



Helle Sofie Wentzer

## **Menneskelige faktorer i forsinket diagnostik**

Et litteraturstudie

Publikationen *Menneskelige faktorer i forsinket diagnostik* kan downloades fra hjemmesiden [www.kora.dk](http://www.kora.dk)

© KORA og forfatterne

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7488-746-1

Projekt 3404

Marts 2013

**KORA**  
**Det Nationale Institut for**  
**Kommuners og Regioners Analyse og Forskning**

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling, bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut  
for Kommuners og Regioners  
Analyse og Forskning

Købmagergade 22  
1150 København K  
E-mail: [kora@kora.dk](mailto:kora@kora.dk)  
Telefon: 444 555 00



## Forord

Sygdomsforebyggelse og behandling afhænger i al væsentlighed af kontakten mellem befolkningen og sundhedssystemet. Kontakten går i sin enkelhed ud på, at borgeren søger læge, når denne oplever et sundhedsmæssigt problem, og at lægen stiller en diagnose, der muliggør behandling.

I virkeligheden kan henvendelsen til egen læge trække ud og vejen til en (rigtig) diagnose være lang. Patientrollen kan være vanskelig at tage på sig, og konsultationssamtalen kan ligeledes være svær inden for de etablerede rammer. Evner patienten at tale om sit sundhedsproblem, så lægen genkender det som et symptom, der kan undersøges? Og evner lægen at tale om problemstillinger, hvor den medicinske viden ikke umiddelbart genererer klare anvisninger? Det kan være, fordi patientens problem er komplekst, eller fordi det af andre årsager endnu ikke er udforsket. Resultatet er det samme: Der skabes forsinkelser i forhold til at løse eller lindre det sundhedsmæssige problem, som patienten har og kommer til lægen med. Forventninger brister, og forsinkelsen skaber spændinger i forholdet mellem borgerne og sundhedssystemet. Hvad er rimelige forventninger i forhold til de 'menneskelige faktorer i diagnoseforsinkelser': At borgerne kan henvende sig med deres sundhedsproblemer, og at lægen får stillet en korrekt diagnose?

Identificering af de menneskelige faktorer i diagnoseforsinkelser og deres betydning generelt for helbredelse og patientens liv i øvrigt er derfor væsentlig for at kunne gennemføre en indsats og forebygge forsinkelser.

Diagnoseforsinkelser inden for kræftsygdomme har i en årække været et indsatsområde for at nedbringe tiden mellem borgerens første registrering af et sundhedsproblem og lægens diagnosticering til igangsættelse af behandling. Et vigtigt instrument har været kræftpakker. Indeværende litteraturstudie retter opmærksomheden på, hvilke andre sygdomstyper der eksisterer diagnoseforsinkelser på, hvad de skyldes, og hvilke konsekvenser og mulige løsninger der er beskrevet i forskningslitteraturen.

Rapporten er udarbejdet af Dansk Sundhedsinstitut (DSI) for TrygFonden, der også har finansieret undersøgelsen.

Litteraturstudie og afrapportering er gennemført af senior projektleder, ph.d. Helle Sofie Wentzer. Rapporten har gennemgået internt review ved tidligere direktør i Dansk Sundhedsinstitut, professor Jes Søgaard, og senior projektleder, ph.d. Helle Max Martin, KORA.

*Charlotte Bredahl Jacobsen*  
Analyse- og Forskningschef  
KORA, Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners  
Analyse og Forskning

Dansk Sundhedsinstitut er den 1. juli 2012 blevet fusioneret med AKF (Anvendt Kommunal Forskning) og KREVI (Det Kommunale og Regionale Evalueringsinstitut) til KORA, Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.

# Indhold

<b>Forord</b> .....	<b>3</b>
<b>Resumé</b> .....	<b>5</b>
<b>1. Introduktion</b> .....	<b>7</b>
<b>2. Baggrund: Årsager til diagnoseforsinkelser</b> .....	<b>8</b>
2.1 Patientforsinkelse .....	9
2.2 Lægeforsinkelse .....	10
2.3 Patient-læge interaktionen .....	10
2.4 Læsevejledning .....	10
2.5 Baggrundslitteratur for kategorier til 'menneskelige faktorer' .....	11
<b>3. Metode</b> .....	<b>12</b>
3.1 Litteratursøgning .....	12
3.2 Søgedesign .....	12
3.3 Udvælgelsesproces .....	12
<b>4. Resultater I: Beskrivelse af den inkluderede litteratur</b> .....	<b>14</b>
4.1 Typer af studier .....	14
4.2 Forskningsobjekt og metodologi .....	15
4.2.1 Kritik af analysetilgang .....	15
<b>5. Resultater II: Redegørelse for litteraturen</b> .....	<b>17</b>
5.1 Diagnosetyper .....	17
5.2 Metodologisk forskningsbredde i artiklerne .....	17
5.3 Diagnostiske problemstillinger og undersøgelsesproblemstillinger .....	18
5.3.1 Sammenfatning af forsinkelser og metodologi i forskningslitteraturen .....	20
<b>6. Resultater III: Analyseoversigt til forsinkelsesfaktorerne patient, læge og patient-læge interaktion</b> .....	<b>22</b>
6.1 Beskrivelse af litteraturen til patientforsinkelse .....	22
6.1.1 Faktorer for patientforsinkelse .....	25
6.2 Beskrivelse af litteraturen til lægeforsinkelse .....	26
6.2.1 Faktorer for lægeforsinkelse .....	28
6.3 Beskrivelse af litteraturen til patient-læge interaktion .....	28
6.3.1 Faktorer for diagnoseforsinkelser i patient-læge interaktionen .....	31
<b>7. Konklusion</b> .....	<b>34</b>
7.1 Heterogenitet i diagnoseforsinkelser: Forskelle og ligheder .....	34
7.1.1 Det biomedicinske paradigme .....	34
7.1.2 Social stigmatisering .....	34
7.1.3 Kønsroller og stigmatisering .....	34
7.1.4 Forholdet mellem fysiske og psykiske symptomer .....	34
7.1.5 Modernitetssymptomer .....	34
7.2 Barrierer og interventioner for de forskellige typer diagnoseforsinkelser .....	35
7.2.1 Barrierer og interventioner for patientforsinkelser .....	35
7.2.2 Barrierer og interventioner for lægeforsinkelser .....	36
7.2.3 Barrierer og interventioner for patientens adfærd og lægens kognitive dispositioner .....	37
7.2.4 Barrierer og interventioner for patient-læge interaktion .....	37
<b>8. Samlet udlægning af menneskelige faktorer i forsinket diagnostik</b> .....	<b>39</b>
8.1 Samlede temaer og anbefalinger til forebyggelse af menneskelige faktorer .....	40
<b>9. Efterskrift</b> .....	<b>41</b>
<b>Litteratur</b> .....	<b>42</b>
<b>Bilag A: Søgebeskrivelse til forsinket diagnostik</b> .....	<b>45</b>
<b>Bilag B: Litteraturreferater til patientforsinkelser, lægeforsinkelser og patient-læge interaktion</b> .....	<b>46</b>

# Resumé

Litteraturstudiet om menneskelige faktorer i forsinket diagnostik er en gennemgang af den eksisterende viden om årsager til diagnoseforsinkelser, konsekvenserne heraf og forslag til mulige løsninger. Studiet gennemgår 50 engelsksprogede forskningsartikler publiceret fra 2005-2012. Det svarer på følgende spørgsmål:

- Hvilke diagnoseforsinkelser beskriver artiklerne?
- Hvorledes er forsinkelserne metodisk studeret?
- Hvilke faktorer skyldes forsinkelserne?
- Hvad er deres konsekvenser og mulige interventioner?

