, 2021 s. 13). En nyere og mere moderne opfattelse af patientcentreret medicin beskrives af Enid og Balint i 1969 som et alternativ til den sygdomscentrede tilgang, der herskede i denne periode. Tilgangen beskrives af Hvidt et al. (2021) som:

” [...] at sætte forståelsen af patienten, der har en specifik lidelse eller sygdom, højere end forståelsen af sygdommen som isoleret fænomen. Eller rettere: Det at forstå patienten som et helt og unikt menneske, indlejret i en bestemt kontekst, var en nødvendig forudsætning for at forstå sygdommens specifikke manifestation i det pågældende individ samt dens årsag (udvikling og tilblivelseshistorie).” (s. 13).

I nærværende speciale er det netop denne tilgang, som mine informanter efterspørger, når de udtrykker behov for at blive set og anerkendt som et helt menneske (s. 34). Dog tyder deres fortællinger på, at selvom forskningen fremhæver vigtigheden af denne tilgang for patient-behandler-relationen og ikke mindst for tilliden (Fiscella et al., 2004), så er det ifølge mine informanter tilsyneladende ikke den patientcentrerede tilgang, der rent faktisk praktiseres ude i virkeligheden. Tværtimod synes deres fortællinger at vidne om en mere paternalistisk og sygdomscentreret tilgang. Dette ser jeg fx i eksemplet med Mette, som oplevede at blive afvist hjælp grundet hun ikke ville tage imod hormonbehandling. Lægen formåede, ifølge Mette, ikke at have øje for sin patients ønsker og behov, eller at se udover den normale behandlingstilgang til endo. Derudover viser litteraturen, at der blandt patienter, pårørende og SP i stigende grad er en oplevelse af, at pladsen tilegnet det relationelle aspekt i behandling bliver mindre (Hvidt et al., 2021, s. 12).

Netop det relationelle aspekt og dets betydning for sundhed, sygdom og behandling bliver dog kritiseret for ikke at blive vægtet højt nok inden for den patientcentrede medicin, hvorfor man således i stedet taler om den relationscentrerede medicinske tilgang (eng: Relationship-centered

Care). Denne retning forstår udredning, diagnostik og behandling grundlæggende som relationelle processer, hvilket gør den medicinske praksis til en interpersonel proces. Den fokuserer desuden mere på relationerne rundt om patienten (behandlere, familie og andre nære relationer, relationer til øvrigt netværk samt den SPs relation til sig selv, organisationen omkring vedkommende og andre behandlere) end den patientcentrerede medicinske tilgang (Beach & Inuit, 2006; Hvidt et al., 2021, s. 15). Robinsons model (2016), som jo egentligt er tiltænkt at omfatte patienten og dennes families perspektiv, synes jeg, derfor taler ind i denne tilgang, og det kunne da også, i et fremtidigt forskningsprojekt, være relevant for at udvide forståelsen af tillid i sundhedsvæsenet og indenfor denne relationelle forståelsesramme at undersøge andre perspektiver end blot patientens. Dette kunne gøres ved også at interviewe informantens familiemedlemmer og undersøge tilliden til SP fra deres perspektiv.

I Danmark er der endvidere endnu ikke på et sundhedspolitisk plan opmærksomhed på denne tilgang og de sundhedsmæssige fordele ved prioriteringen af at skabe trygge og tillidsfulde relationer i sundhedsvæsenet. En årsag kan være, at der grundet krav om omkostningseffektivisering er frygt for, at et øget fokus på relationsarbejde vil overstige sundhedsbudgetterne. Modsat kan et øget fokus på kvaliteten af relationerne omkring patienten potentielt både øge effektiviteten i behandlingsforløb, mindske risikoen for fejl og have stor værdi for både patient og behandlere. Vi er således bagud i forhold til implementeringen af en relationscentreret medicinsk tilgang. Netop derfor er mere forskning inden for dette felt afgørende for at kunne skabe større politisk opmærksomhed og desuden incitament for reelle handleplaner (Hvidt et al., 2021).

Robinson (2016) fremhæver, udover familiens perspektiv, også SPs perspektiv som vigtigt at undersøge i relation til tillid og påpeger samtidigt, at der et videnshul. Et sådant undersøgelsesfokus finder jeg særligt relevant i forhold til at undersøge tilliden mellem endopatienter og SP, fordi litteraturen, samt nærværende speciale, vidner om store relationelle udfordringer hos denne patientgruppe (Mikesell & Bontempo, 2022; Cox et al., 2003; Grogan et al., 2018; Denny, 2004, 2009; Jones et al., 2004; Ballard et al., 2006; Markovic, Manderson & Warren, 2008; Seear, 2009). Det ville derfor være interessant at undersøge problematikken fra den anden side af bordet, nemlig hos SP, og det ville potentielt kunne bidrage til nye vigtige og mere nuancerede forståelser og perspektiver end blot patienternes. En sådan viden ville man først og fremmest indsamle gennem interviews af SP, men også gennem dyadiske interviews, hvilket vil sige interview af patient og SP sammen. Denne metode ville gøre det muligt at udforske begge

parters perspektiver, samarbejde og muligheden for at udfordre begge parters forudindtagetthed (Morgan, Ataie, Carder & Hoffmann, 2013). En sådan viden ville i bedste fald kunne bidrage til en mere effektiv indsats i forhold til at øge tilliden mellem endopatienter og SP.

Afslutningsvist vil jeg fremhæve Robinsons (2016) påstand om, at den vigtigste mekanisme for at fremme patientens tillid til egne kompetencer og tillid til SP er SPs evne til at udtrykke tillid til patienten og dennes families egen viden og kendskab til sygdommen og til at træffe fornuftige beslutninger. Denne antagelse, synes jeg derfor, er vigtig at afprøve i forskningen, både i forhold til endopatienter, men også patienter generelt. Det er dog en forudsætning, at SP faktisk har tillid til patienten, hvilket således er endnu et argument for, hvorfor det er relevant at indsamle viden om tillid i relationen mellem patient og SP, fra også SPs perspektiv.

