

# Mestring og relationsdannelse i et skleroseambulatorie

## - med fokus på den unge patient



**Uddannelsesinstitution:** Københavns Professionshøjskole Sygeplejeuddannelsen

**Navn og studienummer:** Rebecca Henrietta Deely (711239) og  
Gita Femhøj Lauritsen (711234)

**Hold:** synf21j

**Dato:** 08.03.2024

**Type af projekt:** Bachelorprojekt 6/7. semester

**Vejleder:** Ida Elisabeth Højskov

**Referencesystem:** Vancouver

**Antal tegn:** 71.215

Opgaven må gerne bruges internt i uddannelsen

## **Resume**

Formålet med projektet er at undersøge, hvordan den unge patient med multiple sklerose, som bliver behandlet i et skleroseambulatorie, oplever sygeplejerskens rolle i forbindelse med at give psykosocial støtte til mestring af sygdommen. Undersøgelsen tager udgangspunkt i patientperspektivet, og data bliver indsamlet via tre kvalitative interviews. Analysens tilgang er hermeneutisk, og rammerne for det kvalitative interview er lavet ud fra S. Kvale og S. Brinkmanns tilgang til interviewundersøgelser. Efter analyse af data fremstod to overordnede temaer: *Relationen til sygeplejersken* og *Mestring af sygdommen*. Analysens hovedkonklusioner er, at det er afgørende, at sygeplejersken i ambulatoriet formår at etablere en god relation til den unge patient for at lykkes med at hjælpe patienten med psykosocial støtte til mestring af sygdommen. Informanterne udtrykker et ønske om, at sygeplejersken deltager på diagnostidspunktet sammen med lægen for at hjælpe dem og forældrene psykosocialt i situationen. Sidst udtrykker informanterne et ønske om, at sygeplejersken bør være proaktiv ift. at invitere de unge til at deltage i netværksgrupper med andre i samme situation, da dette er med til at styrke mestring.

## **Abstract**

The purpose of this project is to investigate how the young patient with multiple sclerosis, being treated in a sclerosis outpatient clinic, experiences the role of the nurse in connection with providing psychosocial support in order to cope with the disease. The study focuses on the patient perspective, and data is collected via three qualitative interviews. Analysis is based on a hermeneutic approach and the framework for the qualitative interview is based on S. Kvale and S. Brinkmann's approach to interview studies. After analyzing the data, two overall themes emerged: *The relationship with the nurse* and *Coping with the disease*. The analysis' main conclusions are that it is crucial that the nurse in the outpatient clinic manages to establish a good relationship with the young patient in order to succeed in helping the patient with psychosocial support to cope with the disease. The informants express a desire for the nurse to participate at the time of diagnosis together with the doctor in order to help them and the parents psychosocially in the situation. Finally, the informants express a wish that the nurse should be proactive in inviting the young people to participate in network groups with people in the same situation, as this helps to strengthen coping.

## Indholdsfortegnelse

Indledning .....	1
1. Klinisk sygeplejefaglig problemstilling .....	1
1.1 Baggrund .....	1
1.2 Kort om MS .....	2
1.3 Begrebsafklaring .....	3
1.4 Samfundsperspektiv .....	4
1.5 Professionsperspektiv .....	4
1.6 Patientperspektiv .....	5
2. Afgrænsning og undersøgelsesspørgsmål .....	6
2.1 Afgrænsning .....	6
2.2 Fremgangsmåde .....	6
2.3 Indledende søgning .....	7
3. Videnskabsteoretisk position og metode .....	8
3.1 Videnskabsteoretisk tilgang .....	8
3.2 Forskningsdesign .....	8
3.3 Hermeneutisk perspektiv .....	8
3.4 Forskningsinteresse og forforståelse .....	9
3.5 Juridiske og forskningsetiske overvejelser .....	9
3.6 Rammer for kvalitative interview .....	10
3.6.1 Tematisering: .....	10
3.6.2 Design: .....	11
3.6.3 Interview: .....	11
3.6.4 Transskribering: .....	12
3.6.5 Analyse: .....	12

3.6.6 Verifikation: .....	13
3.6.7 Rapportering: .....	13
3.7 Ny litteratursøgning.....	13
3.8 Teoretisk referenceramme .....	14
3.8.1 Kari Martensen .....	15
3.8.2 Aaron Antonovsky .....	14
3.8.3 Tom Eide og Hilde Eide.....	16
4. Bearbejdning og analyse .....	16
4.1 Analyse .....	18
Analyse del 1: Relationen til sygeplejersken.....	19
Analyse del 2: Mestring af sygdom .....	22
4.2 Analysens fund .....	26
5. Diskussion.....	26
5.1 Diskussion af analysens fund .....	26
5.2 Kritisk vurdering af metode, empiri og teori.....	28
5.2.1 Metode .....	28
5.2.2 Empiri .....	29
5.2.3 Teori.....	30
6. Konklusion.....	30
7. Perspektivering.....	31
Litteraturliste.....	33
Bilag 1 .....	40
Angivelse af personoplysninger .....	40
Bilag 2 .....	45
Ansøgning til klinisk uddannelsessted .....	45
Bilag 3 .....	47

Information til deltagere i projektet.....	47
Bilag 4.....	49
Samtykkeerklæringer.....	49
Bilag 5.....	52
PICO og aspektskema .....	52
Bilag 6.....	54
Interviewguide.....	54
Bilag 7.....	57
Vurdering af koder og meningskondensering .....	57

## **Indledning**

Dette projekt tager udgangspunkt i unge patienter med diagnosen multipel sklerose (MS) tilknyttet et skleroseambulatorie i Region Hovedstaden.

Projektet udspringer af en undren fra professionspraksis, hvor det erfarer, at der ikke er faste retningslinjer for, at sygeplejersken deltager, når den unge patient får sin diagnose. Desuden har patienten principielt ikke en fast sygeplejerske tilknyttet i det videre forløb i ambulatoriet. Her erfarer det, at det har stor betydning for patienten at have den samme sygeplejerske som kontaktperson. Sygeplejerskerne på afdelingen anerkender dette behov og ser også relevansen i at møde patienten og evt. pårørende allerede på diagnosetidspunktet.

På denne baggrund er det relevant at undersøge, hvilken effekt det kan have for relationsdannelsen, hvis sygeplejersken deltager sammen med lægen, når diagnosen gives, og der allerede på det tidspunkt kan opbygges en relation, som har betydning for det efterfølgende forløb i ambulatoriet. Desuden undersøges, hvilken betydning det har for patienten at blive fulgt af en fast sygeplejerske, og hvilke tiltag der skal medtænkes i sygeplejen, så der tages højde for den unges psykosociale behov. Hvilket kan have betydning for, hvordan den unge patient mestrer sin sygdom.

## **1. Klinisk sygeplejefaglig problemstilling**

I dette afsnit vil projektets problemstilling blive belyst ud fra et samfundsperspektiv, professionsperspektiv og patientperspektiv efterfulgt af en afgrænsning, som leder op til projektets undersøgelsesspørgsmål.

### **1.1 Baggrund**

I Danmark har næsten hver femte unge en alvorlig kronisk psykisk eller fysisk sygdom. Det fremgår af en rapport fra Syddansk Universitet, der konkluderer, at antallet er stigende, og at behovet for mere fokus på børn og unge med kronisk sygdom er nødvendigt for at sikre de unges trivsel. I

rapporten lægges der vægt på, at kommunikationen og relationen skal i fokus for at kunne støtte den unge, som netop er blevet myndig og gradvist får øget autonomi og behandlingsansvar(1).

Ungepanelerne i Danmark lægger også vægt på, at unge er et sted i livet, hvor de befinder sig på grænsen til voksenlivet: *"man skal blandt andet skabe sin egen identitet, løsrive sig fra sine forældre og finde sin plads i samfundet"*(2) - alt sammen noget, som kan være svært samtidig med at skulle navigere i det at have en kronisk sygdom.

Flere danske og internationale undersøgelser viser, at unge med kronisk sygdom er i højere risiko for at få psykiske sygdomme og komme i mistro(3). I Ungepanelerne understreges det, at personalets kompetencer og evner til at spørge ind til de unge og danne en god relation er af stor betydning for at få et godt behandlingsforløb. Dette gælder ikke mindst for MS-patienter. Forskning viser, at patienter med neurologiske sygdomme, som bl.a. MS, har op til fem gange større risiko for at få depression og selvmordstanker(4).

Ifølge psykolog Anne-Grethe E. Jensen er de unge ofte i krise og sorg på samme tid, når de får diagnosen MS og er dermed ekstra sårbare(5). Sundhedsstyrelsen anbefaler derfor, at der er kontinuitet og gode kompetencer til rådighed. Helt konkret anbefales det, at der udpeges en eller flere kontaktpersoner, som har ansvaret for den enkelte patients forløb. Det skal give tryghed for den unge samt de nærmeste personer omkring patienten(6).

## **1.2 Kort om MS**

MS er en kronisk autoimmun sygdom, som ofte er fremadskridende. Det er en sygdom, hvor kroppens eget immunforsvar angriber centralnervesystemet, så myelinet, som beskytter aksonerne, bliver nedbrudt. Aksonerne er en del af de strenge, der sender signaler til og fra hjernen, når kroppen skal reagere på en impuls(7).

MS debuterer oftest i alderen 20-40 år(8). Symptomerne ved debut kan være træthed og nedsat kraft i arme og ben, dårlig balance, følelsesforstyrrelser og nedsat syn. Diagnosen stilles ud fra neurofysiologiske undersøgelser, MR-scanning og lumbalpunktur(7).

MS inddeles i tre typer; attackvis sklerose, sekundær progressiv sklerose og primær progressiv sklerose. Attackvis sklerose er den otte ud af ti personer får, når diagnosen stilles. Efter ca. 15 år

overgår omkring 65 % til sekundær progressiv sklerose. Her er sygdommen stadig fremadskridende og patientens funktionsniveau nedadgående, men der er færre angreb. Et angreb er, når sygdommen angriber på samme måde, som da de første symptomer brød ud og kan vare i flere dage eller måneder(9).

Primær progressiv sklerose er en mere sjælden form for sklerose. I Danmark er der ca. 10-15 %, der har den form for sklerose. Her udvikler sygdommen sig ikke angrebvis, men gradvist, så man løbende bliver dårligere. Den medicinske behandling af MS administreres via injektion, infusion eller i tabletform. Hvis diagnosen er primær progressiv sklerose, er behandlingsmulighederne begrænsede(9).

### **1.3 Begrebsafklaring**

**Skleroseambulatorie:** Et skleroseambulatorie er en klinisk enhed knyttet til et hospital, hvor patienten kommer i et forløb, evt. efter henvisning fra praktiserende læge, for at blive udredt, behandlet, vejledt og fulgt af sundhedspersonale (10).

**Kronisk sygdom:** Sundhedsstyrelsen definerer kronisk sygdom som værende sygdom, der har et langvarigt forløb eller er konstant tilbagevendende. Ubehandlet fører det til dårligere livskvalitet og/eller tidligere død(11).

**Psykosociale behov:** Psykosociale behov defineres som de behov, der drejer sig om menneskets psyke, det sjælelige og mentale. Overordnet kan menneskets psyke inddeles i to; en emotionel og en relationel. Den emotionelle del handler om patienten selv, hvordan patienten ser sig selv, sin historie og sine omgivelser, også i forbindelse med sygdom. Den relationelle del handler om de sociale netværk, hvor man er en del af et fællesskab og får dækket sit behov for kontakt med andre mennesker(13).



## 1.4 Samfundsperspektiv

Danmark har den 4. højeste forekomst af MS i verden. Hvert år får ca. 600-700 danskere stillet diagnosen MS, og siden 1970'erne har antallet af personer, som lever med sygdommen, været stigende(2). I 2010 var 12.830 personer i Danmark diagnosticeret med MS, hvilket i 2023 var steget til 18.189, og kvinder udgør 2/3 af patienterne. At antallet af personer med MS har været stigende skyldes, at flere lever længere med sygdommen, og flere får stillet diagnosen tidligere(8)

Fordi antallet af patienter er stigende, er der et øget behov for at skabe en bedre sammenhæng i sundhedsvæsenets indsats på området. Derfor tildelte regeringen i 2018 38,7 mil. kr. til en Helhedsplan på skleroseområdet, hvor målet bl.a. var at benytte nuværende ressourcer bedst muligt ved eksempelvis at opkvalificere sygeplejersker med neurologiske kompetencer(14).

Hospitalernes skleroseambulatorier har i flere år haft et stigende antal besøg, hvor der i perioden 2014 til 2018 var en samlet stigning på 19,75 %. Stigningen skyldes bl.a. et øgede antal patienter med MS, men også at behandling i højere grad foregår ambulant i stedet for under indlæggelse(15).

## 1.5 Professionsperspektiv

Medarbejdere i sundhedsvæsenet har et ansvar for at sikre øget kvalitet med det formål at skabe værdi for borger og patient(16). Sygeplejersken spiller en signifikant rolle for resultatet af den sundhedsfaglige kvalitet, da sygeplejersker udgør et flertal i sundhedsvæsenet, og derfor er den faggruppe, der tilbringer mest tid sammen med patienten(16). Juridisk er sygeplejersken underlagt Autorisationsloven, som er til for at styrke patientsikkerheden og fremme kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser gennem autorisation af bestemte grupper af sundhedspersoner(17).

Den stigende andel af patienter med en kronisk sygdom har betydet, at sygeplejersken i højere grad skal specialisere sig inden for et særligt sygdomsområde. Eksempelvis skal sygeplejersken på et skleroseambulatorie være særligt kvalificeret til at yde rette pleje, herunder i særlig grad at imødekomme patientens psykosociale behov. Som en del af Helhedsplanen for skleroseområdet tildeltes 1,5 mio. kr. i 2019 til opkvalificering af sygeplejersker med neurologiske kompetencer, hvor en del af indsatsen var målrettet øget patientinddragelse(18).

Ungdomsmedicinsk Enhed, som arbejder for at forbedre forholdene i sundhedsvæsenet for unge i alderen 12-24 år med kroniske og alvorlige sygdomme, har bl.a. fokus på at kvalificere det sundhedsfaglige personale til at arbejde ungevenligt. Et af målene er, at den sundhedsprofessionelle har kompetencer i at opbygge en tillidsfuld og udviklingsorienteret relation med unge med fokus på ressourcer og styrker(19). Det er afgørende, at den sundhedsprofessionelle regelmæssigt spørger ind til psykisk sårbarhed samt sygdom og inviterer den unge til at tale om sundheds- og risikoadfærd(20).