Litteraturen er både læst ud fra artiklernes forskelligheder og tværgående ligheder. Et gennemgående analyseperspektiv er, hvorvidt artiklen beskriver patientens, lægens eller deres fælles interaktion i det kliniske møde som udslagsgivende for forsinkelsen. Sondringen mellem 'patientforsinkelse', 'lægeforsinkelse' og 'patient-læge interaktion' er veletablerede kategorier til identificering af diagnoseforsinkelser generelt. Litteraturstudiet omhandler dog ikke diagnoseforsinkelser ved kræft- og hjertesygdomme, men i højere grad andre sygdomsgrupper. Enkelte linjer og paralleller trækkes dog til den etablerede forskning i Danmark, særligt til faktorer for forsinkelser på kræftområdet.

## De metodiske svar

Forskningslitteraturen beskæftiger sig hyppigst med lægeforsinkelser (26 artikler), herefter patientforsinkelser (14) og patient-læge interaktion med færrest studier (10). Den dominerende metodiske tilgang er den kvantitative (54 %) med fokus på eksempelvis at hypoteseteste demografiske faktorer for forsinkelserne. En kvalitativ metodologi (24 %) findes også til studier af lægeforsinkelser og patientforsinkelser, men er mest udpræget i forbindelse med studier til patient-læge interaktion. Forskellige grader af teoriinddragelse og refleksion af viden (22 %) om både patientforsinkelse, lægeforsinkelse og patient-læge interaktion findes også i flere artikler, herunder litteraturstudier til patientforsinkelser generelt. Flere af de kvalitative studier anlægger et kommunikationsteoretisk perspektiv på, hvorledes patienten fortolker sin interaktion med lægen og omvendt, og hvorledes lægen kognitivt analyserer og udfolder patientens symptomer og udsagn som mønstre på bestemte sygdomme.

## Typer af diagnoseforsinkelser

23 forskellige typer af diagnoseforsinkelser beskrives i litteraturen. Der er flere studier til samme diagnosekategori, fx tuberkulose. Flere studier er karakteriseret ved N/A, dvs. ingen diagnoseangivelse, men omhandler patientforsinkelser generelt og/eller lægens generelle kognitive dispositioner for at samtale med patienten. Analyseresultaterne er sjældent entydige og peger samlet på kompleksiteten i fortolkningen af symptomer, de psykosociale og demografiske faktorer herfor og grundlæggende vanskelige tematikker (erkendelsesmæssigt og ontologisk set) af forholdet mellem det fysiske og psykiske, diagnosticeringsmagten (i form af viden og ret) og kulturhistoriske processer (moderitet og nye sygdomme). 'Mudrede' diagnoser eller 'gråzone'-

diagnoser med symptomer som kroniske smerter og træthed er fortrinsvist studeret med en kvalitativ metodologisk tilgang til patient-læge interaktionen.

## Årsager til forsinkelser

Litteraturen bekræfter, at en række demografiske faktorer spiller ind, såsom alder og socioøkonomiske forhold, herunder uddannelse og delvis også køn. Disse bekræfter velkendte 'ulighedsfaktorer' i adgang til sundhed. Det giver samlet et tendentielt billede af:

- At lavt uddannede, etniske minoriteter og til dels også mænd er længere tid om at søge læge, og at der mangler viden og metoder til at kunne identificere grupper i befolkningen med særlig risiko for patientforsinkelse.
- At lægeforsinkelser for en række af sygdomstyper fortrinsvis rammer kvinder, ældre og børn. Disse kan skyldes fejldiagnoser og manglende diagnostisk viden, men også en interaktionsstil, der ikke er befordrende for italesættelse af patientens problem(-er).
- At den biomedicinske tradition er en betingelse for diagnosticering, men kan ved reduktivismen grundet manglende medicinsk viden, manglende erkendelse heraf og lægens forhastede konklusioner føre til diagnoseforsinkelser i form af at bidrage til stigmatisering af patienten, fejldiagnose, iatrogene lidelser og en konfliktfyldt tillidsrelation til patienten.

## Konsekvenser

Et væsentligt analyseresultat er belysning af psykosociale barrierer for, at patienten søger læge. Således kunne lægens interaktionsstil være med til at stigmatisere patienten og dermed have en negativ effekt på både patientens psykiske og fysiske tilstand – også i form af iatrogene lidelser ved fejldiagnoser – og på patientens generelle læringsmæssige udbytte af konsultationen. En god patient-læge relation med positive oplevelser har således betydning for forebyggelse af patientforsinkelser. Samtidig udfordrer selve diagnoseforsinkelsen tillidsrelationen mellem patienten og lægen, både fordi lægen ser det som sit ansvar at stille en diagnose, og fordi patienten uden diagnose – eller med den forkerte, forhastede diagnose – står vanskeligt i relation til sin arbejdsgiver og private økonomi. Relationen bliver særligt eksistentielt vanskelig og konfliktfyldt for patienter med kroniske smerter og SLE/lupus, idet de vanskeligt kan opretholde deres sociale og arbejdsmæssige identitet uden en diagnose. En diagnose udløser en social anerkendelse af at være legitimt syg, hvorfor patienten uden diagnose er i den paradoksale situation ikke at kunne deltage socialt og i arbejdslivet på lige fod med andre, samtidig med at det også er svært at få hjælp fra sundhedsprofessionelle, da sundhedsvæsenet er organiseret efter diagnoser. Patientrollen er derfor ved længevarende forsinkelser paradoksal, da selve patientidentiteten på samfundsniveau er bygget op omkring en diagnose. Ligeså skaber det nye typer patienter, 'proto-professionelle', der er kendetegnet ved selv at opbygge ekspertviden og finde deres egen vej rundt i sundhedsvæsenet.