6 Konklusion

I nærværende speciale undersøgte jeg, hvordan det opleves at være endopatient i det danske sundhedsvæsen med fokus på tillid til SP. Med udgangspunkt i specialets problemfelt opstillede jeg 4 forskningsspørgsmål, som dannede afsæt for diskussionen.

Det teoretiske grundlag tog udgangspunkt i to modeller herunder ”Dimensioner for tillid” af Hall et al. (2001) og ”Udviklingen af tillid i interpersonelle relationer i sundhedsvæsenet i konteksten af kronisk lidelse” af Robinson (2016).

Jeg fandt, at informanternes oplevelser bar præg af forskellige barrierer og facilitatorer for, at skabe tillid til SP, og at det var overvejende barrierer, som blev fremhævet i fortællingerne.

Jeg fandt desuden, at flere af de oplevelser, som informanterne berettede om, barrierer såvel som facilitatorer for at skabe tillid til SP, relaterede sig til flere af dimensionerne i modellen af Hall et al. (2001). Det var primært dimensionerne troskab og kompetence, der blev reflekteret i fortællingerne, hvor ærlighed, fortrolighed og global tillid enten i lille eller slet ingen grad kom til udtryk i informanternes fortællinger. Dette fund kan afspejle min delvist fænomenologiske tilgang, idet jeg ikke stillede specifikke spørgsmål i relation til de forskellige dimensioner i modellen. Dog ses lignende tendens i den øvrige litteratur (Mikesell & Bontempo, 2022; Hillen et al., 2012; Mechanic & Meyer, 2000), hvilket således støtter mine fund.

Troskabsdimensionen kom til udtryk i informanternes beskrivelser af karakteristika og adfærd hos SP, som de fandt betydningsfulde for at skabe tillid til SP. Det var SPs evne til at sætte sig i patientens sted og velvilje til at advokere for sine patienter. Tilsvarende blev troskabsdimensionen også reflekteret i informanternes beskrivelser af karakteristika og adfærd hos

SP, der fungerede som barriere for at skabe tillid. Det var henholdsvis oplevelsen af ikke at få sine symptomer taget alvorligt af SP, at skulle overbevise SP om behovet for stærkere medicin, at føle sig presset til at tage hormoner, psykologisering af symptomer og forskelsbehandling på baggrund af patientens uddannelsesniveau.

Jeg præsenterede yderligere dimensionen omsorg, som Hillen et al. (2012) havde identificeret i deres undersøgelse af tillid til SP hos cancerpatienter. Denne dimension, som jeg ikke fandt tilstrækkelig beskrevet i modellen af Hall et al. (2001), argumenterede jeg for bedre at kunne forklare nogle af kernefundene i min analyse, hvilket var at blive set og anerkendt som et helt menneske. Jeg argumenterede også for, hvorfor endopatienter kan anses for at være en særlig sårbar patientgruppe, og at denne type patienter måske tillægger tillid til SP en anden betydning end de patienter (patienter i primærsektoren), som modellen af Hall et al. (2001) bygger på, hvilket kan være en årsag til diskrepansens mellem mine fund og modellen.

Kompetencedimensionen blev også afspejlet i informanternes fortællinger, hvor særligt oplevelsen af inkompetence blev fremhævet som en barriere for at skabe tillid til SP. På trods af, at flere forskere hævder, at de fleste patienter ikke er i stand til at vurdere tekniske kompetencer hos SP, så antydede mine fund det modsatte. Mine informanter synes nemlig at demonstrere, at de besad en vis grad af faglig viden om endo. Jeg forklarede, at dette fund kunne skyldes den årelange diagnostiske forsinkelse, som endopatienter ofte oplever, hvor de har følt sig nødsaget til selv at søge information for på denne måde at opbygge en faglig ballast. Jeg præsenterede endvidere andre opfattelser af kompetencedimensionen, herunder hvordan interpersonelle kompetencer også kan anskues som en selvstændig dimension af tillid. Interpersonelle kompetencer, såsom SPs kommunikative færdigheder, blev da også af mine informanter fremhævet som vigtige for at skabe tillid til SP.

Jeg identificerede desuden, at medlemskabet af en facebookgruppe for endopatienter fungerede som en barriere for at skabe tillid til SP. Informanterne søgte viden og støtte i relation til deres sygdom i sådanne grupper, fordi de oplevede utilstrækkelig viden om endo og manglende anerkendelse fra SP. I disse grupper stiftede informanterne bekendtskab med ny viden om endo, som de ofte oplevede ikke stemte overens med den viden, som de var blevet præsenteret for af SP, hvilket bidrog til utryghed og mistillid. På trods af, at der i litteraturen er forskning, som viser, at denne adfærd muligvis kan være skadelig for relationen mellem SP og patienten, så påpegede jeg dog også de fordele, som jeg vurderede, der kan være ved, at patienterne bruger disse onlinegrupper

som støtte. Nemlig at de potentielt oplever emotionel støtte og får en større viden om endo, hvilket kan betyde bedre mulighed for at kunne leve bedre med sygdommen.