## **1.6 Patientperspektiv**

Unge med en kronisk sygdom har behov for, at der er tid til dem i ambulatoriet. De har brug for at føle sig imødekommet af sygeplejersken. Flere af patienterne befinder sig i en livsfase med mange skift, og derfor er det særligt vigtigt for dem, at sygeplejersken spørger ind til, hvordan MS påvirker deres hverdagsliv. I den sammenhæng udtrykker patienterne også et behov for at få hjælp og viden om, hvor de kan søge yderligere støtte, hvis de har behov for det. Derudover har de også brug for at blive mødt af et fast personale, så der er mere kontinuitet i behandlingen(2).

Dette er ikke mindst vigtigt, da psykisk sygdom hos unge, i 75 % af tilfældene, debuterer i ungdomsårene, og unge med fysisk sygdom er i øget risiko for at udvikle affektiv lidelse. Tal viser også, at det første år efter overgangen fra børne- til voksenafdelingen er et af de dyreste på grund af udeblivelse fra konsultationer, tilbagefald eller sygdomsforværring(21).

En dårlig kommunikation mellem lægen og den unge patient kan bl.a. føre til, at patienten ikke tager sin medicin samt ikke møder op i ambulatoriet. Undersøgelser viser, at chancen for, at den unge ikke følger sin behandling, stiger med 19 %, hvis lægen har dårlige kommunikationsfærdigheder. Hvis kommunikationen derimod er god, og der er opbygget relation og tillid til sundhedspersonalet, viser det sig, at den unge bliver bedre til at varetage sin sygdom(5).

## 2. Afgrænsning og undersøgelsesspørgsmål

### 2.1 Afgrænsning

Ovenfor belyses problemstillinger knyttet til den unge patient med MS, som bliver fulgt og behandlet af sundhedsprofessionelle i et skleroseambulatorie. For at afgrænse projektet tages der udgangspunkt i unge i alderen 18-24-år, da de er myndige og dermed har ansvaret for eget sygdomsforløb. Dog antages det, at forældrene stadig er en vigtig ressource for trivsel og livskvalitet. Projektet afgrænses til tidspunktet, hvor den unge patient bliver diagnosticeret i ambulatoriet og derefter bliver behandlet og fulgt af sygeplejersken. Vi fokuserer på patientperspektivet, hvor vi på baggrund af en kvalitativ undersøgelse, vil undersøge patientens oplevelser af diagnosetidspunktet og det efterfølgende behandlingsforløb med sygeplejersken. Formålet er at afdække, hvordan patienten oplever, at sygeplejen og relationen til sygeplejersken har en indvirkning på mestring af sygdommen. Ud fra en analyse af empiri findes der frem til eventuelle initiativer, der med fordel kan implementeres i praksis. På baggrund af ovenstående er formuleret følgende undersøgelsesspørgsmål:

*Hvordan oplever den unge patient med MS, som bliver behandlet i et skleroseambulatorie, sygeplejerskens rolle i forbindelse med at give psykosocial støtte til mestring af sygdommen, og hvordan kan man med denne viden optimere praksis?*

Ved *sygeplejerskens rolle* skal forstås de opgaver og interventioner, sygeplejersken udfører i forbindelse med samtalen med den unge patient.

### 2.2 Fremgangsmåde

For at få indblik i den faglige sammenhæng og de tilhørende problemstillinger på området, gennemførtes en indledende søgning for derved at definere rammerne for projektet og præcisere undersøgelsesspørgsmålet. Ud fra søgeresultaterne er der valgt en kvalitativ metode, som understøtter besvarelsen af undersøgelsesspørgsmålet med afsæt i det videnskabsteoretiske perspektiv. På baggrund af indsamlet empiri udarbejdes en analyse, hvor fund, metode, empiri og

teori efterfølgende bliver diskuteret. Ud fra diskussionen og analysens fund bliver konklusionen udarbejdet efterfulgt af en perspektivering.

## 2.3 Indledende søgning

Der blev lavet en indledende bevidst tilfældig søgning for at få viden om emnet. Ved at læse indhold fra statistikker, artikler, fagbøger og relevante hjemmesider fik vi inspiration og et overblik over problematikker og aspekter på området, hvilket hjalp med at indkredse undersøgelsesspørgsmålet(22). Under den bevidst tilfældige søgning erfarede det, at der mangler materiale, der havde fokus på alle de aspekter, vi ønskede at undersøge i projektet. Derfor lavede vi en systematisk litteratursøgning i de internationale og sundhedsfaglige databaser Cinahl og PubMed. Cinahl blev anvendt, da databasen primært indeholder kvalitativ forskning, hvor sygepleje er velrepræsenteret. PubMed blev anvendt, da databasen opdateres dagligt og derfor indeholder de seneste forskningsartikler(23). Indledningsvis lavede vi en lille PICO og opstillede aspekter fra undersøgelsesspørgsmålet, hvorefter synonymer på engelsk under hvert aspekt blev fundet. Vi brugte de boolske operatører OR og AND(24). For at afgrænse søgningen, og dermed finde de mest relevante forskningsartikler, som også kan overføres til det danske sundhedsvæsen, opstilledes en række inklusions- og eksklusionskriterier. Inklusionskriterierne var skandinaviske sprog og engelsk samt forskningsartikler fra USA, England, Irland, Europa, Australien, New Zealand og Canada (se bilag 5). Artikler ældre end 2010 blev i første omgang ekskluderet for at sikre, at artiklerne indeholder forskningsresultater baseret på nyere forskning. Efter flere søgninger måtte søgningen dog udvides til at inkludere artikler fra 2005, da udvalget ellers blev for begrænset. Det viste sig med den bevidst tilfældige søgning og den systematiske litteratursøgning, at der ikke kunne fremsøges materiale, som omhandler alle aspekter i undersøgelsesspørgsmålet. Søgningen har dog givet afgørende og anvendelig viden om problemområdet. Derudover fandt vi interessante forskningsartikler, som bl.a. omhandler sygeplejerskens interventioner med fokus på self-efficacy i forhold til den voksne patient med MS, sygeplejerskens rolle i at støtte den unge patient med kronisk sygdom og sygeplejerskens projekt i at støtte patienten, når patienten får stillet diagnosen MS. På den baggrund inddrages forskningsartiklen: *“The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis”*(25), da den bidrager til baggrundsviden om MS og sygeplejerskens rolle.

### **3. Videnskabsteoretisk position og metode**

#### **3.1 Videnskabsteoretisk tilgang**

I dette projekt er anvendt en kvalitativ hermeneutisk tilgang i form af semistrukturerede interviews af unge patienter med MS, som bliver behandlet i et skleroseambulatorie. Den kvalitative undersøgelse er valgt, fordi undersøgelsesspørgsmålet hører under humanvidenskaben, hvor målet er at belyse virkeligheden via en fortolkning af informanternes beskrivelse af sygeplejerskens rolle i forbindelse med deres behandling i ambulatoriet(26).

#### **3.2 Forskningsdesign**

Den overordnede ramme for forskningsdesignet er valgt ud fra undersøgelsesspørgsmålets formål. Derfor er metoden kvalitativ hermeneutisk og forskningstypen forstående og handlingsvejledende. Det primære formål med den forstående forskningstype er via undersøgelsen at nå frem til en forståelse af de involverede personers opfattelse af liv og handlinger i forbindelse med den problemsituation, der er tale om. Målet med undersøgelsen i dette projekt er netop via fortolkning af informanternes udsagn at nå frem til en dybere forståelse af, hvad der gør sig gældende, når informanterne beskriver deres oplevelser af sygeplejerskens rolle i patientforløbet. Resultaterne af den forstående analyse i dette projekt afhænger af vores fortolkning af de kvalitative interviews, og gør det muligt at kvalificere forslag til ændrede handlinger blandt sygeplejerskerne for at optimere praksis. I kombination med den forstående forskningstype anvendes derfor den handlingsanvisende forskningstype, som en overbygning, hvor vi tilstræber at afdække sammenhænge med henblik på derefter at fremlægge mulige løsninger(27).

#### **3.3 Hermeneutisk perspektiv**

Hans-Georg Gadamer er kendt for sit arbejde med den filosofiske hermeneutik, som karakteriseres ved at være en filosofisk refleksion over, *hvordan forstår vi, og hvad sker der, når vi forstår?*(28). Ny mening opnås ved, at man er indstillet på at ændre på sin *helhedsmening* i kraft af tolkninger og iagttagelser af det, der undersøges. Ved eksempelvis at fortolke vores interviews er målet at opnå en forståelse af de meninger, som udtrykkes i empirien, og således nå til en ny forståelse af

fænomenet, som undersøges. Gadamer udtrykker, at menneskets fordomme udgør en erfaringshorisont, som er vores udgangspunkt i en fortolkning af det, vi ikke forstår eller kender. En fortolkning foregår derfor altid i lyset af vores fordomme, som Gadamer også udtrykte som *forforståelse*. Ny forståelse opnås via en gradvis justering af vores forforståelse ved ny forståelse af fænomenet, så der opstår en horisontsammensmeltning. Denne fortolkningsproces kaldes den hermeneutiske cirkel, som er en spirallignende proces, hvor ny forståelse opstår via en fortolkning på baggrund af vores forforståelse, som igen lægger op til ny fortolkning etc.(28).

### **3.4 Forskningsinteresse og forforståelse**

Ud fra egen livserfaring samt klinisk erfaring har vi en forforståelse af, at unge patienter, som får en kronisk sygdom, har brug for at danne en god relation med sygeplejersken i ambulatoriet for at kunne mestre sin sygdom bedst muligt. Vi er af den overbevisning, at den relation bør dannes allerede på diagnosetidspunktet ved, at sygeplejersken er til stede sammen med lægen, og samtidig bliver patientens faste sygeplejerske i forbindelse med fremtidig behandling i ambulatoriet.

### **3.5 Juridiske og forskningsetiske overvejelser**

Med valget om at bruge den hermeneutiske metode anvendes kvalitative interviews for at få et dybdegående indblik i den enkelte patients oplevelser, holdninger og perspektiver. Da dette er særligt personfølsomt, behandles informanternes data med fortrolighed og respekt. Derfor er juridiske retningslinjer for studerendes indsamling af patientdata til brug i projektet overholdt, og forskningsetiske overvejelser er drøftet på forhånd for at værne om informanternes selvbestemmelse og frihed (se bilag 1). Under databeskyttelsesloven og databeskyttelsesforordningen blev regler vedr. alle former for personoplysning overholdt ved at sikre fuld anonymitet på nær to ikke-følsomme almindelige oplysninger, nemlig køn og alder(29). For at få tilladelse til at behandle personoplysninger i de kvalitative interviews, drøftede vi de juridiske retningslinjer med vejleder og indhentede tilladelse til dataindsamling hos den ansvarlige sygeplejerske i ambulatoriet forud for interviews (se bilag 2). Information om undersøgelsen blev sendt skriftligt til informanterne og blev gentaget mundtligt før interviewet (se bilag 3). Informanterne gav både mundtligt og skriftligt samtykke på et informeret grundlag i form af skriftlig og mundtlig briefing (se bilag 4). Det blev præciseret over for informanten, at samtykket til enhver tid kunne trækkes tilbage. Datatilsynets

regler om anonymisering og sletning af persondata blev overholdt ved at sikre materialet på mobiltelefoner og computere. Alt bliver destrueret efter projektets afslutning. I projektet følges forskningsetiske krav for etiske principper, som bygger på FN's menneskerettighedserklæring og Helsinki-deklarationen(31).. Filosoferne Beauchamp og Childres er anerkendte indenfor medicinsk etik og har fremlagt følgende grundlæggende etiske principper, som er gældende for sundhedsetik(30). Disse etiske principper er: princippet om autonomi, velgørenhedsprincippet, ikke-skade princippet og retfærdighedsprincippet.

### **3.6 Rammer for kvalitative interview**

For at skabe en struktureret tilgang og give et overblik over, hvordan den kvalitative undersøgelse udføres på en systematisk og metodisk måde, tages der udgangspunkt i Steinar Kvale og Svend Brinkmanns tilgang til interviewundersøgelser. Sammen har de udviklet en model bestående af syv faser, som hjælper til at udvælge og træffe begrundede beslutninger ift. valg af interviewmetode. De syv faser omfatter; tematisering, design, interview, transskription, analyse, verifikation og rapportering(32).

#### **3.6.1 Tematisering:**

Før en undersøgelse kan finde sted, skal formålet med undersøgelsen afklares, samt hvordan svaret metodisk skal opnås. Denne undersøgelse har til formål at indsamle viden om unge MS-patienters erfaringer og oplevelser af sygeplejerskens rolle på og efter diagnosetidspunktet, og hvordan deres relation til sygeplejersken kan have en betydning for, hvordan de mestrer deres sygdom.

For at afgrænse undersøgelsen og skabe struktur fokuseres der på temaer udvalgt på baggrund af vores teori: *diagnosetidspunktet, patientinvolvering, relation til sygeplejersken og mestring*. Den opdeling hjælper med at holde den udvalgte teori op imod patienternes svar samt holde fokus på, hvad der er relevant og interessant for projektet. Via disse temaer, blev der skabt grundlag for, hvordan selve designet af interviewet skulle udarbejdes(32).

### **3.6.2 Design:**

I denne fase er der blik for alle syv faser, og den overordnede struktur for udførelse af interviewene planlægges for at beslutte, hvilket undersøgelsesdesign, der er bedst egnet til at opnå den tilsigtede viden. Derfor har vi valgt at lave en semistruktureret interviewguide, da den får informanten til at åbne op og reflektere over spørgsmålene og dermed resulterer i et mere dybdegående interview at analysere ud fra(32).

Udvælgelsen af informanter foregik via en søgning i registeret i skleroseambulatoriet, og er dermed repræsentativ for ambulatoriet, som undersøgelsen omhandler. To kvinder og en mand blev rekrutteret, så begge køn indgår i projektet. Under rekrutteringen var der en ung patient, som valgte at springe fra grundet psykiske årsager. Selve rekrutteringen foregik telefonisk af en sygeplejerske fra ambulatoriet, hvorefter resten af kontakten og planlægningen af interviewene overgik til os.

### **3.6.3 Interview:**

I interviewfasen udarbejdedes en interviewguide ud fra de fire valgte temaer (se bilag 6). Hvert tema har et interviewspørgsmål og to til fem opfølgende spørgsmål, som er formuleret åbne og lægger op til refleksion. Tilgangen i spørgsmålene er hermeneutisk og skaber mulighed for at bringe vores forforståelse og udvalgte teori i spil(33).

Forud for interviewene blev rammerne overvejet. Som udgangspunkt foretrak vi at mødes ansigt til ansigt, for at skabe nærvær og tryghed(33), men lod det være op til informanterne at vælge, hvor de ville interviewes. To valgte ambulatoriet, og den sidste foretrak Zoom med kamera på. Kameraet gjorde det muligt at observere det nonverbale sprog og skabe nærhed i interviewet(33).