## Interventioner

Overordnet anbefales information, forskning og uddannelse som løsninger på mange af diagnoseforsinkelserne. Antagelsen er, at mere samfundsinformation, fx i skoleundervisningen, kan virke forebyggende for patientforsinkelse, idet borgerne bliver bedre til at fortolke symptomer og modstå sociale fordomme, eksempelvis ved endometriose. Mere forskning vil virke forebyggende, idet den kan forøge den biomedicinske viden og hermed muliggøre flere diagnoser og behandlinger. Medicinuddannelserne kan bidrage til at forbedre lægers kommunikative kompetencer, herunder evnen til narrative og retoriske analyser med henblik på at udvide lægens fortolknings-evne og forståelse for den individuelle patient. Men (videre) uddannelse kan også forbedre lægernes viden på områder som HIV og smertebehandling generelt. Strukturerende kommunikationsredskaber foreslås derfor både til bedre individuel smertebehandling af kroniske smerter og til bedre diagnosticering ved komplekse symptomer som fx demens.

## Konklusion på det samlede materiale

I relation til heterogeniteten af materialet udledes og oplistes under kategorierne patientforsinkelser, lægeforsinkelser og patient-læge interaktionen:

- Barriererne og interventionerne for hver af de særskilte

typer af diagnoseforsinkelser.

I relation til de tværgående temaer i litteraturen præsenteres:

- En proces- og kommunikationsmodel til forståelse af interaktionen i det kliniske mødes betydning for italesættelse og fortolkning af symptomer, herunder også for (med)skabelse af diagnoseforsinkelser, patientforsinkelser og lægeforsinkelser.
- En typologi for patient-lægeinteraktion til beskrivelse af fem patienttyper og fem lægetyper og deres gensidige indvirkning på hinanden samt de diagnostiske fortolkningsprocesser i det kliniske møde.

## Oversigt over det samlede analyseresultat

Til orientering om det samlede resultat af litteraturstudiet giver Tabel 0 et overblik over rapportens tre analysedele fordelt på Resultater I i kapitel 4, Resultater II i kapitel 5 og Resultater III i kapitel 6. Konklusionen og den samlede udlægning findes i kapitel 7 og 8. ■

**Tabel 0. Oversigt over analyseresultater fordelt på forsinkelseskategorier, diagnosekategori, metode, beskrivelse, årsag, konsekvens, interaktion og anbefaling**

Emne	Patientforsinkelse	Lægeforsinkelse	Patient-læge interaktion
Definition af forsinkelseskategorier	Afsnit 2, Figur 1	Ibid.	Ibid.
Oprindelsesland og forsinkelseskategori	Afsnit 4.1, Tabel 1	Ibid.	Ibid.
Antal artikler og forsinkelseskategori	Afsnit 4.1, Figur 2	Ibid.	Ibid.
Diagnosekategori og metodologi	Afsnit 5.3, Tabel 2	Afsnit 5.3, Tabel 3	Afsnit 5.3, Tabel 4
Deskription af diagnosekategoriforsinkelse	Afsnit 6.1, Tabel 6	Afsnit 5.2, Tabel 8	Afsnit 6.3
Årsager/forklaringer	Afsnit 6.1.1	Afsnit 6.2.2	Afsnit 6.3.1
Konsekvenser	Afsnit 6.1, Tabel 7		Afsnit 6.3.1
Intervention	Afsnit 7.2.1 og 7.2.3	Afsnit 7.2.2 og 7.2.3	Afsnit 7.2.4
Typografi/anbefaling	Afsnit 8	Afsnit 8	Afsnit 8.1

# 1

## Introduktion

---

Forsinket diagnostik vedrører forløbet fra symptomdebut, til en diagnose er stillet, og behandling kan påbegyndes. Dette forløb omfatter patientens vej til sundhedsvæsenet og udredning hos egen læge, speciallæge eller på sygehus. Forsinkelser i dette forløb kan give tidstab i forhold til diagnosticering af den givne patients symptomer og evt. forværre prognosen for behandlingen. Samtidig er der betydelig utryghed forbundet med forsinket diagnostik, særligt ved mistanke om livstruende sygdom. Der kan være mange årsager til tidstab: Patienten er længe om at søge lægehjælp, symptomerne er diffuse, de valgte undersøgelser giver ikke svar, læge og patient misforstår hinanden, travlhed, ventetider mv. Forsinket diagnostik kan kategoriseres som en utilsigtet hændelse og kan – i klare tilfælde, hvor tidstabet kan henføres direkte til sundhedsfaglige personer eller processer – omfattes af patientforsikringen, hvis det er overvejende sandsynligt, at forsinkelsen gav patienten ringere overlevelsesmuligheder fx ved kræftsygdom.

De menneskelige faktorer i forsinket diagnostik vedrører særligt de forhold, der afholder patienten fra at søge læge, og den situation og viden som indgår i lægens bedømmelse af patientens problem(-er). Der er ingen tvivl om, at samarbejdet omkring udredning af patienten er et af de vigtigste områder i den tidlige fase af sygdomsforløbet. Samarbejdet vedrører patientens fortolkning af egne sygdomstegn ligesom lægens fortolkning af patientens udsagn og tegn som symptomer på sygdom. Forsinkelser i patientens henvendelse til lægen og forsinkelser i praktiserende læges og i specialelægers udredning af

patientens symptomer har således alle betydning for patientens generelle helbredstilstand og mulige behandlingsforløb. Denne betydning er ikke kun negativ. Mange lidelser går i sig selv igen uden intervention, fx nogle ryglidelser og influenza, mens andre er kritiske overfor forsinkelser, fx slagtilfælde, hvor patienten helst skal være i behandling inden for få timer. Forsinkelsernes betydning er særligt omfattende undersøgt inden for diagnosticering af de store sygdomme kræft og hjertekar-sygdomme. Resultatet er en øget viden om årsagerne til forsinkelserne og design af interventioner såsom 'pakke-forløb'.

Indeværende litteraturstudie retter sig særligt mod de øvrige sygdomsgrupper (ikke kræft og hjerte) og baserer sig på udenlandsk litteratur. Formålet er at udvide forståelsen af diagnoseforsinkelser til andre diagnoser end de velkendte forsinkelser fra særligt kræft- og hjerteforskningen og få bekræftet eller afkræftet ligheder og forskelle mellem årsager, konsekvenser og interventioner.

De spørgsmål, der rejser sig og søges besvaret i litteraturbeskrivelsen, er derfor:

- 1) Hvilke diagnoseforsinkelser (uden for pakkeforløbene) er beskrevet i forskningslitteraturen?
- 2) Hvilke årsager er beskrevet i litteraturen som forsinkelses-skabende?
- 3) Hvad er konsekvenserne af forsinkelserne?
- 4) Hvilke interventioner anbefaler litteraturen til nedbringelse af forsinkelserne? ■

## 2 Baggrund: Årsager til diagnoseforsinkelser

I den danske forskning af diagnoseforsinkelser på især kræftområdet er fire årsager identificeret (1-6 – se særskilt litteraturliste bagest i dette kapitel):

- 1) Patient-delay: Patientens vej fra symptomdebut til konsultation hos læge. Herunder hører patientens symptomopfattelse, overvejelser om hvornår det er legitimt at søge læge og for hvad, pårørendes indflydelse mv.
- 2) Læge-delay: Lægens praksis i udredningsforløbet fra første patientkontakt indtil afslutning af aktiv udredning. Herunder hører evt. henvisningsmønstre, medicinudskrivning, erfaringer med den enkelte patient eller patienttyper mv. Dette omfatter almen praksis, speciallægepraksis og sygehusvæsenet.
- 3) Patient-læge interaktion: Samspillet mellem læge og patient i udredningsforløbet. Herunder hører især kommunikation i det kliniske møde.
- 4) System-delay: Tid fra udredningen påbegyndes, til behandlingen iværksættes, og indbefatter således ventetider på kliniske og paramedicinske undersøgelser. Nogen tidsforsinkelse må betragtes som uundgåelig eller med andre ord nødvendig.