Informanterne i nærværende speciales tillid til SP og patientrolle udviklede sig over tid, hvor de i starten af deres sygdomsforløb havde en naiv form for tillid og var autoritetstro. De havde forventninger om, at SP ville kunne hjælpe dem, men som de med tiden på flere måder dog erfarede, ikke blev indfriet. Dette medvirkede til, at de følte sig nødsaget til selv at søge viden om deres sygdom. På denne måde begyndte de selv at tage ansvar, og deres egen rolle i håndteringen af deres sygdom blev således tillagt større betydning, hvorimod ansvaret og dermed også betydningen af SPs rolle for håndteringen af sygdommen blev mindsket. Derudover blev deres tillid til SP nu beskrevet som forbeholden. Denne udvikling, syntes jeg, på mange måder afspejler stadierne naiv tillid, mistillid og informeret tillid, som fremgår i Robinsons model (2016). Jeg påpegede desuden flere punkter i modellen, som ikke umiddelbart blev reflekteret i informanternes fortællinger. Dette kunne dog være et resultat af min delvist fænomenologiske tilgang, hvor jeg ikke specifikt stillede spørgsmål til elementer fra modellen, da jeg i stedet ønskede, at informanternes oplevelser skulle træde frem som de var. Endvidere påpegede jeg også flere kritikpunkter, som der kan være ved at anvende en stadiemodell, der afspejler en universel forståelse af et fænomen, hvortil jeg mener, at der altid kan være undtagelser. På trods af dette mener jeg dog, at modellen i det store hele afspejler mine informanternes oplevelse af, hvordan tillid til SP udvikler sig over tid og således kan bidrage til en forståelse af, hvordan tillid til SP kan udvikle sig for nogle patienter med kroniske lidelser.

Som en mulig konsekvens af informanternes forbeholdne tillid til SP fandt jeg, at de havde udviklet en sundhedsadfærd, som var at undgå at opsøge lægehjælp og selv påtage sig ansvaret for håndteringen af deres sygdom. Idet der kan være negative konsekvenser af denne sundhedsadfærd, argumenterede jeg for, at et øget fokus på at bedre tilliden mellem patient og SP synes relevant og vigtigt.

På trods af, at jeg er bevidst om, at specialets fund afspejler mine perspektiver og tolkninger af endopatienters oplevelse af tillid til SP, så har jeg i min analyse og fremstilling heraf bestræbt mig på at imødekomme flere kvalitetskriterier for videnskabelig praksis. Jeg anser derfor nærværende speciale som et relevant bidrag til forståelsen af endopatienters tillid til SP, og som endvidere understreger relevansen af denne viden.

Litteraturliste

- Anderson, L. A., & Dedrick, R. F. (1990). Development of the Trust in Physician Scale: A Measure to Assess Interpersonal Trust in Patient-Physician Relationships. *Psychological Reports*, 67(3_suppl), 1091–1100. <https://doi.org/10.2466/pr0.1990.67.3f.1091>
- Apers, S., Dancet, E., Aarts, J. W., Kluivers, K. B., D'Hooghe, T., & Nelen, W. L. (2017). The association between experiences with patient-centred care and health-related quality of life in women with endometriosis. *Reproductive Biomedicine Online*, 36(2), 197–205. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2017.10.106>
- Baier, A. C. (1986). Trust and Antitrust. *Ethics*, 96(2), 231–260. <https://doi.org/10.1086/292745>
- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. B. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296–1301. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>
- Beach, M. C., & Inui, T. S. (2006). Relationship-centered Care. A Constructive Reframing. *Journal of General Internal Medicine*, 21(S1), S3–S8. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00302.x>
- Beach, M. C., Keruly, J. C., & Moore, R. D. (2006). Is the quality of the patient-provider relationship associated with better adherence and health outcomes for patients with HIV? *Journal of General Internal Medicine*, 21(6), 661–665. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00399.x>
- Becker, L. C. (1996). Trust as Noncognitive Security about Motives. *Ethics*, 107(1), 43–61. <https://doi.org/10.1086/233696>
- Bell, R. S., Hu, X., Orrange, S., & Kravitz, R. L. (2011). Lingering questions and doubts: Online information-seeking of support forum members following their medical visits. *Patient Education and Counseling*, 85(3), 525–528. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.01.015>

- Berk, L. E. (2010). *Infants, Children, and Adolescents* (7. udg.). Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Bontempo, A. C., & Mikesell, L. (2020). Patient perceptions of misdiagnosis of endometriosis: results from an online national survey. *Diagnosis*, 7(2), 97–106. <https://doi.org/10.1515/dx-2019-0020>
- Brinkmann, S. (2014). *Det kvalitative interview* (1. udg.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S. (2020). Etik i en kvalitativ verden. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red), *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. udg., s. 581–600). København: Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2020). Kvalitative metoder, tilgange og perspektiver: En introduktion. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red), *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. udg., s. 16–29). Hans Reitzels Forlag.
- Calnan, M. W., & Rowe, R. (2006). Researching trust relations in health care. *Journal of Health Organisation and Management*, 20(5), 349–358. <https://doi.org/10.1108/14777260610701759>
- Canis, M., Donnez, J., Guzick, D. S., Halme, J. K., Rock, J. A., Schenken, R. S., & Vernon, M. (1997). Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis: 1996. *Fertility and Sterility*, 67(5), 817–821. [https://doi.org/10.1016/s0015-0282\(97\)81391-x](https://doi.org/10.1016/s0015-0282(97)81391-x)
- Cook, K. S., Kramer, M. R., Thom, D. H., Stepanikova, I., Molborne, S. B., & Cooper, R. M. (2004). Trust and Distrust in Patient-Physician Relationships: Perceived Determinant of High- and Low- Trust Relationships in Managed-Care Settings. I M. R. Kramer & K. S. Cook (Red), *Trust and Distrust in Organizations: Dilemmas and Approaches* (s. 65–99). New York: Russel Sage Foundation.

- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2–9. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172x.2003.00396.x>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women’s lives: a critical narrative review. *Human Reproduction Update*, 19(6), 625–639. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>
- De Souza, C. H. M., De Oliveira, L. M. F. T., Scheffel, C., Genro, V. K., De Oliveira Rosa, V., Chaves, M. L. F., & Da Cunha Filho, J. S. L. (2011). Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis—a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 41. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-41>
- Denny, E. (2004). Women’s experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641–648. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x>
- Denny, E. (2009). “I Never Know From One Day to Another How I Will Feel”: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), 985–995. <https://doi.org/10.1177/1049732309338725>
- Evans, S. (2004). *Endometriosis and Other Pelvic Pain*. Melbourne: Lothian Books.
- Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Mosconi, P., Roberto, A., Fedele, L., & Vercellini, P. (2015). Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 36(4), 135–141. <https://doi.org/10.3109/0167482x.2015.1074173>
- Fiscella, K., Meldrum, S., Franks, P., Shields, C. G., Duberstein, P. R., McDaniel, S. H., & Epstein, R. M. (2004). Patient Trust. *Medical Care*, 42(11), 1049–1055. <https://doi.org/10.1097/00005650-200411000-00003>

- Foti, P. V., Farina, R., Palmucci, S., Vizzini, I., Libertini, N., Coronella, M., Spadola, S., Caltabiano, R., Iraci, M., Basile, A., Milone, P., Cianci, A., & Ettorre, G. C. (2018). Endometriosis: clinical features, MR imaging findings and pathologic correlation. *Insights Into Imaging*, 9(2), 149–172. <https://doi.org/10.1007/s13244-017-0591-0>
- Gilson, L. (2006). Trust in health care: theoretical perspectives and research needs. *Journal of Health Organisation and Management*, 20(5), 359–375. <https://doi.org/10.1108/14777260610701768>
- Giudice, L. C. (2010). Endometriosis. *The New England Journal of Medicine*, 362(25), 2389–2398. <https://doi.org/10.1056/nejmcp1000274>
- Gordon, H. R., Pugach, O., Berbaum, M. L., & Ford, M. E. (2014). Examining patients' trust in physicians and the VA healthcare system in a prospective cohort followed for six-months after an exacerbation of heart failure. *Patient Education and Counseling*, 97(2), 173–179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.07.022>
- Govier, T. (1992). Distrust as a practical problem. *Journal of Social Philosophy*, 23(1), 52–63. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9833.1992.tb00484.x>
- Govier, T. (1997). *Social Trust and Human Communities*. Montreal: McGill-Queen's Press.
- Gray, B. H. (1997). Trust And Trustworthy Care In The Managed Care Era. *Health Affairs*, 16(1), 34–49. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.16.1.34>
- Greene, R. A., Stratton, P., Cleary, S. P., Ballweg, M. L., & Sinaii, N. (2009). Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertility and Sterility*, 91(1), 32–39. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.11.020>
- Griffith, D. M., Bergner, E. M., Fair, A. M., & Wilkins, C. H. (2021). Using Mistrust, Distrust, and Low Trust Precisely in Medical Care and Medical Research Advances Health Equity.

American Journal of Preventive Medicine, 60(3), 442–445.

<https://doi.org/10.1016/j.amepre.2020.08.019>

Grogan, S., Turley, E., & Cole, J. (2018). ‘So many women suffer in silence’: a thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis. *Psychology & Health*, 33(11), 1364–1378. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252>

Gylfason, J. T., Kristjansson, K. A., Sverrisdottir, G., Jonsdottir, K., Rafnsson, V., & Geirsson, R. T. (2010). Pelvic Endometriosis Diagnosed in an Entire Nation Over 20 Years. *American Journal of Epidemiology*, 172(3), 237–243. <https://doi.org/10.1093/aje/kwq143>

Hadfield, R. M., Mardon, H. J., Barlow, D. H., & Kennedy, S. (1996). Delay in the diagnosis of endometriosis: a survey of women from the USA and the UK. *Human Reproduction*, 11(4), 878–880. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.humrep.a019270>

Hall, M. A., Dugan, E., Zheng, B., & Mishra, A. K. (2001). Trust in Physicians and Medical Institutions: What Is It, Can It Be Measured, and Does It Matter? *Milbank Quarterly*, 79(4), 613–639. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.00223>

Hall, M. A., Zheng, B., Dugan, E., Camacho, F., Kidd, K. E., Mishra, A. K., & Balkrishnan, R. (2002). Measuring Patients’ Trust in their Primary Care Providers. *Medical Care Research and Review*, 59(3), 293–318. <https://doi.org/10.1177/1077558702059003004>

Hardin, R. (2004). *Trust and Trustworthiness*. New York: Russell Sage.

Heimer, C. A. (2001). Solving the Problem of Trust. In K. S. Cook (Ed.), *Trust in society* (pp. 40–88). Russell Sage.

Hillen, M. A., Onderwater, A. T., Van Zwieten, M. C., De Haes, H. C. J. M., & Smets, E. M. A. (2012). Disentangling cancer patients’ trust in their oncologist: a qualitative study. *Psycho-oncology*, 21(4), 392–399. <https://doi.org/10.1002/pon.1910>

- Holmes, J. G., & Rempel, J. K. (1989). Trust in Close Relationships. In C. Hendrick (Red.), *Close Relationships* (s. 187–220). Newbury Park, CA: Sage.
- Hong, H., & Oh, H. J. (2020). The Effects of Patient-Centered Communication: Exploring the Mediating Role of Trust in Healthcare Providers. *Health Communication*, 35(4), 502–511.
<https://doi.org/10.1080/10410236.2019.1570427>
- Hsu, A. L., Khachikyan, I., & Stratton, P. (2010). Invasive and Noninvasive Methods for the Diagnosis of Endometriosis. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 53(2), 413–419.
<https://doi.org/10.1097/grf.0b013e3181db7ce8>
- Hvidt, E. A., Søndergaard, J., & Grønning, A. (2021). Indledning: Relationer i sundhedsvæsenet - grundtanke og bærende ideer. I E. A. Hvidt, J. Søndergaard, & A. Grønning (Red.), *Relationer i sundhedsvæsenet - hvorfor og hvordan* (1. udg., s. 11–24). Samfundslitteratur.
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet. (u.å.). *Patientrettigheder*. Lokaliseret d. 14. april 2023, på <https://sum.dk/arbejdsomraader/patientrettigheder>
- Jacobsen, B., Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2020). Fænomenologi. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. udg., s. 281–308). København: Hans Reitzels Forlag.
- Jones, C. C. (2015). Wandering Wombs and “Female Troubles”: The Hysterical Origins, Symptoms, and Treatments of Endometriosis. *Women’s Studies*, 44(8), 1083–1113.
<https://doi.org/10.1080/00497878.2015.1078212>
- Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123–133.
<https://doi.org/10.1080/01674820400002279>