Inden interviewene lavede vi et pilotinterview med en 25-årig kvindelig patient med diagnosen MS, som bliver behandlet i et andet skleroseambulatorie i RH. Dette blev gjort for at teste tidsrammen og spørgsmålene i interviewguiden. Således var det muligt at vurdere, om spørgsmålene var forståelige og dækkende for den viden, vi ønskede at indsamle(33).

Under interviewene havde en af os ansvar for at interviewe, mens den anden observerede og stillede opfølgende spørgsmål. Denne tilgang blev valgt for ikke at overvælde informanten, og for at



observatøren kunne holde øje med kropssprog, mimik mm.. Der blev afsat ca. 45 minutter til hvert interview, hvilket gav tid til introduktion og præsentation af interviewprocessen. Dette skabte en god og tillidsfuld start(32).

#### **3.6.4 Transskribering:**

Vi valgte at transskribere interview, da det ifølge Kvale skaber et godt grundlag for en efterfølgende analyse(34). Når et interview skal transskriberes og skifte fra talesprog til skriftsprog indebærer det en del overvejelser, da talesprog og skrevet tekst medfører forskellige sprogpil. I den proces skifter indholdet narrativ form fra en mundtlig diskurs til en skriftlig diskurs, hvor velformuleret tale kan fremstå usammenhængende og gentagende og bliver, ifølge Kvale, en dekontekstualiseret gengivelse af den levende interviewsamtale(34). Under transskriptionen blev interviewene opdelt mellem os, men det blev aftalt at transskribere interviewene ordret for at kvalitetssikre transskriberingen(34).

#### **3.6.5 Analyse:**

Analysen bygger primært på en deduktiv tilgang, hvor der tages udgangspunkt i eksisterende teori og forforståelse, som empirien skal holdes op imod. I udarbejdelse af analysen frembragte empirien dog nye mønstre, som betød ændringer i analysens struktur og inddragelse af yderligere relevant teori, hvorfor den induktive tilgang også anvendes(35). Ved den induktive tilgang tages der udgangspunkt i empirien, og den anvendte teori er derfor styret af empirien(36). Empirien kategoriseres ud fra de fire temaer via kodning. Den tilgang kan sætte empiri i en ny sammenhæng og give en ny forståelse af selve undersøgelsen. Kodning er empiristyret og er bygget op på baggrund af informanternes svar. Interviewene blev gennemgået individuelt, hvorefter vi sammenlignede vores kodning. Denne tilgang kvalitetssikrer processen, da man kan have øje for forskellige ting under gennemlæsningen.

### 3.6.6 Verifikation:

Her fastslås validiteten, hvorvidt undersøgelsen også undersøger, hvad der var tiltænkt med undersøgelsen, reliabiliteten, hvor konsistente resultaterne er og generaliserbarheden af interviewresultaterne, hvorvidt resultaterne kan overføres til lignende kontekster. Dette vil blive diskuteret i afsnit 5.2.1. Interviewguiden er med til at sikre en ensartet empiriindsamling for at sammenligne informanternes svar og dermed generalisere ud fra data. For at tjekke validiteten sikrer vi, at informanternes udtalelser hjælper til at svare på det, som undersøges. Det gøres ved at holde undersøgelsesspørgsmål op mod de svar udledt af interviewene(32).

### 3.6.7 Rapportering:

Rapporteringen handler om formidling af undersøgelsens resultater, og om de etiske aspekter ved undersøgelsen overholdes. At produktet er læseværdigt sikres ved at gennemgå citaterne og have øje for, om de udvalgte citater er dem, der bedst muligt beskriver det budskab, informanterne forsøger at formidle(32).

## 3.7 Ny litteratursøgning

Efter bearbejdning af den transskriberede empiri, foretoges en ny struktureret litteratursøgning med søgeord, der fremkom af analysen: *Multiple Sclerosis, Psychosocial, Diagnosis Multiple Sclerosis, Support*. Den søgning gav 30 hits. Ud fra overskrifter blev der frasorteret 17 artikler og ved gennemlæsning af abstract, blev de sidste 12 artikler frasorteret. Resultatet var én relevant artikel: *“The process of adjustment: Providing support after a diagnosis of multiple sclerosis”*(37). Artiklen benyttes i analyseafsnittet samt i diskussionen til at belyse, hvordan sygeplejersken bedst støtter en nydiagnosticeret MS-patient. Dermed kan den bidrage til viden og være med til at belyse undersøgelsesspørgsmålet.

### 3.8 Teoretisk referenceramme

Nedenfor præsenteres teorien, som skal bidrage til at besvare, hvordan den unge patient med MS oplever sygeplejerskens rolle på og efter diagnosetidspunktet, samt hvordan sygeplejersken kan hjælpe patienten med at mestre sygdommen. Hver teori lægger sig op ad temaerne i interviewguiden. De giver dermed en forståelse af informanternes behov på baggrund af deres svar.

Først præsenteres Kari Martensens omsorgsteori, da vi har en forforståelse af, at unge patienter, som får en kronisk sygdom, har brug for at danne en god relation til sygeplejersken i ambulatoriet for at kunne mestre sin sygdom bedst muligt. Dernæst præsenteres Aaron Antonovskys mestringsteori, som belyser, hvilke faktorer der er i spil for at kunne mestre sin sygdom.

Under kodningen af interviewene var det tydeligt, at aktiv lytning og det nonverbale sprog har stor betydning for informanternes relationsdannelse med sygeplejersken. Derfor bliver Eide og Eides kommunikationsteori også benyttet i analysedelen til at sige noget om, i hvilket omfang sygeplejerskens verbale og nonverbale signaler har betydning for skabelse af tillid og relationsdannelse.

#### 3.8.2 Kari Martinsen

Den norske sygeplejeteoretiker, Kari Martinsen, er inspireret af den danske teolog og filosof K.E. Løgstrup. Løgstrup udtrykker, at mennesker er dybt afhængige af hinanden, og at menneskelivet bygger på en naturlig tillid mellem hinanden, hvor *“den enkelte har aldrig med et andet menneske at gøre, uden at han holder noget af dets liv i sin hånd”*(38). Martinsen betragter omsorg for det syge menneske som sygeplejerskens kerneområde og en forudsætning for, at sygepleje lykkes. Hun tager afstand fra den positivistiske tilgang, som ifølge hende dominerer sygeplejen i dag. Måling og instrumentelle opgaver tager tid fra mødet med patienten, hvor følelser og intuition udspiller sig, og som er afgørende for at skabe tillid og drage den rette omsorg for patienten. Martinsen argumenterer, at omsorg har tre dimensioner, som er tæt forbundne og uadskillelige; den moralske, relationelle og praktiske. Den moralske omsorgsdimension er overordnet og peger på, at vi er forpligtet til at drage omsorg for den svage, den syge og den lidende, og sygeplejerskens moral spiller en vigtig rolle i forvaltningen af magt som omsorgsgiver. Den relationelle dimension refererer til, at sygepleje er omsorg, da den altid udspiller sig ved en form for gensidighed mellem

sygeplejerske og patient. Omsorg er at knytte bånd og indgå relationer, hvor den ene udviser omtanke og hjælpsomhed for den anden(39). For at man kan danne en relation, er der et grundlæggende behov for at skabe tillid mellem patient og plejer. Tillid er bærende i al omsorg, og ved at møde det andet menneske med omsorg bliver man den andens tillid værdig(40). Martinsen mener, at sygeplejersken skal se patienten med et dobbelt øje, hvor patienten både betragtes ud fra et nøgternt fagligt skøn (det fagligt registrerende øje) og ud fra et empatisk menneskeligt syn (hjerterets øje). I praksis kan dette foregå ved, at sygeplejersken både indsamler klinisk data og samtidig er opmærksom på, hvad patienten udtrykker verbalt og nonverbalt i situationen. Den praktiske omsorgsdimension handler om, hvordan sygeplejersken udviser fagligt patientcentreret og situationsbestemt omsorg over for patienten(41).

### **3.8.1 Aaron Antonovsky**

Patientens egen forståelse af sygdommen og dens betydning har stor indflydelse på, hvordan man mestrer sygdommen og kommer sig. Sociologen Aaron Antonovsky påviste dette i sine studier af, hvem der lever længst efter alvorlige livskriser, herunder alvorlig sygdom(42). I den forbindelse bruger han begrebet oplevelse af sammenhæng (OAS), som en helt central del af sin mestrings-teori. OAS afhænger af tre komponenter: begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Ifølge Antonovsky er det at have en høj grad af OAS helt afgørende for, at man får den bedst mulige heling(42).

Meningsfuldheden er den af de tre, som han tillægger størst værdi, da den handler om, at man som menneske har en tro på, at livet er værd at investere i, altså at man kan se en mening med livet og har noget at stå op til. Det er ikke af betydning, hvad det er, der giver en mening blot, at det gør det for den enkelte.

Begribelighed drejer sig om at forstå det, man udsættes for. Oplever man, hvad der sker, som kaotisk og forvirrende, eller kan man finde en forståelse i det. Det handler om at få en viden om sig selv sig selv. Her har det stor betydning, hvilke ressourcer man har eller ikke har.

Personens ressourcer har også effekt på håndterbarhed. Er der tilstrækkelige ressourcer - både inde og udefra fra mennesker, man har tillid til. Dette er afgørende for, i hvor høj grad, man opfatter sig selv som offer for situationen. Man vil være bedre rustet til at komme igennem den svære tid og leve livet, hvis de indre og ydre ressourcer er stærke(43).

### **3.8.3 Tom Eide og Hilde Eide**

Ifølge Tom Eide og Hilde Eide, som er forskere i kommunikation i sygepleje, er kommunikation en gennemgående del af sygeplejen. De anser evnen til at lytte aktivt, som en af de vigtigste færdigheder i professionel hjælpende kommunikation(44). Begrebet aktiv lytning består både af den verbale og nonverbale kommunikation. Det verbale sprog omfatter spejling af følelser, parafrasering, pauser, nøgleord, spørgsmål og opmuntringer(45). Det nonverbale sprog består af kropssprog, berøring, mimik, øjenkontakt, stemmens klang, stilhed og talens tempo(45). I analysen vil der være mest fokus på det nonverbale sprog, da det primært er det, informanterne lægger vægt på i kontakten med sygeplejersken. Det er særligt de tre førstnævnte, som kropssprog, berøring og mimik, der bliver inddraget i analysedelen. Ud over aktiv lytning beskriver Eide og Eide også, hvordan humor kan anvendes i svære situationer og være en hensigtsmæssig form for forsvar. Her lægges der vægt på, at humor kan reducere trykket og løsne stemningen i rummet samt medvirke til at styrke relationen mellem patient og plejer(46).

## **4. Bearbejdning og analyse**

I dette afsnit beskrives bearbejdningen og analysen af empiri. Bearbejdning af analysestrategien er hermeneutisk bestående af 6 trin i analysen af vores indsamlede empiri(47). De interviewede bliver benævnt som: informant A, informant B og informant C.

### **Trin 1: Helhedsforståelse**

I dette trin blev empirien gennemlæst for at få helhedsforståelsen, der danner grundlaget for at dele empirien op i enkelte dele(47).

### **Trin 2: Startkodeliste**

I startkodningen er der taget udgangspunkt i Antonovsky og Martinsens teori. Som nævnt under afsnittet 3.6 Rammer for kvalitative interview, tages her udgangspunkt i temaerne, interviewguiden er bygget op omkring(47).

### Trin 3: Meningsbærende enheder - kodeprocessen begynder

Under dette trin systemiseres empirien. Det gøres ved at inddelle citater fra transskriptionen i såkaldte meningsbærende enheder. Selve kodningen fandt sted ved at markere citaterne i hver sin farve alt efter, hvilket tema de omhandlede. Citaterne blev gennemgået og vurderet, hvorefter citater, der ikke var meningsbærende, blev kasseret. Herefter blev der sorteret i citaterne og derved taget tekststykker ud af den oprindelige sammenhæng og sat ind i en ny. Det fremgår i næste trin (tabel 1)(47).

### Trin 4 og 5: Vurdering af koder og meningskondensering

Her læses de meningsbærende enheder igennem hver for sig og på tværs af informanterne for at sammenligne indholdet. Denne tilgang skal også give et bedre overblik over empirien(47). Nedenfor ses et udsnit af tabellen ud fra en af informanterne. Se bilag 7 for at få det fulde overblik over tabellen med alle tre informanter.

Tabel 1

Informanter	Diagnose-tidspunkt	Patient-inddragelse	Relation til sygeplejersken	Mestring af sygdommen
C	<p>Der var ingen sygeplejerske med på diagnosetidspunktet.</p> <p>At få diagnosen beskrives som en lettelse efter et langt forløb uden afklaring på symptomerne.</p> <p>Informanten fortæller, at moderen havde det rigtig svært i situationen.</p>	<p>Det er vigtigt, at sygeplejersken ikke blot har en liste af spørgsmål og kun snakker medicin. Det skal være mere personligt.</p> <p>Informanten gentager, at folk ikke skal se på en som om, man er ved at dø.</p> <p>Der er brug for, at sygeplejersken smiler og spørger ind til, hvordan det går også ift. hverdagsting fx</p>	<p>Informanten har haft de samme to sygeplejersker under sit forløb dog ingen på diagnosetidspunktet. Det beskrives som trygt at have de samme sygeplejersker, da hun næsten er sikker på at komme ind til et kendt ansigt.</p> <p>Omsorg og tryghed beskrives som vigtigt. Der lægges vægt på, at det skal være rart, og at der skal være tid til at snakke.</p>	<p>Hun forholder sig kun lidt til sin sygdom, men fortæller, at det er nødvendigt, at hun får redet, for at holde sin krop i gang. Hendes heste er en stor motivation for hende.</p> <p>Moderen står for al info. søgning og tilmelding i skleroseforeningen mm. - Hun har haft en svær tid efter datterens diagnose.</p>

		til informantens heste.		At have to kendte sygeplejersker giver tryghed og hjælper hende til at åbne sig i samtalerne.
<b>Meningskondensering</b>	Der er behov for støtte til forældre i krise på diagnosetidspunkt	Informanterne har brug for at blive set af sygeplejersken. At få konkrete redskaber med information vil være en stor hjælp.	Det er vigtigt for informanterne at have en fast sygeplejerske, som kender dem.	Anerkendelse, tryghed og kontinuitet, samt ressourcerne omkring den unge har stor betydning - især forældrene.