Dette litteraturstudie fokuserer på de tre første årsager: de menneskelige faktorer i diagnoseforsinkelserne; ikke de systemiske forsinkelser. De menneskelige faktorer er i det følgende beskrevet som vist i Figur 1.

Figuren giver en lineær forestilling om et diagnostisk tidsforløb, der starter med, at en borger oplever en ændring i sin

sundhedstilstand og ideelt set henvender til egen læge, men det kunne også være en speciallæge eller en akutmåge på skadestuen. Læge og patient gennemfører en konsultationssamtale inklusiv patientundersøgelse, hvor lægen på baggrund af interaktionen enten sender undersøgelsesprøver fra patienten og/eller sender patienten videre i behandlingssystemet til undersøgelse andetsteds med henblik på fastlæggelse af en (eller flere) diagnose(r). Lægeforsinkelsen dækker således over udredningsforløbet, der kan være mere eller mindre komplekst og inddrage flere læger i en kortere eller længerevarende proces. Ligeledes er patient-læge interaktion forsimplet til at omhandle de spørgsmål, som lægen stiller patienten med henblik på at danne en hypotese om, hvad patienten fejler, samt spørgsmål og undersøgelser til be- og afkræftelse heraf. Patientens henvendelse kan også være mere eller mindre diffus og spænde fra konkrete symptomer til uklare årsager.

Begrebsmæssigt er det også værd at notere sig, at der er et skift i figuren fra at tale om 'årsager', 'konsekvenser' og 'intervention' i en mere traditionel sundheds- og naturvidenskabelig forståelse af kausalsammenhænge til i den sociologiske og humanistiske forskning at tale om 'faktorer', der afstedkommer nogle 'barrierer', hvis konsekvens er selve skabelsen af 'forsinkelse'. Interventionsformen i denne videnskabsdiskurs har fokus på information, uddannelse og/eller strukturelle ændringer. Samme 'skift' gør sig gældende i forskningslitteraturen, som både omhandler kvantitative studier, der udtaler sig om 'årsager' som hyppigheder i forekomsten af et fænomen, fx om patientforsinkelser forekommer hyppigere for mænd end for kvinder, og kvalitative studier

Figur 1: Kategorier til bestemmelse af menneskelige faktorer i forsinket diagnostik





der undersøger kulturelle faktorer og individuelle grunde til fænomenet, at mænd søger læge. Andre typer af analysestudier uddyber, fx hvorledes diagnosen, herunder forsinkelsen, skabes i patienten og lægens interaktion: i måden de taler og forholder sig til hinandens udsagn på. Samlet giver de forskellige videnskabsparadigmatiske tilgange et nuanceret blik på det komplekse krydsflet af biologi, kultur og individer, der udgør diagnoseforsinkelser. Samme videnskabsteoretiske kompleksitet gør det også vanskeligt at bestemme menneskelige faktorer i forsinket diagnostik som et selvstændigt forsknings- og vidensområde. Alligevel dokumenterer forsinkelserne etisk og pragmatisk, at der er årsager til at identificere og analysere disse med henblik på at kunne forbedre lægens diagnosegrundlag samt patientens psykosociale og demografiske grunde til at søge læge. De følgende afsnit uddyber kategorierne for patientforsinkelse, lægeforsinkelse og for forsinkelser, der opstår i deres indbyrdes interaktion i konsultationsmødet.

## 2.1 Patientforsinkelse

Går man til kræftforskningen, finder man faktoren 'patientforsinkelse' i en statusartikel om forsinkelser i diagnosticering af kræft (2) uddybet ved en sondring mellem psykologiske barrierer og sociale barrierer for patientens handlinger. Til de psykologiske barrierer hører:

- Manglende viden om at et symptom kan være tegn på alvorlig sygdom
- Frygt for sygdommens alvor
- Manglende social støtte
- Undgåelse (avoidance) som mestringsstrategi.

Den manglende viden om, hvorvidt et symptom kan være tegn på alvorlig sygdom, kan ses som et uddannelses- og oplysnings-spørgsmål. En intervention med mere oplysning kan derfor medføre, at flere patienter opsøger læge tidligere, men dette kan også have uensigtsmæssige konsekvenser. Fx oplever omkring 13 % af befolkningen i løbet af 12 måneder alarmsymptomer som blod i afføring eller urin, men sandsynligheden for, at blødningen er forbundet med endetarmskræft, er kun 0,1 % (2). For meget oplysning kan derfor også både være unødvendigt angstskabende og have ressourcemæssigt have store konsekvenser for sundhedsvæsenet, hvis alle, som oplevede et alarmsymptom, søgte læge med det samme. Der foregår derfor en relevant selektionsproces i befolkningen, selvom det er uklart, hvad der adskiller en relevant selektion fra en barriere.

Frygt for sygdommens alvor har en dobbeltsidet effekt, således at det får nogle patienter til at udsætte lægebesøget, mens det hos andre betyder hurtigere opsøgning. I et litteraturstudie til patientforsinkelse for kræftdiagnoser og for blodpropper sondres der mellem fem trin af frygt: bekymring, ængstelse, frygt, panik og dødsangst (7, forfatters oversættelse). De adfærdssædrende vendepunkter er ikke ens for patienter med kræftsymptomer og med symptomer på slagtilfælde. Ængstelsen havde dog direkte forkortende indvirkning på patientforsinkelsen ved begge diagnoser. Frygt er ikke sygdomsspecifik og antages at have tilsvarende indflydelse på patientens beslut-

ningsproces i akutte tilfælde sådan som ved blodprop såvel som ved langsomt fremadskridende sygdom som kræft. Personer kan selvfølgelig være forskelligt disponeret, således at nogen overvejende udlægger deres symptomer positivt (optimistic bias), mens andre reagerer med forsvar (defense bias), fornægtelse (denial bias) eller ubeslutsomhed (indecision denial). Relationen til lægen og dennes kommunikationsfærdigheder anføres derfor som væsentlige for, hvorledes patienten forholder sig til sine symptomer (7, refererer til artikel af Matejic et al. 2008). Væsentlig er dog den følelsesmæssige respons' betydning for opsøgning af læge. Reviewet konkluderer således, at "mangel på emotionel respons på symptomer fører til forsinkelser ved kræft og blodpropper" (forfatters oversættelse, 7:467). Reviewet citerer endvidere, at psykologiske faktorer er vigtigere end demografiske faktorer med henblik på at forudsige 'forsinkelsestid', og at det derfor er vigtigt, at folk forstår deres symptomer med henblik på at kunne foregribe, hvad der hører til afvigende situationer, således at de kan mestre deres følelsesmæssige fortolkning af symptomerne hensigtsmæssigt (7, refererer til artikel af Nosorti, 2000).

