

17 patienters fortællinger
om hverdagen med en
sjælden kronisk sygdom
HHT og udfordringer i
mødet med det danske
sundhedsvæsen



Baggrund for undersøgelsen

Udsagn fra en patient:

”Jeg skal selv forklare, hvad jeg fejler, og det er svært at forklare noget, jeg ikke selv ved hvad er”



Mb. Osler / HHT

(Hereditær hæmorrhagisk
telangiectasi)

Formål

OUH's strategi for sygepleje 2020-23:

”Det er en ambition, at strategien for sygeplejen skal bidrage til, at alle patienter på OUH oplever professionel og meningsfuld sygepleje, der tager sit afsæt i den enkelte patient. Ligeledes skal den bidrage til, at de pårørende i endnu højere grad bliver inddraget i patientforløbene”



Metode

17 telefoninterviews



Systematisk tekstkondensering



Kirsti Malterud

De fire temaer:

1. Sygdommen definerer patientens identitet.
2. Sygdommen styrer hverdagen.
3. Patienten tager ansvar for egen behandling.
4. Sundhedsprofessionelle er ansvarlig for behandlingen, som patienten kan have et større kendskab til. Det skaber utryghed, når man føler, at man har ansvaret for egen behandling, når lægens ord samtidig har mere magt end patientens.



Konsekvenser for praksis / konklusion