### Trin 6: Vurdering og dybere forståelse

På dette trin blev kondenserede tekststykker gennemlæst og holdt op imod den oprindelige empiri for at sikre, at der er en sammenhæng. Det har også gjort os bevidste om, at det er en fordel at bygge analysen op i to dele. Derfor er temaet *Diagnosetidspunktet* lagt ind under *Mestring af sygdommen*, da meningskondenseringen viste, at det hang sammen med, hvordan informanterne mestrede deres sygdom i situationen og på sigt - ikke mindst ift. forældrene. Derudover lægges temaet *Patientinddragelse* ind under *Relation til sygeplejersken*, da relationen og trygheden har stor betydning for, at informanterne er deltagende og føler sig inddraget i samtalen. På den baggrund bliver analysen delt op i to overordnede dele: *Relation til sygeplejersken* og *Mestring af sygdommen*(47).

### 4.1 Analyse

I dette afsnit vil vi gå i dybden med analysen ud fra de to dele *Relation til sygeplejersken* og *Mestring af sygdommen*.

## Analyse del 1: Relationen til sygeplejersken

Den relationelle dimension i Kari Martinsens omsorgsteori beskriver, hvordan det at knytte bånd og indgå i relationer har betydning for selve sygeplejen.

I sygepleje indgår patienten altid i en relation med sygeplejersken, som ifølge Martinsen er karakteriseret ved en gensidig afhængighed. For at relationen mellem sygeplejerske og den unge patient skal kunne etableres, er det afgørende, at sygeplejersken er nærværende til stede i mødet med patienten og møder patienten med interesse og engagement - en kompetence som udøves i al sygepleje(48).

*“Det er ikke, fordi jeg forventer, at hun fortæller mig en hel masse om alt mulig privat, men det er det her med, at man ved lidt om hinanden uden, at det bliver overdrevet. Hun kender mig, og jeg kender hende. Det er på en eller anden måde en begyndelse til at skabe en relation, hvis man kan sige det sådan.”* (Informant A)

I citatet beskriver informanten det betydningsfulde ved, at både hun og sygeplejersken er villige til at udlevere noget om dem selv. Informanten udtrykker i citatet, at hun har en forventning om - og således et behov for - at kende lidt til den private del af sygeplejersken for at opbygge en relation til hende. Sygeplejersken er også bevidst om, at for at skabe en tillidsfuld relation til den unge patient og således drage den rette omsorg, er hun nødt til at dele ud af sig selv(42).

Den villighed til at udlevere sig kommer også til udtryk i nedenstående citat, hvor informant B beskriver, at det gode forhold til sygeplejersken er hjulpet på vej ved, at de ikke kun taler om sklerosen, men også om personlige ting. Hos både informant A og B opbygges tilliden til sygeplejersken ved, at hun åbner sig for at blive imødekommet af dem.

*“Jamen altså, i forhold til min sygeplejerske, der har vi meget humor, og vi kan snakke om nogle ting både skleroserelaterede, men også de her personlige ting. Det synes jeg er med til at få et godt forhold. Det med, at man kan åbne sig op hver især, så man kender hinanden lidt på hver sin måde.”* (Informant A)

I citatet lægger informant A også vægt på, at fælles humor har betydning for hendes mestring af situationen, og at sygeplejersken er bevidst om at imødekomme den unge patient med humor i relationsdannelsen. Humor kan ses som en forsvarsmæssig egenskab, der kan hjælpe til at skabe



afstand til det svære og mindske spænding i situationer, hvor det psykosociale pres fylder for patienten(46).

I samtalen med den unge patient skal sygeplejersken hele tiden se patienten med det dobbelte øje, hvilket Martinsen beskriver som en vekselvirkning mellem at anvende det fagligt registrerende øje og hjertets øje(43). Når sygeplejersken, udover humor og at udlevere noget af sig selv, taler om sklerosen med informanten, er hendes faglige overvejelser og skøn i situationen en essentiel faktor i relationsdannelsen og en udvisning af omsorg, som beskrevet i Martinsens relationelle dimension af hendes omsorgsteori(41).

I citatet nedenfor giver informant A netop udtryk for, at hendes behov bliver dækket, fordi hun bliver medinddraget i de faglige overvejelser forbundet med hendes behandling. Integrationen af faglighed og medinddragelse skaber tryghed for patienten og er, ifølge Martinsen, udvisning af omsorg og giver patienten oplevelsen af, at hendes behov for sygepleje bliver dækket.

*“Fagligheden synes jeg faktisk er rigtig rigtig høj. Ikke fordi det kommer bag på mig, men de er gode til at få mig til at føle mig tryk, fordi jeg føler mig medinddraget i tingene.”* (Informant A)

Udover medinddragelse giver informanterne også udtryk for, at oplevelsen af at blive anerkendt og bekræftet kombineret med ro og god tid er væsentlige faktorer i samtalen, for at føle sig set, hørt og forstået.

*“Det der med, at der ikke er noget hastværk, det synes jeg er meget fedt, stille og roligt. Hellere en gang for langsomt end en gang for hurtigt, hvis det giver mening på den måde. Og så det med at få bekræftelse i ens spørgsmål er validt - acceptabelt på en eller anden måde. Ja, anerkendelse på en eller anden måde....det er altid en lidt dejlig følelse.”* (Informant B).

I informanternes beskrivelser af samtalerne med sygeplejersken, er det tydeligt, at sygeplejersken gør brug af aktiv lytning bl.a. i form af pauser og anerkende tiltag. Aktiv lytning kræver, at sygeplejersken er nærværende, udviser nysgerrighed og respekt samt lægger forforståelser til side i sin kommunikation. Ifølge Eide og Eide, kan man ved brug af det nonverbale gøre sit verbale sprog mere troværdigt, hvilket det ifølge citatet tyder på, at sygeplejersken har været bevidst om(44).

Flere steder beskriver informanterne netop, hvordan sygeplejersken gør brug af det nonverbale sprog, og at dette opleves positivt af dem alle: *“Det kan være sådan nogle små ting, altså at blive mødt med et smil, der skal ikke meget til for mig. Eller lige at få et kram. Så føler man sig*

velkommen” (Informant A). En anden informant beskriver, hvordan sygeplejersken tog hende i hånden inde hos lægen til en undersøgelse “...at der blev hun (sygeplejersken) nødt til at gå om til mig og så sidde og holde mig i hånden. Altså, hun ligesom var der ikk” (Informant C). Informant C udtaler yderligere, at det vigtigste sygeplejersken kan gøre for hende er at være *glad og positiv og smilende*. Som informant B sagde i citatet ovenfor, opleves ro og tid som den nonverbale stilhed i kommunikation, og er det, de unge patienter har brug for i den gode samtale med sygeplejersken(45): “Altså det er jo mig, hun har som patient, så det der med, at hun ikke sidder og kigger på klokken og skal videre....det er rart at føle, at vi tager det roligt, og at vi kan nå at snakke om de ting, der nu har været at snakke om” (Informant C).

I ambulatoriet er der to sygeplejersker, som er uddannet ungeambassadører<sup>1</sup>, og de har det primære ansvar for sygeplejen af de unge patienter. Formålet med denne organisering er at optimere behandlingen af de unge, således at sygeplejerskerne har rette kommunikationskompetencer og i videst muligt omfang sikrer kontinuitet og genkendelighed over for patienten. At blive mødt af den samme sygeplejerske, som kender patientens individuelle behandlingsforløb og psykosociale behov, skaber en sammenhæng for patienten. Dette er positivt for relationen til sygeplejersken og er med til, at patienten føler sig tryk. Informant C beskriver bl.a., at trygheden ved at møde den samme sygeplejerske, hjælper hende til at mestre den ubehagelige situation ved at være patient på et hospital.

*“Ja, men det giver lidt trykhed altså, man bliver tryk hos sygeplejersken... Det er jo ikke det fedeste at være på et hospital som patient, så det er meget rart, at man ligesom kender ansigterne deroppe efterhånden. Og man går hos den samme sygeplejerske. De kender lidt en efterhånden ikk.”*  
(Informant C)

Selv om der er to ungeambassadører blandt sygeplejerskerne, skal de unge i skleroseambulatoriet være indstillet på, at samtalerne i princippet kan være med enhver sygeplejerske i afdelingen.

To af informanterne udtrykker tilfredshed i kontinuiteten af deres behandling i ambulatoriet, fordi de oftest bliver mødt af samme sygeplejerske. Informant A beskriver netop i citatet nedenfor, at kendskab til sygeplejersken er positivt for relationen og danner grundlag for den gode patientsamtale.

---

<sup>1</sup> Ungeambassadør for børn og unge i sundhedsvæsenet er specialiseret i arbejder med unge med kroniske og alvorlige sygdomme(56)

*“Jeg kan godt lide at have kendskab...skabe en relation og et forhold. Det ville jeg have sværere ved, hvis det var en ny hver gang. Så kan man være imødekommende og sige hej eller noget og tale lidt, og så er det ud og en anden ind. Hvis det var sådan, det skulle være, så havde jeg accepteret det, men jeg kan godt lide at vide, at jeg kommer tilbage til den samme, og at jeg har kendskab til hende, der har med mig at gøre.”* (Informant A)

Informant B har derimod oplevet at blive fortrolig med en sygeplejerske, som derefter er blevet erstattet med en anden sygeplejerske, som han ikke har samme fortrolighed med.

Han oplever, at manglende kontinuitet er utilfredsstillende, fordi han bl.a. er nødt til at fortælle sin historie på ny *“Det er også sådan nogle af de ting, hvor jeg har været lidt ååååh...så må man lige sige det igen og sådan noget. Det er ikke noget stort problem, men det er da alligevel sådan en lille ting...”*. (Informant B)

Selvom informanten bagatelliserer problemet ved at skulle gentage sig selv overfor sygeplejersken, så er det alligevel en ting, han har hæftet sig ved. Det er generelt kendetegnende for informanterne, at de er tøvende med at være kritiske overfor behandlingen i ambulatoriet og undskylder eller nedspiller deres udtalelser.

## **Analyse del 2: Mestring af sygdom**

Adspurgt til situationen, hvor informanterne fik deres diagnose, og hvordan de oplevede det, beskriver især informant B og C, at det næsten var en lettelse at få diagnosen. Samtidig giver begge udtryk for, at de ikke vidste, hvad MS var, blot at det var en kronisk sygdom, som man ikke ville dø af. Informant C udtrykker det således.

*“De havde testet mig for alt muligt, og jeg havde været indlagt, så det var bare rart at få en afklaring. Jeg tror det startede allerede omkring januar... Derfra og frem til sommer, der gik jeg jo bare i sådan en uvished, hvor jeg ikke vidste, hvad det var, og lægerne kunne ikke rigtig finde ud af det og gøre noget ved det, fordi jeg ikke var diagnosticeret med MS...”* (Informant C)

Begribeligheden i situationen, som Antonovsky beskriver i sin teori om oplevelse af sammenhæng, hjælper informanterne til at mestre situationen(38). Dog afspejler nedenstående citat, at håndterbarheden er svækket, fordi informantens far i situationen har en kriselignende reaktion, da diagnosen gives.

*“...min far blev meget ked af det... Jeg ved ikke, om det var fordi, jeg ikke rigtigt havde forstået, hvad det indebar, at jeg ikke havde den største reaktion... På Hvidovre Hospital, da de kiggede på mig, var lægen blevet meget alvorlig. Han lagde hånden på min skulder og sagde, ”jeg er tilbage lige om lidt”. Der følte jeg næsten, at jeg skulle dø. Så at få stillet diagnosen, som på det tidspunkt ikke ligefrem var livsfarlig, var håndterbar på en eller anden måde. Det var egentlig ok behageligt, men det var selvfølgelig chokerende i momentet. Især, at se min far reagere så voldsomt.”*  
(Informant B)

Den samme reaktion beskrives af de to andre informanter, når de fortæller, hvordan deres forældre blev påvirket af situationen på diagnosetidspunktet. En af informanterne fortæller endog, at det tog flere år, før hendes mor kom sig, efter diagnosen blev stillet.

*“Hun tog det meget tungere, end jeg gjorde... Hun har haft rigtig svært ved det efterfølgende. Det er først nu her (4 år efter), at hun er begyndt at komme ovenpå. Jeg er ikke så....det ved jeg ikke... jeg tager det ikke så tungt. Altså, jeg har det jo fint med det.”* (Informant C)

Informant C fortæller yderligere, at det var hendes mor, der læste alle papirerne efter diagnosen blev givet, søgte information om sygdommen samt fik hende meldt ind i Scleroseforeningen. Dette kan ses som moderens måde at mestre situationen på og som et forsøg på at begribe og finde mening i det, der har ramt datteren og familien(39).

Informant B beskriver, hvordan han oplevede at skulle være den stærke i situationen. *“Det var pludselig mig, der følte... ikke at være den voksne, men ligesom den, der holdt sammen på det hele på en eller anden måde. Og det var svært...”* (Informant B).

At have tilstrækkelige ressourcer, når man rammes af livsændrende vilkår, er ifølge Antonovsky en af de væsentlige faktorer for at kunne mestre situationen. I den forbindelse har netværket stor betydning for, hvordan man også psykosocialt klarer sig igennem situationen. Familie, venner, arbejdsplads og fritidsinteresser kan være altafgørende. Når moderen har den stærke sorgreaktion både på diagnosetidspunktet og i årene efter, som datteren beskriver, har det betydning for, datterens mestring, da hendes nærmeste ressource ikke kan støtte hende. Dette kan have en negativ påvirkning af informantens håndtering af sygdommen i tiden efter(39).

Udover forældrene er sundhedspersonale og kontinuiteten i plejen også en væsentlig faktor for, hvordan man håndterer det at blive kronisk syg i en ung alder. Sygeplejersken har også en væsentlig rolle i at støtte patienten psykosocialt, så der kan findes accept og meningsfuldhed i at skulle leve med at være kronisk syg(37). Informant A beskriver bl.a. hvordan sygeplejersken hjalp hende til at

finde accept i situationen, og at den rette indstilling til livet med MS hjælper til en tro på, at livet stadig er godt og giver mening.

*“Hun sagde fra start af, at det kommer helt an på, hvilken indstilling, man har til det. Indstillingen til, hvad du er tvunget ind i. Så var det op til mig, hvordan jeg selv ville håndtere det, og det hjalp mig.” (Informant A)*

Senere i interviewet lægger samme informant vægt på, at hun gerne ville have mødt sygeplejersken, da hun fik diagnosen. Ikke mindst fordi situationen var svær både for hende og faderen, samt at meget af den information, lægen gav, var svær at forstå.

*“Jeg kunne godt have brugt, at det var blevet forklaret mere forståeligt. Det var meget lægeligt forklaret, og der stod mit hoved lidt af. Jeg er ikke læge, og jeg forstår det ikke. Så hvis det var blevet forklaret på en anden måde, så alle kunne forstå det, så tror jeg også, jeg havde husket mere ... Jeg tænker, at sygeplejersken kunne have hjulpet og have observeret mig – ser jeg lidt fjern ud – sidder jeg bare og nikker – “forstår du, hvad vi siger” – “forstår du betydningen af det her” – det kunne jeg godt have brugt.” (Informant A)*

Her lægges der både vægt på det verbale og nonverbale sprog ift., hvordan sygeplejersken kunne have grebet og favnet hende og faderen, som tydeligt var meget påvirket af situationen(44).