Barrieren 'manglende social støtte i de psykologiske barrierer for patientforsinkelse' henviser til, at patienten inddrager andre i fortolkningen af sine symptomer, således at andre personers bekymring motiverer patienten til at søge læge. Der er indikatorer på kønsforskelle i retning af, at kvinder hurtigere opsøger læge end mænd. Forklaringen er, at kvinder søger støtte hos et større socialt netværk end mænd, som overvejende nøjes med at inddrage partneren, og at det ikke passer ind i et maskulint kønsbillede at være syg.

I forlængelse af overstående er 'undgåelse som mestringsstrategi' en dokumenteret barriere for lægebesøg. Af psykologiske mestringsstrategier for at undgå sygdom sondres der mellem 'monitors' og 'blunters'. 'Monitors' reagerer kognitivt på informationer ved øget opmærksomhed og oplever mindre psykofysisk stress (4) modsat 'blunters', hvor informationer forstyrrer og 'sløver' deres kognitive beredskab. Førstnævnte er derfor interesserede i deres sygdom og helbredsfræmmende adfærd, mens de sidstnævnte, 'blunters', udviser mindre compliance og deltagelse i sundhedsfræmmende helbredsaktiviteter.

Af faktorer, der indgår som sociale barrierer for patientens lægesøgning, kan nævnes:

- Manglende symptomerkendelse
- Demografiske faktorer: køn, alder, uddannelse
- Sociale hensyn og sociale risici
- Stigmatisering
- Social identitet.

Mangel på symptomerkendelse er den største årsag til patientforsinkelse. Den socialkulturelle kontekst har betydning for, hvorledes folk fortolker de kropslige forandringer, de oplever, herunder om de trivialisere symptomerne eller vejer andre hensyn højere end at søge læge. Her er der også demografiske forskelle i form af køn og alder: En ældre kvinde eller en yngre gravid kvinde fortolker sandsynligvis symptomer som træthed anderledes end

en yngre, sportstrænet mand. Det er også påvist, at brystkræft-ramte kvinder prioriterer familiens behov og huslige pligter højere end egne behov og derfor udskyder lægesøgning (2, refererer til artikel af Facione 1993), og at andre hensyn til partneren eller arbejdsgiverens behov kan påvirke, hvornår lægen opsøges. Sygerollen kan også opfattes som en trussel mod ens sociale identitet, dvs. den position og rolle, man gerne vil opretholde over for familie, venner og kollegaer. Man kan fx være bange for at miste sit arbejde, partneren eller mere generelt kontrollen over sit eget liv (2, refererer til artikel af Chapple et al. 2004). Statusartiklen konkluderer, "at det at indtage sygerollen ikke kun har fysiske konsekvenser, men i høj grad er en social begivenhed, og at det kan have betydning for lægesøgningen" (2:1710). At være syg er derfor en social begivenhed, der kan få patienten til at føle sig uværdig til behandling, fx som ryger med lungekræft, eller for flov til at ville tages alvorligt. Dårlige erfaringer med lægen eller med sundhedsvæsenets organisering har også betydning for den tillid, patienten har til diagnose og behandlingsmuligheder, ligesom patienten ikke vil kompromittere sin kontinuerlige relation til lægen. En ph.d.-afhandling fra 2011 (3) anbefaler derfor også, at forskningen skal søge indsigt i de sociale mekanismer, der påvirker folks beslutninger. At blive syg er altså ikke bare en fysisk, men en social begivenhed, hvor folks viden om alarmsymptomer ikke ændrer på selve den sociale mestring af den ændrede sociale situation og rolle.

## 2.2 Lægeforsinkelse

I opbygningen af det danske sundhedsvæsen er den praktiserende læge afgørende for diagnosticering af patientens sygdom. Enten fordi egen læge selv stiller diagnosen, eller fordi denne sender patienten videre til specialistbehandling andetsteds i sundhedsvæsenet – en funktion, som også kaldes lægens 'filter-funktion', 'gate-keeper'-funktion eller den 'tragtformede' tilrettelæggelse af ressourceforbruget i sundhedsvæsenet. Den praktiserende læge har fem vigtige funktioner: at informere patienten, at sikre lige, fri adgang til sundhedsvæsenet, at være den korrekte fortolker af medicinsk diagnostik i forbindelse med udredningsforløbet, at forvalte den medicinske viden med effektiv udnyttelse af sundhedsvæsenets ressourcer og som koordinator af patientens behandlingsforløb (4, ph.d. 2011). Af ph.d.-studiet fremgår, at kendte barrierer for, at lægen får stillet en (korrekt) diagnose, er patientens mulighed for direkte at opsøge en specialist uden om egen læge. Lægen mangler den rette specialisering med henblik på at kunne genkende patientens tegn som alvorlige symptomer, hvorved udredning udebliver, eller forkert diagnose gives.

Diagnoseforsinkelser dækker derfor også over manglende/forkert udredning, der har givet anledning til forkert diagnose, og hermed også muligheden for, at lægen (og lægeforsinkelsen) har påført patienten sygdom eller skade (betegnes i forskningslitteraturen også iatrogene lidelser). Lægens fortolkning af patientens udsagn og tegn som udtryk for sygdomssymptomer er således afgørende for, hvorvidt en udredning påbegyndes, og/eller en diagnose stilles. I sammenhæng med kræftudredning kan patienten have mange potentielle "alarm-

symptomer", der ikke optræder i de medicinske lærebøger, da mere sikre symptomer først optræder senere i forløbet (4).

Da hver 7. patient med diffuse symptomer har kræft, er de uspecifikke symptomer lige så relevante som de kendte alarmsymptomer (5). Tidligere diagnosticering af kræft vil dog forudsætte både fastsættelse af nogle markører som udtryk for tidlige kræftsymptomer og udvikling af nye biologiske metoder og testformer til udredningen. Web-baserede teknologier anbefales som en støtte i vejledning af den praktiserende læges fortolkning og brug af undersøgelser (4). Afgørende er dog – virkelighedens kompleksitet in mente – at uspecifikke symptomer kræver særlig opmærksomhed i forsinket diagnostik (6,7).

## 2.3 Patient-læge interaktionen

Flere artikler til diagnoseforsinkelser for kræft fremhæver behovet for en betydelig forskningsindsats til afdækning af patient-læge interaktionens betydning for det diagnostiske forløb (3,4). Det antages, at lægens konsultationsteknik har afgørende betydning for, om patienten præsenterer sine problemer. En landsdækkende undersøgelse har fremhævet, at patienterne oplever manglende kontinuitet og koordination samt behov for mere inddragelse og bedre kommunikation (4). Patientinddragelse forventes at kunne fremme udredningsforløbet og hermed potentielt give mulighed for at øge patientsikkerheden (8). Det fremgår således også, at patient-læge interaktionen spiller en rolle for:

- patientens psykologiske og sociale barrierer for at fortolke og mestre sine symptomer og for lægens opgaver med at informere patienten, sikre dennes lige, frie adgang og forvalte den medicinske viden i sin fortolkning af patientens symptomer.