- Kao, A. C., Green, D. C., Davis, N. A., Koplan, J. P., & Cleary, P. D. (1998). Patients' trust in their physicians: effects of choice, continuity, and payment method. *Journal of General Internal Medicine, 13*(10), 681–686.
- Kennedy, S., Bergqvist, A., Chapron, C., D'Hooghe, T., Dunselman, G. A., Greb, R. R., Hummelshoj, L., Prentice, A. M., & Saridogan, E. (2005). ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. *Human Reproduction, 20*(10), 2698–2704. <https://doi.org/10.1093/humrep/dei135>
- Kowalski, C., Nitzsche, A., Scheibler, F., Steffen, P., Albert, U., & Pfaff, H. (2009). Breast cancer patients' trust in physicians: The impact of patients' perception of physicians' communication behaviors and hospital organizational climate. *Patient Education and Counseling, 77*(3), 344–348. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.09.003>
- Krebs, E., & Schoenbauer, K. V. (2019). Hysterics and Heresy: Using Dialogism to Explore the Problematics of Endometriosis Diagnosis. *Health Communication, 35*(8), 1013–1022. <https://doi.org/10.1080/10410236.2019.1606136>
- Kvale, S. (1997). *Interview: En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. (3.udg.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Lagenspetz, O. (1992). Legitimacy and Trust. *Philosophical Investigations, 15*(1), 1–21. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9205.1992.tb00001.x>
- Lee, Y., & Lin, J. (2010). Do patient autonomy preferences matter? Linking patient-centered care to patient–physician relationships and health outcomes. *Social Science & Medicine, 71*(10), 1811–1818. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.08.008>

- Lee, Y., & Lin, J. (2011). How much does trust really matter? A study of the longitudinal effects of trust and decision-making preferences on diabetic patient outcomes. *Patient Education and Counseling*, 85(3), 406–412. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.12.005>
- Lemaire, G. S. (2004). More Than Just Menstrual Cramps: Symptoms and Uncertainty Among Women With Endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 33(1), 71–79. <https://doi.org/10.1177/0884217503261085>
- Lewicki, R. J., McAllister, D. J., & Bies, R. R. (1998). Trust and Distrust: New Relationships and Realities. *Academy of Management Review*, 23(3), 438. <https://doi.org/10.2307/259288>
- Lindemann, B. (2022, 28. Juni). *Kvindesygdomme lever i skyggen*. Dagens Medicin. Lokaliseret d. 3. april 2023, på https://dagensmedicin.dk/kvindesygdomme-har-trange-kaar/?fbclid=IwAR1wPBJFx-WIcwARS1-281A2_8TfY6h86qi1a-eEsl2m_VA6CErFpPIT2Oo
- Lorençatto, C., Petta, C. A., Navarro, M. C. D., Bahamondes, L., & De Matos, A. M. (2006). Depression in women with endometriosis with and without chronic pelvic pain. *Acta Obstetricia Et Gynecologica Scandinavica*, 85(1), 88–92. <https://doi.org/10.1080/00016340500456118>
- Low, W. Y., Edelman, R. J., & Sutton, C. J. (1993). A psychological profile of endometriosis patients in comparison to patients with pelvic pain of other origins. *Journal of Psychosomatic Research*, 37(2), 111–116. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(93\)90077-s](https://doi.org/10.1016/0022-3999(93)90077-s)
- Marcinkiewicz, M., & Mahboobi, H. (2009). The Impact of the internet on the Doctor-patient relationship. *Australasian Medical Journal*. <https://doi.org/10.4066/amj.2009.69>
- Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health*, 12(3), 349–367. <https://doi.org/10.1177/1363459308090053>

- Mayer, R., Davis, J., & Schoorman, F. D. (1995). An Integrative Model of Organizational Trust. *Academy of Management Review*, 20(3), 709. <https://doi.org/10.2307/258792>
- McIntosh, M. J., & Morse, J. M. (2009). Institutional review boards and the ethics of emotion. In N. K. Denzin & M. D. Giardina (Red.), *Qualitativ Inquiry and Social Justice: Towards a politics of hope* (s. 81–107). Walnut Creek: Left Coast Press.
- McKinstry, B., Ashcroft, R., Car, J., Freeman, G., & Sheikh, A. (2006). Interventions for improving patients' trust in doctors and groups of doctors. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd004134.pub2>
- McManimen, S., McClellan, D., Stoothoff, J., Gleason, K. D., PhD, & Jason, L. A. (2019). Dismissing chronic illness: A qualitative analysis of negative health care experiences. *Health Care for Women International*, 40(3), 241–258. <https://doi.org/10.1080/07399332.2018.1521811>
- Mechanic, D. (1996). Changing Medical Organization and the Erosion of Trust. *Milbank Quarterly*, 74(2), 171. <https://doi.org/10.2307/3350245>
- Mechanic, D., & Meyer, S. A. (2000). Concepts of trust among patients with serious illness. *Social Science & Medicine*, 51(5), 657–668. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00014-9](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00014-9)
- Mechanic, D., & Schlesinger, M. (1996). The Impact of Managed Care on Patients' Trust in Medical Care and Their Physicians. *JAMA*, 275(21), 1693. <https://doi.org/10.1001/jama.1996.03530450083048>
- Mikesell, L., & Bontempo, A. C. (2022). Healthcare Providers' Impact on the Care Experiences of Patients with Endometriosis: The Value of Trust. *Health Communication*, 1–13. <https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2048468>
- Mirin, A. A. (2021). Gender Disparity in the Funding of Diseases by the U.S. National Institutes of Health. *Journal of Womens Health*, 30(7), 956–963. <https://doi.org/10.1089/jwh.2020.8682>