Adspurgt til, om informanterne kunne have behov for at få en samlet informationspakke med hjem for eksempel om sygdommen, netværksgrupper, Scleroseforeningen, træning, neuropsykolog mm på diagnosetidspunktet, svarede alle, at det ville have gavnet dem og ikke mindst deres forældre.

*“Ja, det ville jeg gerne have haft. Det ville nok være mere overskueligt lige at kigge igennem, tror jeg... Så ja, jeg følte at jeg manglede noget viden omkring fys, netværksgrupper og pension og nogle andre ting for den sag skyld.” (Informant A)*

En af informanterne havde deltaget i et netværksmøde for andre unge, hvilket havde haft stor betydning for ham ift. at møde andre med MS samt til at forstå sin sygdom.

*“Det har givet mig en følelse af, at jeg ikke er den eneste unge, der har sklerose. Lidt mere comradery - det er dejligt... Sidst handlede det om fatigue, og jeg havde lidt glemt, at det var en del af sygdommen, så nogle gange har jeg haft det sådan... nååå det er det, jeg oplever. Det hjælper at høre, hvordan andre har det med de her ting. Så kender man sig selv i det på en eller anden måde.” (Informant B)*

De to andre informanter blev ikke tilbudt at være med i dette netværksmøde. Adspurgt var det noget, særligt informant A gerne ville deltage i, men hvis de selv skulle tage initiativet, ville de formentlig ikke komme til det. Dermed har sygeplejersken en opgave i at informere patienten om

netværket og dermed være med til at styrke patientens håndterbarhed af situationen, ikke mindst fordi det kan være en ekstra ressource for patienten at møde andre, som man kan spejle sig i (39).

*“Jeg synes ikke, det skal være en mulighed, jeg synes, det skal være et krav, ellers er det for let ikke at komme. Nu har jeg heldigvis et godt socialt netværk, men det er ikke alle, der har det, og der er måske en del, som har det værre end mig psykisk, fysisk eller andet. Her kunne man så dele sine erfaringer og snakke med andre på ens egen alder.”* (Informant A)

At spejle sig i andre og dele sine erfaringer, kan også være med til at styrke patientens psykosociale behov. Som en del af klinisk lederskab, skal sygeplejersken være opmærksom på at involvere og informere patienten. Der skal være fokus på, hvad det psykisk gør for den unge at møde andre i samme situation, ikke mindst med henblik på formålet med at hjælpe patienten til at mestre sygdommen, hvilket et samvær med andre unge i samme situation muligvis kan hjælpe til.

Som en hjælp til at mestre sygdommen under besøget i ambulatoriet lægger informanterne vægt på, at de bliver modtaget på en måde, hvor de ikke føler sig som en patient med en alvorlig sygdom. En udtrykker det således.

*“... det er rart på en eller anden måde at føle, at man ikke er døden nær eller altså.... at folk ikke ligesom ser på en, som om man er ved at dø-agtig. At de tager imod en med et smil og spørger ind til ”hvordan går det med...?””* (Informant C)

At have den tætte relation med sygeplejersken viser sig også at være ekstra vigtigt blandt informanterne, især hvis deres sygdom udvikler sig. Her vil behovet for at mestre situationen vokse og deres mestringssevne vil blive sat på prøve ikke mindst fordi, der kan opstå behov for at snakke om mere personlige og intime emner. Særligt en af informanterne udtrykker, at det kan blive svært for ham, særligt fordi han i sit plejeforløb i ambulatoriet, har skiftet sygeplejerske.

*“... det kan godt være, at det vil være lidt problematisk....det vil jeg måske have lidt svært ved. Og det har nok noget at gøre med, at jeg har skiftet sygeplejerske....altså, jeg var hos X mange gange, også da jeg fik medicinen første gang. Hun var lidt mere smilende, måske lidt mere den vibe, jeg fik, at det ikke kun var et job, men at det også var ligesom noget, der var lidt mere end det.”* (Informant B)

Informanten har ikke formået at danne samme tætte relation til sin nye sygeplejerske, hvilket bekymrer ham, da han forudser, at sygeplejerskens støtte til hans mestrings af sygdommen muligvis ikke vil være tilstrækkelig på sigt.

## 4.2 Analysens fund

Det fremgår af analysen, at en god relation til sygeplejersken er af afgørende betydning for, i hvilken grad den unge patient oplever at få psykosocial støtte til mestring af sygdommen. Hvis sygeplejersken formår at gøre den unge patient tryk, skabes der tillid, hvilket giver plads for sygeplejersken til at yde omsorg, hvor patienten oplever, at de psykosociale behov for sygepleje bliver dækket. Diagnosepunktet er et sårbart øjeblik, hvor den unges mestring af situationen er svækket, fordi de oplever forældrenes reaktion svær at håndtere. De udtrykker, at en sygeplejerske til stede på diagnosetidspunktet ville, af flere årsager, have været en hjælp til at mestre situationen.

## 5. Diskussion

I nedenstående afsnit diskuteres analysens fund med inddragelse af teoretisk begrebsramme for sygeplejen, en kommunikationsmodel målrettet unge samt forskningsartikler. Sidst i diskussionen er en kritisk vurdering af metode-, teori- og empirivalg.

### 5.1 Diskussion af analysens fund

Under udarbejdelse af analysen var der særligt fokus på tre områder, som udsprang af undersøgelsesspørgsmålet; hvordan den unge patient oplever sygeplejerskens rolle på og efter diagnosetidspunktet, hvordan sygeplejersken psykosocialt kan støtte den unge til at mestre sygdommen også på sigt, samt hvordan disse fund kan være med til at optimere praksis. For at sygeplejen har fokus på kvalitetsudvikling med henblik på at give bedst mulig sygepleje til patienten anvendes begrebsrammen Fundamentals of Care (FoC)<sup>2</sup>, som teoretisk begrebsramme på mange af landets hospitalsafdelinger. Den understreger at relationen til patienten er første skridt og en central betingelse for at udøve personcentreret sygepleje og imødekomme patientens individuelle behov. Helt centralt i FoC lægges der vægt på, at relationen skaber grundlaget for et trygt og tillidsfuldt patientforløb. Den gensidige forbundethed, som Kari Martinsens omsorgsteori

---

<sup>2</sup> Fundamentals of Care består af tre cirkler (dimensioner), som alle har til formål at sikre et godt patientforløb. Den inderste cirkel omhandler etablering af relationen med patienten. Den mellemste cirkel omhandler integrering af sygepleje og den yderste cirkel beskriver den kontekst, sygeplejen foregår i på det organisatoriske og politiske niveau(50).

omhandler, er også helt essentiel for relationsdannelsen mellem informanter og sygeplejersken. Særligt viser der sig et udtalt behov for at vide noget om sygeplejersken - at hun deler ud af sig selv, hvilket var et overraskende fund i analysen. Der gives også udtryk for, at humor kan ses som et redskab til at skabe tillid, hvilket Eide og Eide lægger vægt på i deres teori. Denne pointe bekræftes også i en kvalitativ undersøgelse, hvor det beskrives, hvordan kronisk sygdom indebærer en sårbarhed, hvor humor og latter kan have en støddæmpereffekt i vanskelige sygdomssituationer og dermed kan medvirke til at fremme oplevelsen af bedre helbred og have en frigørende effekt, hvilket netop kan være en væsentlig faktor i mestring(49).

Endvidere fremgår det i analysen, at kontinuiteten i behandlingen er en grundlæggende faktor for at skabe tillid og tryghed. Kontinuitet i behandling er også forbundet med høj grad af patienttilfredshed, større compliance og bedre kvalitet af patientydelser(50). Dette gør sig især gældende blandt unge med kronisk sygdom(2). Ud fra analysen og begrebsrammen FoC fremgår det tydeligt, at kontinuitet i det fulde behandlingsforløb er afgørende for relationsdannelsen. På den baggrund bør det overvejes, om ikke sygeplejersken allerede på diagnosetidspunktet bør deltage sammen med den unge patient.

Derudover viste analysen, at forældrene havde en krisereaktion på diagnosetidspunktet, hvilket understreger den betydning, sygeplejersken kan have i situationen. I en forskningsartikel i British Journal of Neuroscience Nursing (37), lægges der vægt på, at den måde, en MS-diagnose gives, og den støtte, patienten og de pårørende får fra sundhedspersonalet, har stor betydning for, hvordan de efterfølgende håndterer sygdommen. Her beskrives det også, hvordan sygeplejersken har en helt central rolle, og at patienten og de pårørende bør møde sygeplejersken under eller kort efter, diagnosen er stillet.

Ungemedicinsk Videnscenter udtaler, at der er en afgørende sammenhæng mellem sundhedsprofessionelles kommunikationsfærdigheder og den unges behandlingsadhærens. Den unge patient kan være vanskelig at få i tale, og det kræver kompetencer i samtaleteknikker og brug af konkrete kommunikationsgreb(51). I analysen fremgår det, at informanterne italesætter sygeplejerskens kommunikationsfærdigheder, og at det har betydning for, hvad de deler med hende både ift. sygdommen samt hverdagen.



For at skabe den bedste ramme for samtalen med den unge patient har Rigshospitalet udarbejdet en vip-vejledning i, hvordan man skaber en struktureret og udviklingstilpasset ungdomsanamnese via HEADS-modellen<sup>3</sup>. Den skal hjælpe lægen og sygeplejersken med at strukturere samtalen og imødekomme den unge patient, der hvor de er i livet. I vejledningen indgår også andre væsentlige tilgange til samtalen, såsom brug af aktiv lytning(52). Det fremgik ikke tydeligt i empirien, i hvilket omfang HEADS bliver brugt til at strukturere samtalen med de unge patienter, da informanterne beskriver samtalerne med sygeplejersken på forskellige måder ift., hvor meget de oplever, at sygeplejersken spørger ind til dem og imødekommer dem der, hvor de er i ungdomslivet med MS.

## **5.2 Kritisk vurdering af metode, empiri og teori**

Ifølge Egon Guba og Yvonna Lincoln vurderes kvaliteten af kvalitativ forskning ud fra fire kvalitetskriterier: troværdighed, pålidelighed, bekræftelighed og overførbarehed(53) Disse begreber anvendes i vores kritik af projektets metode, empiri og teori.

### **5.2.1 Metode**

I projektet er anvendt den kvalitative hermeneutiske tilgang, som tidligere beskrevet i afsnit 3.3 Hermeneutisk perspektiv. Det skyldes, at netop denne videnskabsteoretiske tilgang bedst undersøger og besvarer vores undersøgelsesspørgsmål. Ved at være bevidste om vores forforståelse i bearbejdning og analyse af empiri, opnås en konstant justering af vores forforståelse. Dette for at følge fortolkningsprocessen i form af den hermeneutiske cirkel. I projektet har vi også været bevidste om at synliggøre udgangspunkt og forudsætninger for læseren, herunder vores forforståelse og teoretiske ramme, for at opnå bekræftelighed. Vi har været detaljerede i beskrivelsen af rekrutteringen og den patientgruppe, informanterne tilhører, samt konteksten, projektet tager udgangspunkt i, for at opnå overførbarehed. Empiriindsamling og analyseproces er også skrevet detaljeret for at højne overførbareheden. Vi er derfor af den overbevisning, at projektets resultater kan overføres til andre skleroseambulatorier i landet til trods for, at konteksten i form af organisering og ressourcer kan være forskellige.(53).

---

<sup>3</sup> HEADS-modellen er et internationalt struktureret psykosocialt ungdomsanamneseværktøj. Bogstaverne står for Home, Education/Eating, Activities, Drugs og Sexuality/Safety/Self-harm(57). Dermed favner den de væsentligste emner, som har betydning for unges trivsel og velbefindende i hverdagen.

### 5.2.2 Empiri

For at opnå troværdighed i projektet sikredes en god relation til informanterne. Særligt erfarede det, at den gode tid sat af til interviewene, gjorde det muligt at genbesøge nogle af de indledende spørgsmål, som resulterede i flere relevante detaljerede refleksioner. Aktiv lytning blev anvendt i praksis for at opnå en passende tillidsfuld relation, så informanterne følte sig trygge til at svare ærligt på spørgsmålene(53). Pilotinterviewet var også med til at højne troværdigheden i projektet, da interviewguiden blev afprøvet. Vi erfarede, at nogle spørgsmål skulle omformuleres, slettes eller placeres et andet sted i guiden, for at informanterne svarede bedst muligt under interviewet. Under analysen af interviewene reflekterede vi over, om det kunne have påvirket troværdigheden, at to informanter valgte at lade sig interviewe i ambulatoriet, som de har et tilhørsforhold til. At lade sig interviewe i den kontekst, projektet tager udgangspunkt i, kan have påvirket deres bias og dermed projektets validitet. Det er dog relevant, når man arbejder indenfor den kvalitative forskning at påpege, at der, ifølge forskerne Miles og Humberman, ikke findes en grundtanke eller ufejlbarlige slutningsregler, som kan sikre validiteten af kvalitativ forskning. Forskningen vil altid være påvirket af informanternes livssyn, som kan være påvirket af deres individuelle bias(54). I relation til overførbarhed er vi også opmærksomme på, at informanterne, der valgte at deltage i projektet, kunne være mere repræsentative for de unge patienter i ambulatoriet. Det kræver et fysisk og mentalt overskud at deltage. For eksempel meldte en informant fra til at deltage af psykiske årsager, hvorfor vi er klar over, at der er unge patienter, som kan have svært ved at mestre sygdommen og derfor ikke har haft overskud til at deltage i projektet. Der er en bevidsthed om, at projektets repræsentativitet og validitet kan være påvirket af, at det er en sygeplejerske i ambulatoriet, som har hjulpet med rekrutteringen, hvorfor der også kan være tale om selektionsbias(55). For at opnå pålidelighed i projektet, er der en opmærksomhed på at opnå sammenhæng i projektets afsnit og være transparente i beskrivelsen af arbejdsprocessen, herunder fremgangsmåde, interviewguide og kodning. For at teste, om dette er tilfældet, er projektet blevet læst igennem og kommenteret af en ekstern. Der er en bevidsthed om, at resultaterne kunne være mere repræsentative, hvis flere informanter havde deltaget. Men grundet dette projekts størrelse og ressourcer, valgte vi at holde datamængden inden for rammer, som gjorde det muligt at gå i dybden med empirien i analysen og dermed få et stærkt grundlag for en efterfølgende diskussion og konklusion.