De ovenfor gennemgåede kategorier til menneskelige faktorer i diagnosticeringen af kræft- og hjertekarsygdomme er centrale for forståelsen af diagnoseforsinkelser og vil derfor generelt indgå i udvælgelse og analyse af forskningslitteratur om forsinkelser. Ligeledes er underkategorierne til patientens manglende viden om symptomer, de sociale hensyn og lægens kognitive og interaktive færdigheder med patienten relevante i den videre bearbejdning af analyseresultaterne.

## 2.4 Læsevejledning

Litteraturstudiets næste dele omhandler:

- Litteraturudvælgelsesprocessen
- Den formelle beskrivelse af litteraturen, metodeanvendelser og forskningsobjekt
- Indholdsbestemmelsen af litteraturen i relation til de tre analyseenheder for bestemmelse af diagnoseforsinkelser: patientforsinkelse, lægeforsinkelse og patient-læge interaktion
- Sammenfatning af litteraturens respektive faktorer, barrierer og interventioner for patientforsinkelser, lægeforsinkelser og for patient-lægeinteraktion
- Samlet udlægning af litteraturen til menneskelige faktorer i forsinket diagnostik.

## 2.5 Baggrundslitteratur for kategorier til 'menneskelige faktorer'

(1) Anne Steenberger: Kun halvdelen af kræftpatienterne får en hurtig diagnose. Ugeskr Læger 2010;172(35):2344.

(2) Anette Fischer Pedersen & Rikke Sand Andersen: Fra Symptom til lægesøgning. Statusartikel. Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet. Ugeskr Læger 173/24. 13. juni 2011:1709-1712.

(3) Rikke Sand Andersen: Viden, lægesøgning og kræft. Practicus 205. April 2011:56-57.

(4) Peter Vedsted et al. Fra Symptom til behandling. Viden og strategier for optimeret udredning af kræftsygdom. Forskningsenheden for Almen Praksis i Århus. Aarhus Universitet. 20. juni 2008:1-17.

(5) Jonas Gamrath Rasmussen: Hver syvende patient med uklare symptomer har kræft. [www.dagensmedicin.dk](http://www.dagensmedicin.dk) (Access 16-11-2011).

(6) Jane Benarroch: De nølende. Weekendavisen 21.januar 2011. [http://netpunkt.dk/np\\_infomedia](http://netpunkt.dk/np_infomedia).

(7) Tatiana Dubayova et al. The impact of the intensity of fear on patient's delay regarding health care seeking behavior: a systemic review. Int J Public Health (2010) 55:459-468.

(8) Charlotte Rahbek og Ina Rønberg: Patientens svære kamp – Om patientinvolvering. I: Kamp, kommunikation og kompleksitet – Ledelse og fortolkninger i sundhedsvæsenet. Red. Morten Knudsen og Eva Zeuthen Bentsen. Handelsskolens Forlag 2010:43-64. ■

# 3 Metode

Litteraturstudiets undersøgelsesdesign er inddelt i fire særskilte afsnit. Dette afsnit handler om udvælgelsen af litteraturen. Næste afsnit, Resultat I, beskriver analyseprocessen i forhold til den formelle beskrivelse af litteraturen. Dernæst følger i Resultat II et afsnit til indholdsbestemmelse af litteraturens undersøgelsesmetoder og -objekt. Endelig beskrives i Resultat III artiklernes særskilte bidrag til de tre menneskelige faktorer for diagnoseforsinkelser.

## 3.1 Litteratursøgning

Elektroniske søgninger efter forskningsartikler blev gennemført i de følgende litteraturdatabaser:

- PubMed
- Cochrane
- Sociological Abstracts
- SweMed
- PsycInfo
- Cinahl
- DSI-basen
- Netpunkt.

Databaser og websider er udvalgt i samarbejde med senior projektleder, antropolog Helle Max Martin, DSI. Bibliotekar Anne Nørgaard-Pedersen, DSI, har gennemført litteratursøgningerne, mens projektassistent Christian Vestergaard, DSI, har bidraget med læsning og strukturering af artiklerne til de tre analyseenheder for menneskelige forsinkelser.

## 3.2 Søgdesign

Tidsafgrænsningen for alle søgninger var materialer fra 2002 til 2011. Inkluderede sprog var engelsk, dansk, norsk og svensk. Eksklusionskriterier var materialer fra ikke-OECD-lande. Forskellige søgeord, der dækker over 'forsinket diagnostik', blev valgt, fx Diagnostic Errors, Delayed Diagnosis og Physician-Patient Relations. Søgeorden blev grundet både mængden af fund og afvigelser i databasernes søgetermer tilpasset de enkelte databaser, fx Delayed Diagnosis/prevention og Delayed Diagnosis/psychology. PubMed er et eksempel på brug af forskellige søgeord og kombinationer med henblik på at indkredse relevant litteratur.

### PubMed-søgning

- 1) Diagnostic Errors/prevention and control eller Delayed Diagnosis/prevention and control
- 2) Physicians eller Physicians, Primary Care, General Practitioners eller Physicians, Family
- 3) Alle søgeord fra 1. og 2. søgning, hvilket resulterede i 20 fund
- 4) Alle søgeord fra 1. søgning + Hospitals: 20 fund.
- 5) Alle søgeord fra 1. søgning + Patients: 10 fund.
- 6) Patient's delay eller Doctor's delay eller Hospital's delay eller Pre-hospital delay eller System delay ikke Africa, ikke Asia: 128 fund.

- 7) Delayed Diagnosis and Time Factors, ikke Africa, ikke Asia: 90 fund.
- 8) Delayed Diagnosis/psychology: 20 fund.
- 9) Diagnosis og Physician-Patient Relations og Delay, ikke Asia, ikke Africa: 22 fund.

I PubMed søgning blev 310 emner/studier fundet. Den fulde søgning på de ovennævnte databaser kan ses i Bilag A. Hele søgningen i alle databaser og websider gav samlet 577 fund + 3 internetsider.

## 3.3 Udvalgelsesproces

Abstracts fra de identificerede artikler blev læst, og relevansen af artiklerne blev derefter vurderet ud fra nedendstående objektive kriterier.

Inklusionskriterier:

- Forsinkelse tilskrives menneskelige faktorer
- Forsinkelse vedrører diagnosticering.

Eksklusionskriterier:

- Forsinkelse i påbegyndelse af behandling
- Systemiske forsinkelser (prøvesvar etc.)
- Forsinket diagnostik ved sygdomme med veldefinerede pakkeforløb (hjerte- og kræftpakker)
- Forskning fra ikke-OECD-lande.