- Morgan, D. J., Ataie, J., Carder, P. C., & Hoffman, K. A. (2013). Introducing Dyadic Interviews as a Method for Collecting Qualitative Data. *Qualitative Health Research, 23*(9), 1276–1284.
<https://doi.org/10.1177/1049732313501889>
- Murray, S. L., & Holmes, J. (1997). A Leap of Faith? Positive Illusions in Romantic Relationships. *Personality and Social Psychology Bulletin, 23*(6), 586–604.
<https://doi.org/10.1177/0146167297236003>
- Murray, S. L., Holmes, J., & Griffin, D. (1996). The benefits of positive illusions: Idealization and the construction of satisfaction in close relationships. *Journal of Personality and Social Psychology, 70*(1), 79–98. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.70.1.79>
- Nancy's Nook. (2022, 4. oktober). *Endometriosis symptoms – NancysNookEndo*. Lokaliseret d. 28 marts 2023, på <https://nancysnookendo.com/symptoms/>
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., D'Hooghe, T., De Cicco Nardone, F., De Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S., & Zondervan, K. T. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility, 96*(2), 366-373.e8.
<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090>
- Pearson, S. D., & Raeke, L. (2000). Patients' trust in physicians: Many theories, few measures, and little data. *Journal of General Internal Medicine, 15*(7), 509–513.
<https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2000.11002.x>
- Perrin, A., & Anderson, M. (2021, 7. april). Share of U.S. adults using social media, including Facebook, is mostly unchanged since 2018. *Pew Research Center*. Lokaliseret d. 12. april 2023, from <https://www.pewresearch.org/fact-tank/2019/04/10/share-of-u-s-adults-using-social-media-including-facebook-is-mostly-unchanged-since-2018/>

- Pettersson, A., & Berterö, C. (2020). How Women with Endometriosis Experience Health Care Encounters. *Women's Health Reports, 1*(1), 529–542.
<https://doi.org/10.1089/whr.2020.0099>
- Practice Bulletin No. 114: Management of Endometriosis. (2010). *Obstetrics & Gynecology, 116*(1), 223–236. <https://doi.org/10.1097/aog.0b013e3181e8b073>
- Redwine, D. (2007). *100 Q&A about endometriosis (100 questions & Answers about)*. Sudbury: Jones & Bartlett Publishers.
- Robinson, C. A. (1993). Managing Life with a Chronic Condition: The Story of Normalization. *Qualitative Health Research, 3*(1), 6–28. <https://doi.org/10.1177/104973239300300102>
- Robinson, C. A. (1996). Health Care Relationships Revisited. *Journal of Family Nursing, 2*(2), 152–173. <https://doi.org/10.1177/107484079600200204>
- Robinson, C. A. (1998). Women, Families, Chronic Illness, and Nursing Interventions: From Burden to Balance. *Journal of Family Nursing*.
<https://doi.org/10.1177/107484079800400304>
- Robinson, C. A. (2016). Trust, Health Care Relationships, and Chronic Illness. *Global Qualitative Nursing Research, 3*, 233339361666482. <https://doi.org/10.1177/2333393616664823>
- Robinson, C. A., & Thorne, S. (1984). Strengthening family “interference.” *Journal of Advanced Nursing, 9*(6), 597–602. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1984.tb00416.x>
- Rogers, P., D’Hooghe, T., Fazleabas, A. T., Gargett, C. E., Giudice, L. C., Montgomery, G. W., Rombauts, L., Salamonsen, L. A., & Zondervan, K. T. (2009). Priorities for Endometriosis Research: Recommendations From an International Consensus Workshop. *Reproductive Sciences, 16*(4), 335–346. <https://doi.org/10.1177/1933719108330568>
- Rowe, H., Hammarberg, K., Dwyer, S., Camilleri, R., & Fisher, J. (2021). Improving clinical care for women with endometriosis: qualitative analysis of women’s and health professionals’

views. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 42(3), 174–180.

<https://doi.org/10.1080/0167482x.2019.1678022>

Ruben, B. D. (1993). What Patients Remember: A Content Analysis of Critical Incidents in Health Care. *Health Communication*, 5(2), 99–112. https://doi.org/10.1207/s15327027hc0502_3

Safran, D. G., Taira, D. A., Rogers, W. J., Kosinski, M., Ware, J. E., & Tarlov, A. R. (1998). Linking primary care performance to outcomes of care. *Journal of Family Practice*, 47(3), 213–220.

Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220–1227.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023>

Seetharamu, N., Iqbal, U., & Weiner, J. A. (2007). Determinants of trust in the patient–oncologist relationship. *Palliative & Supportive Care*, 5(4), 405–409.

<https://doi.org/10.1017/s1478951507000600>

Shah, D. K., Moravek, M. B., Vahratian, A., Dalton, V. K., & Lebovic, D. I. (2010). Public perceptions of endometriosis: perspectives from both genders. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 89(5), 646–650. <https://doi.org/10.3109/00016341003657900>

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2021). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research* (2. udg.). London: SAGE.

Spencer, R. J., Rice, L. W., Ye, C., Woo, K. M., & Uppal, S. (2019). Disparities in the allocation of research funding to gynecologic cancers by Funding to Lethality scores. *Gynecologic Oncology*, 152(1), 106–111. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2018.10.021>

Sundhedsstyrelsen. (2020, December). *Presset på sygehusene er stigende, og derfor øges kapaciteten på sygehusene til patienter med COVID-19*. Lokaliseret d. 12 april 2023, på

<https://www.sst.dk/da/nyheder/2020/presset-paa-sygehusene-er-stigende-og-derfor-oeges-kapaciteten>

- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2020a). Interviewet: samtalen som forskningsmetode. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. udg., s. 33–63). København: Hans Reitzels Forlag.
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2020b). Kvalitet i kvalitative studier. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. udg., s. 657–692). København: Hans Reitzels Forlag.
- Thom, D. H., & Campbell, B. C. (1997). Patient-physician trust: an exploratory study. *Journal of Family Practice*, *44*(2), 169–176.
- Thorne, S., & Robinson, C. A. (1988a). Health care relationships: The chronic illness perspective. *Research in Nursing & Health*, *11*(5), 293–300. <https://doi.org/10.1002/nur.4770110504>
- Thorne, S., & Robinson, C. A. (1988b). Reciprocal trust in health care relationships. *Journal of Advanced Nursing*, *13*(6), 782–789. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1988.tb00570.x>
- Thorne, S., & Robinson, C. A. (1989). Guarded Alliance: Health Care Relationships in Chronic Illness. *Image--the Journal of Nursing Scholarship*, *21*(3), 153–157. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1989.tb00122.x>
- Towne, J., Suliman, Y., Russell, K. A., Stuparich, M., Nahas, S., & Behbehani, S. (2021). Health Information in the Era of Social Media: An Analysis of the Nature and Accuracy of Posts Made by Public Facebook Pages for Patients with Endometriosis. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, *28*(9), 1637–1642. <https://doi.org/10.1016/j.jmig.2021.02.005>
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight “Big-Tent” Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, *16*(10), 837–851. <https://doi.org/10.1177/1077800410383121>

- Uddannelses- og Forskningsministeriet. (2023, 23. Marts). *Ligestilling mellem kønnene samt integration af kønsdimensionen i forskning*. Uddannelses- Og Forskningsministeriet. Lokaliseret d. 24. april 2023, from <https://ufm.dk/forskning-og-innovation/internationalt-samarbejde/europaeiske-samarbejder/det-europaeiske-forskningsrum/ligestilling-mellem-koennene-samt-integration>
- Van De Belt, T. H., Engelen, L. J., Berben, S., Teerenstra, S., Samsom, M., & Schoonhoven, L. (2013). Internet and Social Media For Health-Related Information and Communication in Health Care: Preferences of the Dutch General Population. *Journal of Medical Internet Research, 15*(10), e220. <https://doi.org/10.2196/jmir.2607>
- Van Der Zanden, M., & Nap, A. W. (2016). Knowledge of, and treatment strategies for, endometriosis among general practitioners. *Reproductive Biomedicine Online, 32*(5), 527–531. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2016.02.003>
- Whelan, E. (2009). Negotiating science and experience in medical knowledge: Gynaecologists on endometriosis. *Social Science & Medicine, 68*(8), 1489–1497. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.01.032>
- Zale, M., Lambert, E., LaNoue, M., & Leader, A. E. (2020). Shedding light on endometriosis: Patient and provider perspectives on a challenging disease. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders, 12*(2), 69–76. <https://doi.org/10.1177/2284026520905239>
- Zhang, R., Lu, X., Wu, W., Shang, X., & Liu, M. (2018). Mature or Emerging? The Impact of Treatment-Related Internet Health Information Seeking on Patients' Trust in Physicians. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 15*(9), 1855. <https://doi.org/10.3390/ijerph15091855>

Bilag 1: Interviewguide

Kort introduktion:

- Præsentation af mig.
- Interviewets formål: Interviewet skal bruges til et specialeprojekt om endometriosepatienters oplevelser af mødet med sundhedspersonalet med fokus på tillid.
- Varighed: Interviewet vil tage omkring en times tid.
- Interviewet vil blive optaget på lyd.
- Anonymitet og retten til at stoppe interview undervejs.
- Spørgsmål inden vi går i gang.

Tema	Interviewspørgsmål
Baggrundsinformation	<ul style="list-style-type: none"> • Vil du starte med at fortælle mig lidt om dig selv? (Alder, bopæl, civilstatus, beskæftigelse) • Kan du prøve at fortælle mig hvordan endometriose påvirker dig og dit liv? Prompts: <i>Hvilke symptomer oplever du? Hvordan fylder de i dit liv? Hvilke tanker gør du dig om din situation?</i> • Kan du fortælle mig lidt om tiden dengang du først lagde mærke til dine symptomer? Prompts: <i>Hvad lavede du i denne periode? Hvordan påvirkede dine symptomer dig og dit liv? Hvilke tanker gjorde du dig om din situation?</i>
1) Endometriosepatienters oplevelser med sundhedspersonalet	<p>Nu vil jeg stille dig nogle spørgsmål om dine oplevelser med sundhedspersonalet. Sundhedspersonale kan være din egen læge, speciallæger fx gynækologer, læger på hospitalsafdelinger og sygeplejersker.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du beskrive din oplevelse da du første gang gik til lægen i forbindelse med dine endometriosesymptomer? Prompts: <i>Følte du dig taget alvorligt? Hvordan blev du undersøgt? Følte du dig grundigt undersøgt? Hvilke tanker gjorde du dig om oplevelsen?</i> • Kan du fortælle mig om perioden mellem din første lægekonsultation og indtil du fik diagnosen? Prompts: <i>Hvor lang tid gik der? Hvor mange udredningsforløb var du igennem? Hvilke tanker gjorde du dig undervejs?</i> • Kan du beskrive for mig hvordan du fik diagnosen? Prompts: <i>Følte du dig taget alvorligt? Hvordan blev du undersøgt? Følte du dig grundigt udredt? Hvordan fik du diagnosen fortalt? Følte du dig velinformeret om:</i> <ul style="list-style-type: none"> ❖ <i>Selve sygdommen?</i> ❖ <i>Behandlingsmuligheder?</i> ❖ <i>Fremtidsudsigter?</i> • Kan du fortælle mig lidt om hvordan du havde det i den periode?