### 5.2.3 Teori

Projektets teoretiske referenceramme er valgt, fordi vi mener, at denne referenceramme var bedst egnet til at svare på vores undersøgelsesspørgsmål, som omhandler sygeplejerskens psykosociale støtte til mestring af sygdommen. Valg af teori er taget på baggrund af en drøftelse af andre teorier omhandlende mestring og omsorg i relation til patienten. Vi er klar over, at den valgte teori ikke er rettet specifikt mod den unge patient, hvorfor vi i diskussionen inddrager HEADS-modellen, som er et værktøj, der er udarbejdet til at komme tæt på den unges psykosociale problematikker. Ydermere inddrager vi andre kilder, der nuancerer og støtter resultaterne i analysen.

## 6. Konklusion

Ud fra en analyse og diskussion har vi opnået mulige svar på projektets undersøgelsesspørgsmål som er: *Hvordan oplever den unge patient med MS, som bliver behandlet i et skleroseambulatorie, sygeplejerskens rolle i forbindelse med at give psykosocial støtte til mestring af sygdommen, og hvordan kan man med denne viden optimere praksis?* Nedenfor præsenteres svarene fra analysen og diskussionen i en konklusion.

Analysen og diskussionen har resulteret i en konklusion om, at det er afgørende for den unge patient, at sygeplejersken i ambulatoriet formår at etablere en god relation, hvis hun skal lykkes med at give en tilfredsstillende psykosocial støtte til mestring af sygdommen. En god relation til sygeplejersken er afgørende for informanternes oplevelse af samtalen og behandlingen i ambulatoriet. Helt centralt opnår sygeplejersken den gode relation ved, at der eksisterer et tillidsfuldt forhold til hende, som igen er betinget af, hvorvidt informanterne føler sig trygge. Tilliden til sygeplejersken opnås bl.a. ved, at hun er villig til at udlevere lidt af sig selv, anvender humor og at samtalen ikke kun handler om sygdommen. Høj faglighed og medinddragelse er også vigtige faktorer, samt sygeplejerskens brug af aktiv lytning, som giver informanterne en oplevelse af anerkendelse, ro og ikke mindst at føle sig set, hørt og forstået. Tryghed i relationen, som afstedkommes af tillid til sygeplejersken, er et kardinalpunkt for den unge patient og opnås i særlig grad via kontinuitet i behandlingen. På diagnosetidspunktet kommer det til udtryk, at

informanternes har svært ved at mestre situationen og har en svækket OAS bl.a. fordi forældrene, som er en vigtig ressource for den unge patient, er stærkt påvirket af situationen. Det kan konkluderes, at der er behov for at støtte den unge patient og forældrene bedre på diagnosetidspunktet for at styrke den unge psykosocialt til at mestre situationen. Denne rolle kan, ifølge informanterne, med fordel udfyldes af sygeplejersken. I tiden efter diagnosen udtrykker informanterne også, at en samlet pakke med relevant information om MS er en god idé at få udleveret af sygeplejersken efter samtalen med lægen. Ydermere skal sygeplejersken i højere grad være proaktiv ift. at informere og invitere til netværksmøder med unge i samme situation. At møde unge i samme situation kan hjælpe den unge patient til at mestre sygdommen, men dette sker ikke på eget initiativ, hvilket sygeplejersken skal være opmærksom på.

## **7. Perspektivering**

Nedenfor tager udgangspunkt i konklusionen, med henblik på at opstille forslag til optimering af klinisk sygeplejepraksis.

På baggrund af projektets fund, omhandlende kontinuitetens store betydning for den unges patients oplevelse af behandlingsforløbet i ambulatoriet og mestring af sygdommen, finder vi det interessant at overveje, om enkelte tiltag i klinisk praksis kan være med til at styrke kontinuiteten. Ud fra klinisk erfaring fra et andet ambulatorie, som ikke er et skleroseambulatorie, vides det, at det kan være en hjælp, at der er udarbejdet interne retningslinjer målrettet sygeplejerskerne og lægerne, som beskriver forløbet med patienten under diagnosetidspunktet og i tiden efter. Hensigten med retningslinjerne er at opnå intern konsensus ift. rollefordeling og forsøge at fastholde en systematik i patientens behandlingsforløb for at sikre kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser overfor patienten. I retningslinjerne fremgår det, at patienten får tildelt en fast sygeplejerske, som også deltager, når diagnosen stilles af lægen, for netop at sikre kontinuitet. Der skal tages hensyn til, at ambulatorier er svære at sammenligne, da både sygeplejerskens opgaver, og patientgruppen er forskellige, men hvis retningslinjerne er målrettet det enkelte ambulatorie, kunne det være et nyttigt værktøj til at optimere klinisk praksis.

En af konklusionerne i projektet er, at det ville være en hjælp til mestring af sygdommen, at den unge patient og den pårørende får udleveret en samlet pakke med relevant information om

sygdommen efter diagnosen stilles. I den forbindelse er vi, efter deltagelse i et kursus om FoC på Rigshospitalet, blevet præsenteret for et initiativ på en intensivafdeling, hvor nærmeste pårørende får udleveret en individuel tilpasset Pårørendepose, som bl.a. indeholder pjecer, Go Cards med tilbud fra patientforeninger, podcast-forslag, reflektionskort og dagbog. Initiativet er igangsat, fordi pårørende på afdelingen har givet udtryk for, at de ønsker uopfordret information om muligheder for at søge støtte og rådgivning. Dette stemmer overens med en af konklusionerne i dette projekt, hvor den unge patient udtrykker, at det kan være svært selv at tage initiativ til tiltag, som har med sygdommen at gøre, og at det derfor værdsættes, når lægen eller sygeplejersken i den forbindelse er proaktive. Det kunne være relevant i skleroseambulatoriet at lave et innovativt forsøg med en pårørendepose samt igangsætte pårørende cafe, hvor forældre kan dele erfaringer og oplevelser med andre.

Der er benyttet referencesystemet Vancouver (via Mendeley), og kriterierne er fundet på:  
<https://guides.lib.monash.edu/citing-referencing/vancouver>

## Litteraturliste

1. Lund L, Michelsen SI, Due P, Andersen A. Trivsel og hverdagsliv blandt børn og unge med kronisk sygdom Statens Institut for Folkesundhed [Internet]. 2019 [henvist 21. februar 2024]. Tilgængelig hos: [www.sdu.dk/sif](http://www.sdu.dk/sif)
2. Et godt behandlingsforløb for unge er mere end ”gode tal” [Internet]. [henvist 25. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.regionh.dk/ungepanel/nyheder/Sider/Nyheder/2023/et-godt-behandlingsforloeb-for-unge-er-mere-end-gode-tal.aspx>
3. Thomsen EL, Boisen KA, Andersen A, Jørgensen SE, Teilmann G, Michelsen SI. Low Level of Well-being in Young People With Physical-Mental Multimorbidity: A Population-Based Study. *J Adolesc Heal*. 2023 (4)707–714.
4. Neurologiske sygdomme øger risikoen for selvmord | Syddansk Universitet [Internet]. [henvist 25. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://via.ritzau.dk/pressemeddelelse/13587443/neurologiske-sygdomme-oger-risikoen-for-selvmord?publisherId=12056383>
5. Fakta om unge med sygdom | Danske Patienter [Internet]. [henvist 3. januar 2024]. Tilgængelig hos: [https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/temaer/unge-med-sygdom/fakta-om-unge-med-sygdom?fbclid=IwAR2fMDkDmbmtS175DepPuLXTKsX0Wdk6kEXHZ\\_PHNg5espZhkuew\\_7W4mdw](https://danskepatienter.dk/temaer-projekter/temaer/unge-med-sygdom/fakta-om-unge-med-sygdom?fbclid=IwAR2fMDkDmbmtS175DepPuLXTKsX0Wdk6kEXHZ_PHNg5espZhkuew_7W4mdw)
6. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for transition fra børne-og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi [Internet]. [henvist 29. februar 2024]. Sundhedsstyrelsen. 2020. 1–56 s. Tilgængelig hos: [www.sst.dk](http://www.sst.dk)
7. Torup L, Torup AW. Nervesystemet. I: Viborg AL, Torp AW, redaktører. *Sygdomslære*. 3. udg. København: Munksgaard; 2019. s. 442–444.

8. Hvor mange har sclerose? | Scleroseforeningen [Internet]. [henvist 25. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.scleroseforeningen.dk/viden-om/hvad-er-sclerose/sclerose-i-tal/>
9. Der findes tre typer af sclerose | Scleroseforeningen [Internet]. [henvist 25. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.scleroseforeningen.dk/viden-om/hvad-er-sclerose/de-tre-typer-af-sclerose/>
10. Vilstryp DL. Sundhedsvæsenet som ramme for klinisk sygepleje. I: Jastrup S, Rasmussen DH, redaktører. Klinik - Grundbog i sygepleje. 2. udg. København: Munksgaard; 2018. s. 41.
11. Borgern SJED, Brygge SI. Kriterier for udarbejdelse af forløbsprogrammer for kroniske sygdomme. 2010;2–5. [Internet]. [henvist 21. februar 2024]. Tilgængelig hos: [www.sst.dk/kronisksygdom](http://www.sst.dk/kronisksygdom)
12. Magyar M, Pontieri L, Joensen H. Det Danske Scleroseregister. Årsrapport 2022. København; 2023.
13. Strubberud D-G. Psykosociale konsekvenser af at være akut og kritisk syg. I: Psykosociale behov ved akut og kritisk sygdom. 1. udg. København: Gads Forlag; 2020. s. 15–48.
14. Sundheds- og ældreministeriet. Helhedsplan for skleroseområdet - Et godt liv med sklerose. 2019;(April). [Internet]. [henvist 25. februar 2024] Tilgængelig hos: <https://sum.dk/Media/2/1/Et-godt-liv-med-sklerose-tilgaengelig-pdf.pdf>
15. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med multiple sklerose [Internet]. Sundhedsstyrelsen. 2021 [henvist 21. februar 2024]. Tilgængelig hos: [https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2021/Multipel-sklerose/Anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb-for-mennesker-med-multipel-sklerose.ashx?sc\\_lang=da&hash=32083D6E10043BF4B40E4F221C668D2F](https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2021/Multipel-sklerose/Anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb-for-mennesker-med-multipel-sklerose.ashx?sc_lang=da&hash=32083D6E10043BF4B40E4F221C668D2F)
16. Pedersen I, Lund M, Eldrup DS, Glasscock T. Kvalitetsudvikling. I: Eldrup DS, Glasscock T, redaktører. At lede sygepleje - sygeplejerskens virksomhedsområde. 2. udg. København: Gads Forlag; 2019. s. 271–276.
17. Autorisationsloven [Internet]. [henvist 25. februar 2024]. Tilgængelig hos:

<https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/731>

18. Sygeplejersker skal nu opkvalificeres i sclerosebehandling [Internet]. [henvist 25. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://sundhedspolitisktidsskrift.dk/nyheder/2956-sygeplejersker-skal-opkvalificeres-i-sclerosebehandling.html>
19. Vision, mål og værdier [Internet]. [henvist 25. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-enhed/om-enheden/Sider/vision-og-vaerdier.aspx>
20. Ungepanelerne i Danmark. Det altafgørende ungdomsliv og mental sundhed. 2021; [Internet]. [henvist 28. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.regionh.dk/ungepanel/et-ungevenligt-sundhedsvaesen/Documents/faktaark-det-altafgoerende-ungdomsliv-og-den-mentale-sundhed.pdf>
21. En bedre behandling af unge patienter er en investering i fremtiden [Internet]. [henvist 25. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.regionh.dk/ungepanel/nyheder/Sider/Nyheder/2021/en-bedre-behandling-af-unge-patienter-er-en-investering-i-fremtiden.aspx>
22. Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS. Litteratur og kilder. I: Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS, redaktører. Det gode Bachelor projekt i sundhedsuddannelserne - håndbog i opgaveskrivning og metode. 1. udg. København: Samfundslitteratur; 2023. s. 92.
23. Kristensen H. Litteratursøgning. I: Rasmussen JL, Pedersen MK, redaktører. Folkesundhedsvidenskab og epidemiologi. 2. udg. København: Gads Forlag; 2020. s. 205–235.
24. Karlsson EK. Informationssøgning. I: Henricson M, Red., redaktører. Videnskabelig teori og metode. 2. udg. København; 2019. s. 104–121.
25. While A, Forbes A, Ullman R, Mathes L. The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. 2635-2648, 2008
26. Nielsen D, Hjørnholm T, Jørgensen P. Teori. I: Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS, redaktører. Det gode Bachelor projekt i sundhedsuddannelserne - håndbog i opgaveskrivning



- og metode. 1. udg. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2023. s. 133–139.
27. Thisted J. Forskning og forskningsmetoder. I: Thisted J, redaktør. Forskningsmetode i praksis - projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetoder. 2. udg. København: Munksgaard; 2018. s. 104–127.
  28. Hansen BH. Hans-Georg Gadammers filosofiske hermeneutik. I: Hansen BH, redaktør. Fænomenologi og hermeneutik - anvendelse og argumentation i sygeplejen. 1. udg. København: Samfundslitteratur; 2019. s. 143.
  29. Sundhedsuddannelserne på Københavns Professionshøjskole. Juridiske retningslinjer for studerendes indsamling af patientdata til brug i opgaver og projekter Sundhedsuddannelserne på Københavns Professionshøjskole. 2023;
  30. Fjordside S. Etik og etiske overvejelser i sygepleje. I: Hjortsø M, Malling C, redaktører. Sygeplejebogen 1 - profession og patient. 5. udg. København: Gads Forlag; 2017.
  31. Sygepleiernes Samarbeid i Norden, Northern Nurses' Federation. Etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden. 2003; [henvist 21. februar 2024]. Tilgængelig hos: [https://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2020/05/ssns\\_etiske\\_retningslinjer\\_0-003.pdf](https://ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2020/05/ssns_etiske_retningslinjer_0-003.pdf)
  32. Kvale S, Brinkmann S. Tematisering og design af en interviewundersøgelse. I: Kvale S, Brinkmann S, redaktører. Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udg. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. s. 151–175.
  33. Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS. Kvalitative Dataindsamlingsmetoder. I: Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS, redaktører. Det gode Bachelor projekt i sundhedsuddannelserne - håndbog i opgaveskrivning og metode. 1. udg. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2024. s. 181–205.
  34. Kvale S, Brinkmann S. Transskription af interview. I: Kvale S, Brinkmann S, redaktører. Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udg. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. s. 235–247.
  35. Ledderer L. Casestudier. I: Glasdam S, (Red.), redaktører. Bachelorprojekter indenfor det sundhedsfaglige område - indblik i videnskabelige metoder. 2. udg. København:

Munksgaard; 2018. s. 172–173.