Inklusionskriterierne sikrede, at de beskrevne forsinkelser vedrørte selve diagnoseudredningen. Disse forsinkelser underopdeles i de tre kategorier patientforsinkelse, lægeforsinkelse og patient-læge interaktion.

Som det fremgår, er fokus for studiet forsinkelser, som kan tilskrives menneskelige faktorer. Derfor ekskluderes artikler, hvor forsinkelserne vedrører påbegyndelse af behandling og forsinkelser i systemet, fx prøvesvar. Sådanne forsinkelser kan tilskrives organisatoriske faktorer som eksempelvis sundhedsvæsenets kapacitet og ressourcer til behandling, hvilket ligger udenfor projektets formål at undersøge.

Samtidig ekskluderes artikler, som knytter sig til diagnoseforsinkelser ved sygdomme, hvortil der er designet særlige interventioner og behandlingsforløb, således som det netop er tilfælde med hjerte- og kræftdiagnoser. For disse sygdomme gælder, at den prognostiske betydning og baggrundene for forsinkelserne er forholdsvis velkendte, hvilket har ført til tilrettelæggelse af de nuværende programmer. Derfor er det specielt interessant at fokusere på områder, hvor resultaterne fra eksisterende forskning ikke allerede er sammenfattet.

Da formålet med studiet er at øge indsigten i baggrunden for forsinket diagnostik i Danmark, ekskluderes ligeledes artikler, hvor det ikke forventes, at resultaterne også vil gøre sig gældende i dansk kontekst. Artikler fra ikke-OECD-lande er derfor ekskluderet. Da hospitalsvæsenets organisation afviger fra den danske model i mange OECD-lande, kan resulta-

ternes generaliserbarhed til Danmark problematiseres, men ved at ekskludere studier fra lande som adskiller sig markant fra Danmark, antages det, at resultaterne fra de inkluderede studier kan anvendes i en dansk kontekst.

Den metodologiske selektion har udvalgt al forskningsbaseret litteratur af både teoretisk og/eller empirisk art dækkende over både kvantitative undersøgelser, kvalitative studier, mixed methods og genremæssigt formidlet både som originalstudie reviews, opinion papers, diskussionsoplæg, kommentarer mv. Herved bliver det muligt at afdække, hvordan det forskningsmæssige fokus i tidligere studier har været.

Selektionsprocessen blev udført i to omgange af to forskellige personer og bestod i en øget nærlæsning af materialerne, der blev indkredset til et samlet antal på 50 artikler. ■

# 4 Resultater I: Beskrivelse af den inkluderede litteratur

50 artikler er inkluderet i denne rapport. Litteraturen er ved første gennemlæsning meget heterogen. De omhandler alle diagnoseforsinkelser, men er forskelligartede i oprindelsesland, i den metodiske tilgang, baggrund og problematisering af forsinkelserne. Den følgende struktur for beskrivelse af artiklerne referer til de i indledningen præsenterede kategorier for diagnoseforsinkelser: patientforsinkelser, lægeforsinkelser og patient-læge interaktion. Der er således 26 artikler, som omhandler lægeforsinkelser, 14 uddyber patientforsinkelser og 10 artikler handler om patient-læge interaktion. Bilag B giver et fuldt overblik over de enkelte artikler inden for de respektive kategorier patientforsinkelse, lægeforsinkelse og patient-læge interaktion: deres titel, forfatter(e), udgivelsesår, oprindelsesland, hvilken form for forsinkelse det drejer sig om, patientgruppe, metodiske tilgang, formålet med artiklen og konklusion.

Artiklernes forskellige metodiske tilgange og baggrund vil ikke blive beskrevet enkeltvis, men er udlagt til om de har en fortrinsvis kvantitativ, kvalitativ eller komplementær (mixed methods) metodologisk baggrund for deres resultater. Artiklerne grupperet under en kvantitativ metodologi argumenterer overvejende ud fra beregnelige, kvantitative forhold omkring forsinkelser og deres årsager, fx hvor mange respondenter der har deltaget i en spørgeskemaundersøgelse, hvor lang tid forsinkelsen var mellem første henvendelse til lægen og diagnosen, og demografiske forhold såsom om kvinder hyppigere søger læge, og om læger er længere om at diagnosticere kvinder frem for mænd.

Den kvalitative metodologi dækker fænomenologiske tilgange, hvor forskeren via forskellige former for dataindsamling, det være sig observation eller dialog, søger at afdække kvaliteter og karakteristika ved forsinkelserne, som de opleves af de implicerede læger og/eller patienter. Analyserne trækker i forskellig grad på teoriinddragelse med henblik på at fortolke, perspektivere og diskutere empirien.

En komplementær metodologi forefindes i artikler, der blander både kvantitative og kvalitative metoder: Det kvantitative studie kan således bekræfte en forskningshypotese, fx om at psykiske diagnoser underdiagnosticeres af praktiserende læger, mens det kvalitative studie via dialog med udvalgte læger uddyber, hvorfor patienter med psykiske lidelser ikke altid gives en diagnose (Dew et al. 2005). Endelig er nogle artikler litteraturreviews, der sammenfatter mere eller mindre systematisk eksisterende viden og diskuterer resultaterne mere eller mindre eksplicit på baggrund af forskellige teoretiske tilgange, fx det kritiske review af Byrne et al. 2008 til 'Healthcare Avoidance'.

Det følgende afsnit konkretiserer artiklernes forskellige metodologiske tilgange til de tre kategorier for diagnoseforsinkelser. De forskellige metodologiske tilgange siger noget om forsinket diagnostik som forskningsfelt, herunder at diagnoseproblematikken ikke er et vidensfelt, der er begrænset til en sundhedsvidenskabelig forskningstradition, men at andre vidensfakulteter, deres teoretiske beredskab og metodeformer også gør sig gældende.

## 4.1 Typer af studier

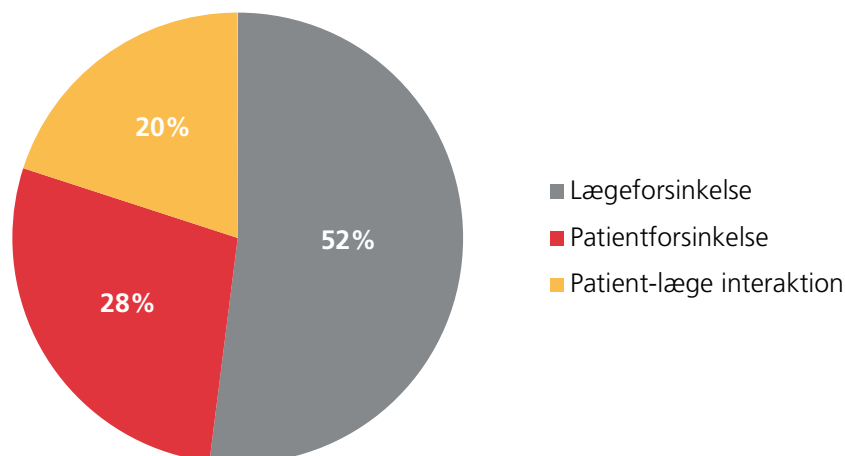
Patientforsinkelserne blev beskrevet gennem 8 kvantitative undersøgelser, 3 litteraturstudier, 2 kvalitative og et enkelt studie med blandede metoder, dvs. både kvantitativ og kvalitativ metodebrug.