	<p>Prompts: <i>Hvordan havde du det fysisk og mentalt? Hvordan påvirkede endometriose dit liv på dette tidspunkt?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du fortælle mig om dine oplevelser med sundhedspersonalet siden du har fået diagnosen? <p>Prompts: <i>Hvilken slags sundhedspersonale har du været/er du tilknyttet nu? Hvordan synes du at det har fungeret/fungerer nu? Føler du, at du har fået eller får den hjælp du har brug for?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvilke forestillinger gør du dig om fremtidig kontakt til sundhedspersonale?
<p>2) Endometriosepatienters syn på hvad der er faciliterende/hæmmende for at skabe tillid til sundhedspersonalet</p> <p>3) Endometriosepatienters oplevelse af udviklingen af tillid til sundhedspersonalet over tid</p>	<p>Nu vil jeg gå videre til at stille dig nogle mere specifikke spørgsmål omkring tillid til sundhedspersonalet.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvad oplever du som forstærkende/hæmmende for at skabe tillid til sundhedspersonalet? <p>Prompts: <i>Vil du prøve at beskrive for mig, hvordan det er tillidsvækkende for dig at X? Vil du prøve at beskrive for mig, hvordan det er hæmmende for at skabe tillid at X?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du beskrive en eller flere situationer som har haft betydning for din tillid til sundhedspersonalet? <p>Prompts: <i>Hvilke tanker satte det i gang hos dig? Hvad følte du i den situation?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvilke tanker gør du dig om betydningen af tillid til sundhedspersonalet? <p>Prompts: <i>Er tillid til sundhedspersonalet vigtigt for dig? Kan du fortælle lidt om hvordan?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du beskrive hvordan du ser din tillid til sundhedspersonalet i dag og tidligere?
<p>4) Betydningen af tillid til sundhedspersonalet for endometriosepatienters sundhedsadfærd</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan forestiller du dig at tillid til sundhedspersonalet kan påvirke dit helbred? (Helbred kan både være somatisk og mentalt) <p>Hvis informanten har oplevet situationer som har fremmet tillid til sundhedspersonalet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • På hvilke måder forestiller du dig at tillid til sundhedspersonalet påvirker dig og din adfærd som endometriosepatient? <p>Prompts: <i>Påvirker din kontakt til sundhedspersonale? Hvordan søger du viden om sygdommen og behandlingsmuligheder? Påvirker din velvilje til at modtage behandling hos pågældende sundhedspersonale?</i></p> <p>Hvis informant har oplevet situationer som har hæmmet tillid til sundhedspersonalet:</p> <ul style="list-style-type: none"> • På hvilke måder forestiller du dig at manglende tillid til sundhedspersonalet kan påvirke dig og din adfærd?

Prompts: *Påvirke din kontakt til sundhedspersonale? Hvordan søger viden om sygdommen og behandlingsmuligheder? Kan du forestille dig det kunne ændre din velvilje til at modtage behandling fra sundhedspersonalet? Kan du forestille dig at det kunne få dig til at overveje at søge behandling andre steder? (F.eks. behandling i udlandet, eller alternativ behandling i dk)*

Så har jeg ikke flere spørgsmål, men hvis du har noget du gerne vil uddybe vil jeg gerne høre mere om det?

Hvis du har nogle opfølgende spørgsmål må du gerne stille dem nu eller du er også velkommen til at kontakte mig senere?

Jeg vil også lige gøre dig opmærksom på at hvis der er noget som du ikke ønsker bliver en del af transskription, så er du også velkommen til at kontakte mig.

Du skal have mange tak for din deltagelse.

Bilag 2: Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring i forbindelse med interview

Jeg erklærer hermed at jeg frivilligt og uden tvang giver samtykke til at deltage i interview omhandlende specialeprojekt om endometriosepatienters oplevelse af tillid til det danske sundhedspersonale.

Jeg er informeret om og indforstået med:

- 1) At jeg har fået mundtlig information om interviewet og har haft mulighed for at stille spørgsmål.
- 2) At interviewet vil blive lydoptaget, transskriberet og anvendt i specialet.
- 3) At jeg til enhver en tid kan trække mit samtykke om deltagelse tilbage.
- 4) At jeg har ret til at se de oplysninger dataansvarlig har om mig.
- 5) At interviewet er anonymt, hvilket vil sige, at alle oplysninger jeg måtte give som kan føre til genkendelse af mig eller andre personer vil blive sløret i transskriptionen og i specialet.
- 6) At lydoptagelserne vil blive slettet efter godkendelse af specialet.
- 7) At dataansvarlig har rettighed til at dele specialet med anden part ved en eventuel udgivelse efter godkendelse (uden transskriptioner).
- 8) At jeg har ret til at klage til Datatilsynet over behandlingen af oplysningerne via.

www.datatilsynet.dk

Kontaktoplysninger på dataansvarlige:

Puk Sofie Jessen

Tlf. nr.: 60154024

Mail: puk.sofie.jessen @ mail.com

Dato

Underskrift på deltager

Dato

Underskrift på erklæringsmodtager

Bilag 3: Facebookopslag

Kære endometriosepatienter

Jeg er kommende specialestuderende i psykologi på Syddansk Universitet og ønsker, at skrive et speciale om endometriosepatienters oplevelse af tillid til det danske sundhedspersonale. Der findes ikke meget forskning om endometriose på trods af at hver 10. kvinde lider af sygdommen. Det vil jeg gerne være med til at ændre på og er drivkraften bag min motivation.

Jeg søger personer, som har haft diagnosen mere end 1 år og som har fået den stillet ved en kikkertoperation til at deltage i et interview. Interviewet vil blive foretaget af mig og lydoptaget, men vil være anonymt og optagelserne vil blive slettet efter specialet er afleveret. Du skal også underskrive en samtykkeerklæring, som du får udleveret inden interviewet går i gang. Jeg forestiller mig at interviewet vil vare omkring 45-60 min. Spørgsmålene vil primært handle om dine oplevelser med sundhedspersonalet med fokus på tillid, men der vil også blive spurgt lidt ind til hvordan sygdommen påvirker dig og dit liv.

Hvis du har lyst til at deltage eller har spørgsmål må du gerne kontakte mig og skrive en besked herinde, eller på mail: puk.sofie.jessen@gmail.com. Du må også meget gerne skrive lidt om dig selv f.eks. hvor længe du har haft symptomer, hvor længe du har haft diagnosen og hvordan den blev stillet.

Jeg håber i alle får en dejlig dag

Venlig hilsen Puk

Bilag 4: Grafisk oversigt over overtemaer og undertemaer