36. Mathar H, Larsen NS. Indledning. I: Mathar H, redaktør. *Analysestrategier i sundhedsfaglige undersøgelser*. 1. udg. København: Samfundslitteratur; 2023. s. 18.
37. Burgess M. The process of adjustment: Providing support after a diagnosis of multiple sclerosis. *Br J Neurosci Nurs*. 2010
38. Løgstrup KE. Den kendsgerning, hvoraf den tavse fordring udspringer. I: Løgstrup KEC, redaktør. *Den etiske fordring*. 4. udg. Aarhus: Forlaget Klim; 2010. s. 25.
39. Martinsen K. Samtalen, kommunikationen og sagligheden i omsorgsfagene. I: Martinsen K, redaktør. *Samtalen, skønnen og evidensen*. 1. udg. København: Gads Forlag; 2006. s. 45.
40. Martinsen K. Omsorg i sygeplejen en moralskudfordring. I: Martinsen K, redaktør. *Samtalen, skønnen og evidensen*. 1. udg. København: Gads Forlag; 2006. s. 150–156.
41. Nielsen B. Perspektiver på omsorg og sygepleje. I: Hjortsø M, Malling C, redaktører. *Sygeplejebogen 1 - profession og patient*. 5. udg. København: Gads Forlag; 2017. s. 31–40.
42. Holm AN, Birkelund R. Dialog og forståelse. I: Jørgensen K, redaktør. *Kommunikation - for sundhedsprofessionelle*. 5. udg. København; 2021. s. 41.
43. Fuglsang A. Søgen efter mening. I: Matthiesen HN, Brøndum L, redaktører. *Den palliative indsats - en patientcentreret tilgang*. 1. udg. København: Munksgaard; 2016. s. 301–.
44. Eide T, Eide H. Hvad er god kommunikation? I: Eide T, Eide H, redaktører. *Kommunikation i praksis - relationer, samspil og etik i socialfagligt arbejde*. 1. udg. Aarhus; 2019. s. 32–33.
45. Jørgensen K. Aktiv lytning, spørgsmål og gensvar. I: Jørgensen K, redaktør. *Kommunikation - for sundhedsprofessionelle*. 5. udg. København: Gads Forlag; 2021. s. 109–124.
46. Eide T, Eide H. At anvende humor. I: *Kommunikation i praksis - relationer, samspil og etik i socialfagligt arbejde*. 1. udg. Aarhus: Forlaget Klim; 2019. s. 261–266.
47. Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS. Analyse og fortolkning i kvalitative projekter. I: Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS, redaktører. *Det gode Bachelor projekt i*

- sundhedsuddannelserne - håndbog i opgaveskrivning og metode. 1. udg. København: Samfundslitteratur; 2024. s. 247–268.
48. Hjorth ACO. Omsorg - en grundlæggende værdi i sygepleje. I: Hjortsø M, redaktør. Sygeplejebogen 1 - sygeplejerske, patient og relation. 4. udg. København: Gads Forlag; 2017. s. 100–101.
49. Humor - et aspekt i mestring af kronisk sygdom og lidelse | dsr.dk [Internet]. [henvist 21. februar 2024]. Tilgængelig hos: <https://dsr.dk/fag-og-udvikling/sygeplejersken/arkiv/sygeplejersken-2006-11/humor-et-aspekt-i-mestring-af-kronisk-sygdom-og-lidelse/>
50. Riis M, Korup J. FoC som værktøj til sygeplejefaglig ledelse. I: Damsgaard TL, Grønkjær M, Poulsen I, redaktører. Fundamental of Care - Klinik, ledelse og forskning. 1. udg. København: Munksgaard; 2021. s. 77.
51. Region Hovedstaden. Kommunikation [Internet]. [henvist 1. marts 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-enhed/transitionsforloeb/til-sundhedsprofessionelle/Sider/kommunikation.aspx>
52. VIP-Portal: RegionH. VIP-Kommunikation med unge patienter - Introduktion til kommunikation med den unge patient og den strukturerede ungdomsa [Internet]. [henvist 1. marts 2024]. Tilgængelig hos: <https://vip.regionh.dk/VIP/Admin/GUI.nsf/Desktop.html?open&openlink=http://vip.regionh.dk/VIP/Slutbruger/Portal.nsf/Main.html?open&unid=XAAC4E1B03CEAF8E9C1257BC700382F6E&dbpath=/VIP/Redaktoer/130132.nsf/&windowwidth=1100&windowheight=600&windowtitle=S%F8g>
53. Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS. Diskussion. I: Nielsen DA, Hjørnholm TQ, Jørgensen PS, redaktører. Det gode Bachelor projekt i sundhedsuddannelserne - håndbog i opgaveskrivning og metode. 1. udg. København: Samfundslitteratur; 2024. s. 381–389.
54. Kvale S, Brinkmann S. Den sociale konstruktion af validitet. I: Kvale S, Brinkmann S, redaktører. Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udg. København: Hans Reitzels Forlag; 2015. s. 321.

55. Selektionsbias [Internet]. [henvist 1. marts 2024]. Tilgængelig hos:  
<https://metodeguiden.au.dk/selektionsbias>
56. Region Hovedstaden. Kurser og uddannelse [Internet]. [henvist 1. marts 2024]. Tilgængelig hos: <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/ungdomsmedicinsk-enhed/transitionsforloeb/til-sundhedsprofessionelle/Sider/kurser-og-uddannelse.aspx>
57. JM G, DS R. Getting into adolescent heads: an essential update. Patient Care Nurse Pract [Internet]. 2004;(3). [henvist 21. februar 2024]. Tilgængelig hos:  
<https://liverpool.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=106664090&site=ehost-live&scope=site>

# Bilag 1

## Angivelse af personoplysninger

### Formular til angivelse af personoplysninger, der indsamles og behandles i projektet

For at hjælpe dig til at sikre de data, du skal behandle – og dermed dig selv – skal du udfylde denne formular, hvor du angiver oplysninger om de data, du indsamler, og den måde hvorpå du vil behandle data.

Du drøfter den udfyldte formular med din vejleder inden du påbegynder dataindsamlingen.

1. Stamoplysninger		
Projekt navn		Bachelorprojekt – Sygeplejerskernes større til nydiagnosticerede unge patienter med Multiple Sklerose
Uddannelse		Sygeplejerske – Københavns Professionshøjskole Nørrebro
Semester		6/7. semester
Evt. projektsamarbejde. Angiv navn på projektet.		
1	Studerendes navn	Gita Femhøj Lauritsen
	Studienummer	711234
2	Studerendes navn	Rebecca Henrietta Deely
	Studienummer	711239
3	Studerendes navn	
	Studienummer	
4	Studerendes navn	
	Studienummer	

1	Vejleder	Ida Elisabeth Højskov
	Initial	IEH
2	Vejleder	
	Initial	

2. Behandling af personoplysninger	
Indgår behandling af personoplysninger i projektet? Hvis Ja, udfyld det resterende skema:	Ja X Nej
Hvad er formålet med at behandle personoplysninger?	Til besvarelse af undersøgelsesspørgsmål i bachelor
Hvis du selv indsamler personoplysninger, hvorledes indsamler du disse?	<input type="checkbox"/> Spørgeskemaundersøgelse <input checked="" type="checkbox"/> Interview <input type="checkbox"/> Interventionsstudie <input type="checkbox"/> Valideringsstudie

		<input type="checkbox"/> Tværsnitsundersøgelse <input type="checkbox"/> Observationsstudie <input type="checkbox"/> Andet
	Hvorledes kontakter du mulige informanter/deltagere?	Første kontakt er sket via sygeplejerskerne i ambulatoriet for multiple sklerose, som har udvalgt mulige informanter Derefter har vi overtaget kommunikationen med informanterne
	Hvorledes indhenter du samtykke?	Informanterne får information om formål med bachelorprojektet hvorefter informeret

		Samtykke underskrives inden interview gennemføres.
Hvis du ikke selv indsamler personoplysninger, men får dem videregivet, angiv da, hvorfra du får dit materiale.		

3. Kategorier af personoplysninger	
Hvilke kategorier af personer behandler du oplysninger om?	<input checked="" type="checkbox"/> Borgere over 18 år <input type="checkbox"/> Børn og unge under 18 år <input type="checkbox"/> Andre
Hvilke kategorier af personoplysninger behandles?	<input checked="" type="checkbox"/> Identifikationsoplysninger <input type="checkbox"/> Straffedomme og lovovertrædelser  <input checked="" type="checkbox"/> <a href="#">Øvrige almindelige personoplysninger</a>  <b>Følsomme personoplysninger</b> <input type="checkbox"/> Race eller etnisk oprindelse <input type="checkbox"/> Politisk, religiøs eller filosofisk overbevisning <input type="checkbox"/> Fagforeningsmæssigt tilhørsforhold  Helbredsoplysninger – dem skal I ikke bruge. Eller? <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold eller orientering <input type="checkbox"/> Genetiske eller biometriske data til brug for identificering
Kan du anonymisere eller pseudonymisere data inden behandling?	<input checked="" type="checkbox"/> Anonymisere <input type="checkbox"/> Pseudonymisere <input type="checkbox"/> Ikke muligt
Særlige bemærkninger:	

4. Overførsel af personoplysninger	
Overfører du personoplysninger til andre?	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nej

5. Slet eller anonymisering af data	
Hvornår sletter eller anonymiserer du	<input checked="" type="checkbox"/> Sletter (d. 30. juni 2024) <input checked="" type="checkbox"/> Anonymiserer (d.d. for interviewet og fremadrettet)

indsamlede personoplysninger?	
-------------------------------	--

6. Værktøjer for behandling af data		
Hvilke værktøjer anvender du til indsamling af data?		
<input type="checkbox"/>	Spørgeskemaundersøgelse	
<input type="checkbox"/>	Interview	Iphone
<input type="checkbox"/>	Kvantitative designs	
<input type="checkbox"/>	Overførsel af data fra andre	
<input type="checkbox"/>	Andre værktøjer til indsamling af data	
Hvilke værktøjer anvender du til behandling af data		
<input type="checkbox"/>	Behandling af optagelser	Video.kp.dk
<input type="checkbox"/>	Behandling af spørgeskemadata	
<input type="checkbox"/>	Behandling af kvantitative data	
<input type="checkbox"/>	Andre behandlinger af data	



Hvilke værktøjer anvender du til opbevaring af de forskellige kategorier af data?	
Personoplysninger	KPsOneDrive
Lydoptagelser	Video.kp.dk
Andet...	

## Bilag 2

### Ansøgning til klinisk uddannelsessted

#### Ansøgning til klinisk uddannelsessted om tilladelse til at foretage dataindsamling i forbindelse med opgaver og projekter

*(Bemærk: Der kan være lokale retningslinjer eller vejledninger hos praksis for, hvordan de ønsker at en ansøgning om tilladelse til dataindsamling skal formuleres og/eller opstilles. Kontakt derfor de respektive og forhør herom, inden en ansøgning sendes.)*

Uddannelse: Sygeplejerskeuddannelsen/Københavns Professionshøjskole Nørrebro

Tidsperiode: 24. januar 2024 – 8. marts 2024

Opgave/projekt: Bachelorprojekt

Formål:

Formålet med disse interviews er at belyse, hvordan de unge patienter har oplevet at få diagnosen multipel sklerose. Herunder hvordan sygeplejersken under diagnostetidspunktet og i det efterfølgende behandlingsforløb har hjulpet patienterne igennem det at få en kronisk sygdom og samtidig få en hverdag til at fungere. Med svarene vil vi undersøge fremtidig ændring af behandling, som kan implementeres i praksis for at forbedre behandlingsforløbet.

Problemformulering/undersøgelsesspørgsmål:

*Hvordan kan sygeplejersken i et skleroseambulatorium støtte den unge patient i at mestre en nydiagnosticeret kronisk sygdom?*

**Dataindsamlingsmetode:** (sæt x)

<b>Interview af enkeltpersoner:</b>	X
<b>Gruppeninterview:</b>	
<b>Spørgeskema:</b>	
<b>Observation:</b>	
<b>Andet:</b>	

**Deltagere:** Beskriv typer og antal

	<b>Hvilken gruppe?</b>	<b>Hvor mange?</b>
<b>Fagpersonale</b>		
<b>Patienter i et bestemt afsnit eller med en bestemt diagnose</b>	Unge ny-diagnosticeret patienter i alderen 18-24 år med diagnosen multipel sklerose, som er tilknyttet sklerose ambulatoriet.	3
<b>Andre</b>		

**Information til informanter/deltagere**

	<b>Hvornår?</b>	<b>Hvem informerer?</b>
<b>Der gives mundtlig information</b>	Inden interviews	Gita Femhøj Rebecca Deely
	<b>Hvornår udleveres det?</b>	<b>Hvem udleverer det?</b>
<b>Der gives skriftlig information</b>	Inden interviews	Gita Femhøj Rebecca Deely

## Bilag 3

### Information til deltagere i projektet

Dato: 31.01.2024

Vi er to sygeplejerskestuderende ved Københavns Professionshøjskole Nørrebro, Gita Femhøj Lauritsen og Rebecca Deely, som, i forbindelse med uddannelsen, er i gang med at udarbejde et bachelorprojekt

Bachelorprojektet omhandler følgende:

*Hvordan oplever den unge patient med multipel sklerose, som bliver behandlet i et sklerose ambulatorium, sygeplejerskens rolle i forbindelse med at give støtte til mestring af sygdommen, og hvordan kan man med denne viden optimere praksis?*

Som led i vores projekt vil vi gerne interviewe tre unge i alderen 18-24 år (2 piger og 1 dreng), som i denne periode har fået stillet diagnosen multipel sklerose. Diagnosen skal være stillet i ambulatoriet og efterfølgende behandling skal også være i regi af ambulatoriet.

Formålet med interviewet er at belyse, hvordan du som ung patient har oplevet at få diagnosen multipel sklerose. Herunder hvordan sygeplejersken under diagnosetidspunktet og i det efterfølgende behandlingsforløb har hjulpet dig igennem det at få en kronisk sygdom og samtidig få en hverdag til at fungere. Med dine svar vil vi undersøge fremtidig ændring af behandling, som kan implementeres i praksis for at forbedre behandlingsforløbet.

Interviewet vil vare ca. 45 minutter. Vi foretrækker at mødes fysisk, men det er også muligt at gennemføre interviewet via fx zoom. Vi deltager begge i interviewet – den ene af os stiller spørgsmålene, og den anden vil fungere som observatør. Interviewet vil være semi-struktureret med åbne spørgsmål ud fra forskellige temaer som fx ”diagnosetidspunktet” og ”relation til sygeplejersken”.

Følgende betingelser vil gælde for din deltagelse i projektet:

- Du deltager frivilligt, og kan til enhver tid trække dig fra projektet. Hvis du vælger det, vil dine informationer ikke blive anvendt.
- Alle oplysninger vil blive behandlet fortroligt og anonymt.
- Dine oplysninger vil blive slettet, når projektet afsluttes.
- Der er ingen risiko forbundet med at deltage i projektet.

Hvis du skulle have behov for yderligere oplysninger, kan du kontakte os på mail: [711234@kp.dk](mailto:711234@kp.dk).

Hvis du ønsker at deltage, bedes du underskrive en samtykkeerklæring, som vil blive opbevaret i ambulatoriet. Den udleveres på dagen for interviewet.

Med venlig hilsen

Rebecca Deely og Gita Femhøj

**Vejleder er:**

Navn: Ida Elisabeth Højskov

Underskrift:

Arbejdsnummer:

Email: [ida.elisabeth.hoejskov@regionh.dk](mailto:ida.elisabeth.hoejskov@regionh.dk)

Kontaktoplysninger til Københavns Professionshøjskoles databeskyttelsesrådgiver (DPO): Karsten Holt, e-mail: [kp@dpotem](mailto:kp@dpotem), tlf: 71749020

## Bilag 4

### Samtykkeerklæringer

#### Samtykkeerklæring og oplysninger om databehandling

Uddannelse: Sygeplejerskeuddannelsen/Københavns Professionshøjskole Nørrebro

Vedrørende: Bachelorprojekt

Udarbejdet af studerende: Gita Femhøj og Rebecca Deely

Jeg tilkendegiver med min underskrift herunder, at jeg er blevet informeret om behandlingen af personoplysninger i forbindelse med, hvordan du som ung patient har oplevet at få diagnosen multipel sklerose. Herunder hvordan sygeplejersken under diagnostidspunktet og i det efterfølgende behandlingsforløb har hjulpet dig igennem det at få en kronisk sygdom og samtidig få en hverdag til at fungere. Med dine svar vil vi undersøge fremtidig ændring af behandling, som kan implementeres i praksis for at forbedre behandlingsforløbet.

Jeg er orienteret om:

- 1) At jeg deltager frivilligt, og til enhver tid kan trække mig fra projektet
- 2) At alle oplysninger vil blive behandlet fortroligt og anonymt således at din identitet ikke kan genkendes
- 3) At mine oplysninger bliver slettet, når projektet afsluttes
- 4) At der ingen risiko er forbundet med at deltage i projektet

Jeg er vidende om, at jeg kan trække mit samtykke tilbage ved at rette henvendelse til dataansvarlig.

Navn	[REDACTED]
Dato	7/2 - 24
Underskrift	[REDACTED]

Uddannelse: Sygeplejerskeuddannelsen/Københavns Professionshøjskole Nørrebro

Vedrørende: Bachelorprojekt

Udarbejdet af studerende: Gita Femhøj og Rebecca Deely

Jeg tilkendegiver med min underskrift herunder, at jeg er blevet informeret om behandlingen af personoplysninger i forbindelse med, hvordan du som ung patient har oplevet at få diagnosen multipel sklerose. Herunder hvordan sygeplejersken under diagnostidspunktet og i det efterfølgende behandlingsforløb har hjulpet dig igennem det at få en kronisk sygdom og samtidig få en hverdag til at fungere. Med dine svar vil vi undersøge fremtidig ændring af behandling, som kan implementeres i praksis for at forbedre behandlingsforløbet.

Jeg er orienteret om:

- 1) At jeg deltager frivilligt, og til enhver tid kan trække mig fra projektet
- 2) At alle oplysninger vil blive behandlet fortroligt og anonymt således at din identitet ikke kan genkendes
- 3) At mine oplysninger bliver slettet, når projektet afsluttes
- 4) At der ingen risiko er forbundet med at deltage i projektet

Jeg er vidende om, at jeg kan trække mit samtykke tilbage ved at rette henvendelse til dataansvarlig.

Navn	[REDACTED]
Dato	02/02-2024
Underskrift	[REDACTED]

Uddannelse: Sygeplejerskeuddannelsen/Københavns Professionshøjskole Nørrebro

Vedrørende: Bachelorprojekt



Udarbejdet af studerende: Gita Femhøj og Rebecca Deely

Jeg tilkendegiver med min underskrift herunder, at jeg er blevet informeret om behandlingen af personoplysninger i forbindelse med, hvordan du som ung patient har oplevet at få diagnosen multipel sklerose. Herunder hvordan sygeplejersken under diagnosetidspunktet og i det efterfølgende behandlingsforløb har hjulpet dig igennem det at få en kronisk sygdom og samtidig få en hverdag til at fungere. Med dine svar vil vi undersøge fremtidig ændring af behandling, som kan implementeres i praksis for at forbedre behandlingsforløbet.

Jeg er orienteret om:

- 1) At jeg deltager frivilligt, og til enhver tid kan trække mig fra projektet
- 2) At alle oplysninger vil blive behandlet fortroligt og anonymt således at din identitet ikke kan genkendes
- 3) At mine oplysninger bliver slettet, når projektet afsluttes
- 4) At der ingen risiko er forbundet med at deltage i projektet

Jeg er vidende om, at jeg kan trække mit samtykke tilbage ved at rette henvendelse til dataansvarlig.

Navn	
Dato	4/2 2024
Underskrift	



## Bilag 5

### PICo og aspektskema

#### PICo

P	I	Co
Unge multiple sklerose patienter	Sygeplejerskens rolle ift. psykosocial støtte til patienten	Ambulatoriet

#### Aspektskema

##### Undersøgelsesspørgsmål:

Hvordan oplever den *unge* patient med *MS*, som bliver behandlet i et skleroseambulatorie, *sygeplejerskens rolle* i forbindelse med at give *psykosocial* støtte til *mestring* af sygdommen, og hvordan kan man med denne viden optimere praksis?

AND						
OR	Danske søgeord	Aspekt 1	Aspekt 2	Aspekt 3	Aspekt 4	Aspekt 5
	<i>Synonym 1</i>	Unge	Multiple sklerose	Mestring	Psykosocial	Sygepleje

AND						
OR	Engelske søgeord	Aspekt 1	Aspekt 2	Aspekt 3	Aspekt 4	Aspekt 5
	<i>Synonym 1</i>	Young adults	Multiple sclerosis	Coping	Psychosocial	Nursing

	<b>OR</b> <i>synonym</i> <b>2</b>	Young People	Multiple- sclerosis	Adaptation	Provide	Nursing role
	<b>OR</b> <i>synonym</i> <b>3</b>	Adolescents	MS	Adherence	Mental health	
	<b>OR</b> <i>synonym</i> <b>4</b>		Disseminated sclerosis	Compliance		

### Inklusions- og eksklusionskriterier

Database	CINAHL	PubMed
Publikations år	2005->	2005 ->
Sprog	Skandinavisk og engelsk	Skandinavisk og engelsk
Lande	USA, England, Irland, Europa, Australien, New Zealand og Canada	USA, England, Irland, Europa, Australien, New Zealand og Canada

## Bilag 6

### Interviewguide

Interviewguide		
Introduktion		
<ul style="list-style-type: none"><li>• Præsentation og rollefordeling</li><li>• Formålet med dette interview er at høre, hvordan du som ny-diagnosticerede ung patient med multipel sklerose oplever sygeplejerskens rolle i dit behandlingsforløb - ikke mindst ift. at give støtte til at mestre sygdommen i din hverdag. Dine svar skal være med til at belyse, hvordan man kan optimere behandlingsforløbet i ambulatorierne</li><li>• Samtykke, anonymitet, fortrolighed (udlever samtykkeerklæring)</li><li>• Rammer for interview: 5 temaer, varer ca. 45 minutter</li></ul>		
Forskningsspørgsmål/ Temaer	Interviewspørgsmål	Opfølgende Spørgsmål
<b>Præsentation af respondent</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kan du kort fortælle om dig selv, hvilken type MS du har, samt hvornår du fik diagnosen?</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hvor tit kommer du i ambulatoriet?</li><li>• Kan du kort beskrive, hvordan det forgår, når du kommer i ambulatoriet?</li></ul>
<b>Diagnosetidspunktet</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kan du beskrive, hvad du følte og tænkte, da du fik diagnosen MS i ambulatorie?</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hvem var til stede, da du fik diagnosen?</li><li>• Kan du beskrive, hvordan du blev inddraget, da du fik diagnosen?</li><li>• Hvilken forskel kunne det have gjort, hvis der havde været en sygeplejerske?</li><li>• Hvilke forventninger ville du have til sygeplejerskens rolle under diagnosetidspunktet?</li><li>• Kan du komme med eksempler på, hvad du kunne have haft brug for? - <u>information, en opfølgende snak, mulepose med brochure?</u></li></ul>

<p><b>Patientinvolvering</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan imødekommer sygeplejersken dig og dine behov - eksempler?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvad tænker du sygeplejersken skal være opmærksom på under konsultationen for, at du har en god oplevelse (føle dig set)?</li> <li>• Hvilken betydning kunne det have for dig at få tildelt en fast sygeplejerske? (Patientperspektiv)</li> </ul>
<p><b>Relation til sygeplejersken</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan er din relation til sygeplejersken? (tillid)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan vil du gerne imødekommes af sygeplejersken?</li> <li>• Kan du komme med eksempler på, hvorfor samtalerne med sygeplejersken er vigtig for dig?</li> <li>• Hvad har du brug for at sygeplejersken spørger ind til (Hverdag, uddannelse, madvaner, alkohol/stoffer, sex, angst, depression)</li> </ul>
<p><b>Mestring/Egenomsorg</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan tackler du det at have en kronisk sygdom i din hverdag?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvilke udfordringer ser du i det at få en kronisk sygdom som ung og myndig med ansvar for egen behandling?</li> <li>• Hvordan kan sygeplejersken hjælpe dig bedst – nævn gerne eksempler?</li> <li>• Hvilke redskaber har du fået af sygeplejersken som hjælp i din hverdag med MS?</li> <li>• Hvad er det sværeste ved at være ung og kronisk syg?</li> </ul>

**Afslutning**

Tak for din deltagelse

## Bilag 7

### Vurdering af koder og meningskondensering

Tabel 1

Informanter	Diagnose-tidspunkt	Patient-inddragelse	Relation til sygeplejersken	Mestring af sygdommen
<b>A</b>	<p>Der var ikke en sygeplejerske til stede, da diagnosen blev givet.</p> <p>Informanten havde en følelse af ikke at være til stede under samtalen, mens hendes forældre var meget påvirket af samtalen.</p>	<p>Det var svært at forstå, hvad lægen sagde. Han snakkede meget lægeligt, og informationen var meget tung.</p> <p>Informanten følte ikke, at samtalen var i et forståeligt sprog - det hele var meget "lægeligt" formuleret.</p> <p>Ift. de senere samtaler i ambulatoriet med sygeplejersker fortæller informanten, at hun føler sig medinddraget og hørt i samtalen.</p>	<p>Det er vigtigt for informanten at have en relation og kendskab til sygeplejersken. Derfor vil det være svært, hvis hun ikke havde den samme hver gang.</p> <p>Der lægges vægt på en gensidig relation, hvor begge parter giver lidt af sig selv og hvor humor hjælper til at fjerne fokus fra sygdommen. I den forbindelse siger informanten også, at det skaber tryghed og gør, at hun kan åbne sig op, hvilket hun ikke ville gøre, hvis det var en ny hver gang.</p>	<p>Ressourcerne rundt om informanten har stor betydning både ift. forældre og venner, men også en god arbejdsplads, som bakker op om behandlingsforløbet.</p> <p>Sygeplejersken hjalp med den livsindstilling, der har fået informanten gennem den første svære tid.</p> <p>Humor og anerkendelse har en stor betydning i forholdet mellem informanten og sygeplejersken.</p>
<b>B</b>	<p>Der var ikke en sygeplejerske til stede, da diagnosen blev givet.</p> <p>Det var okay at få diagnosen, det var håndterbart. Mens informantens far reagerede meget</p>	<p>Det betyder meget, at sygeplejersken spørger ind til, hvordan han har det, og hvad der er sket siden sidst. Det gør, at han føler sig set og hørt.</p>	<p>Informanten har oplevet at skifte sygeplejerske, hvilket har haft betydning i forløbet, da en ny tillid skulle bygges op.</p> <p>Behovet for at blive anerkendt og føle</p>	<p>Han har et godt netværk af venner, som bl.a. træner sammen og forældre, som er meget støttende.</p> <p>At blive anerkendt og rost skaber en tryghed og hjælper</p>

	voldsomt, og informanten havde en følelse af, at han skulle tage sig af sin far i situationen, hvilket var svært.	Informanten har deltaget i møder med andre unge med sklerose. Det var rart at kunne spejle sig i andre og blive klogere på sygdommen. Informanten blev på den måde opmærksom på, at han er påvirket af fatigue.	sig som den 'gode patient' er stor.  Han har brug for tid og kontinuitet, før de mere private emner kan tages op.	informanten til at åbne sig op.
<b>C</b>	Der var ingen sygeplejerske med på diagnosetidspunktet.  At få diagnosen beskrives som en lettelse efter et langt forløb uden afklaring på symptomerne.  Informanten fortæller, at moderen havde det rigtig svært i situationen.	Det er vigtigt, at sygeplejersken ikke blot har en liste af spørgsmål og kun snakker medicin. Det skal være mere personligt.  Informanten gentager, at folk ikke skal se på en som om, man er ved at dø.  Der er brug for, at sygeplejersken smiler og spørger ind til, hvordan det går også ift. hverdagsting fx til informantens heste.	Informanten har haft de samme to sygeplejersker under sit forløb dog ingen på diagnosetidspunktet. Det beskrives som trygt at have de samme sygeplejersker, da hun næsten er sikker på at komme ind til et kendt ansigt.  Omsorg og tryghed beskrives som vigtigt. Der lægges vægt på, at det skal være rart, og at der skal være tid til at snakke.	Hun forholder sig kun lidt til sin sygdom, men fortæller, at det er nødvendigt, at hun får redet, for at holde sin krop i gang. Hendes heste er en stor motivation for hende.  Moderen står for al info. søgning og tilmelding i scleroseforeningen mm. - Hun har haft en svær tid efter datterens diagnose.  At have to kendte sygeplejersker giver tryghed og hjælper hende til at åbne sig i samtalerne.
<b>Meningskon-</b> <b>densering</b>	Der er behov for støtte til forældre i krise på	Informanterne har brug for at blive set af sygeplejersken.	Det er vigtigt for informanterne at have en fast	Anerkendelse, tryghed og kontinuitet, samt ressourcerne

	diagnosetidspunkt et.	At få konkrete redskaber med information vil være en stor hjælp.	sygeplejerske, som kender dem.	omkring den unge har stor betydning - især forældrene.
--	--------------------------	--	-----------------------------------	--