Artiklerne til lægeforsinkelse bestod af 18 kvantitative studier, 5 litteraturstudier, 2 kvalitative studier, 1 casestudie og 1 eksperimentelt studie.

Patient-læge interaktion blev udlagt gennem 6 kvalitative studier, 2 teoretiske studier, 1 kvantitativt, 1 studie med blandede metoder og en kommentar fra en forskningsgruppe.

Artiklerne fordeler sig på de tre kategorier for menneskelige faktorer for forsinket diagnostik som vist i Figur 2.

Figur 2: Antal artikler til patientforsinkelser, lægeforsinkelser og patient-læge interaktion



Som det fremgår af Tabel 1, spreder de 50 artikler sig på 15 forskellige oprindelseslande, hvoraf oprindelsesland ikke er opgivet eller relevant for 8 artikler, angivet som N/A i tabellen.

**Tabel 1: Forskningsartiklernes fordeling på oprindelsesland og forsinkelsestype/kategori**

Land	Lægeforsinkelse	Patientforsinkelse	Patient-læge interaktion
USA	5	1	1
N/A	4	2	2
UK	3	3	4
Tyskland	3		
Sverige	2		1
Holland/Nederlandene	2		1
Norge	2		
New Zealand	1		1
Finland	1		
Frankrig	1		
Canada	1		
Spanien		2	
Italien		2	
Japan		1	
Tyrkiet		1	
Australien		1	
Danmark		1	

De engelsksprogede lande er i det hele taget dominerende i den fundne litteratur, idet USA og UK med samlet 16 artikler står for 41 % af forskningen. New Zealand, Australien og Canada er også repræsenteret med 3 artikler, således at de engelsksprogede oprindelseslande står for knap 49 % af artiklerne. Det kan ikke afvises, at denne fordeling skyldes de sproglige eksklusionskriterier. Af forskningen i patientforsinkelser er 58 % fra ikke-engelsksprogede lande. Forskning i patient-læge interaktion er mindst udbredt både i antal og spredning med 5 artikler ud af 7 fra engelsksproget kultur. Studier med oprindelse i Skandinavien er repræsenteret med 7 artikler, hvoraf de 5 er om lægeforsinkelser og de resterende 2 fordeler sig på et studie i Danmark til patientforsinkelse i forbindelse med tuberkulose og 1 til patient-læge interaktion ved kroniske smerter.

## 4.2 Forskningsobjekt og metodologi

De 50 artikler er læst med henblik på for hver artikel at identificere:

- 1) Form for forsinkelse
- 2) Patientgruppe
- 3) Forskningsmæssig tilgang og metode
- 4) Formål
- 5) Konklusion.

De følgende afsnit beskriver resultaterne i form af, hvilke diagnoser forsinkelserne omhandler, hvilke metodologiske tilgange, der er anvendt, og hvilken viden der er erhvervet om den specifikke diagnoseforsinkelse. Ikke alle artiklers konklusioner indeholder anbefalinger til løsninger eller forbedring af forsinkelsen. Anbefalingerne for læge- og patientforsinkelserne er dernæst sammenfattet og efterfølgende også blevet perspektiveret i forhold til resultaterne og anbefalingerne fra patient-læge interaktion. Indeværende litteraturstudie søger således at sige noget om diversiteten af forsinkelserne, faktorerne herfor, men også om ligheder i form af barrierer og interventioner. Syntetiseres disse, opstår der temaer på tværs af udvalgte diagnoseforsinkelser, der kan bidrage til forståelse af kulturelle forhold, som har betydning for patient-læge interaktionen og diagnoseforsinkelserne. Artiklerne er således nærlæst med henblik på samlet at fastslå:

- Typer af diagnoseforsinkelser
- Anbefalinger og barrierer
- Diversitet og lighed i de beskrevne diagnoseforsinkelser.

### 4.2.1 Kritik af analysetilgang

En kritisk refleksion af de ovenfor oplyste fem analyseperspektiver kunne indvende, at to øvrige perspektiver ville være

relevante, nemlig hvilken lægegruppe og evt. øvrige sundhedsfaglige grupper, som forsinkelserne omhandlede, samt i hvilket land og sundhedssystem den pågældende diagnoseforsinkelse forekom. Flere artikler er ikke eksplicitte om den lægefaglige baggrund og kontekst for forsinkelserne. Det fremgår mere eller mindre indirekte, at de overvejende omhandler praksislægeres diagnoseforsinkelser og ansvarsområde. Enkelte studier omhandler hospitalslæger (Larsen 2010), ambulancelæger (Gandhi 2006, Maestroni et al. 2007) og speciallæger og sygeplejersker i almen praksis (Armstrong et al. 2005). Disse er dog få, ligesom de også relaterer sig til praksislægens diagnosearbejde.

Angivelse og refleksion af artiklens oprindelsesland i forhold til Danmark, det danske sundhedsvæsen og sundhedstilstanden i befolkningen ville kunne give en mere strategisk vægtning af litteraturstudiets anbefalinger og barrierer. Litteraturen er international, og trods selektionskriteriet om, at littera-

turen skal omhandle sundhedssystemer, der er vesterlandske og sammenlignelige i karakter, så er der mange kulturelle, etniske og systemiske forskelle indbygget i de respektive sundhedssystemer. Disse forskelle har både indflydelse på, om og hvornår patienter søger læge, samt hvilken lægegruppe de henvender sig til og selve udredningsforløbet. Disse kulturelle og nationale gør det derfor usikkert at overføre forsinkelsesproblematikker direkte fra andre lande til Danmark. Fx udsiger et kvantitativt studie til forsinkelser af KOL-diagnoser i USA og et svensk studie om harepest ikke nødvendigvis noget om forekomster af KOL-forsinkelser eller harepest i Danmark. Det vil afhænge af egne nationale undersøgelser. Men disse internationale studier angiver dog nogle forsinkelser og mulige betingelser herfor, som kan være relevante at lære af og reflektere i dansk sammenhæng med fokus på emner som patientsikkerhed, forebyggelse, social ulighed, sygdomsforskning og intervention samt oplysnings- og uddannelsespolitik. ■



# 5 Resultater II: Redegørelse for litteraturen

De følgende afsnit beskriver, hvilke diagnoseforsinkelser der forekommer i litteraturen, deres budskab i relation til diagnoseproblematikken og deres metodologiske standpunkt. Litteraturredegørelsen angiver ikke tidslængde af diagnoseforsinkelserne, fordi de ofte ikke angives, og fordi anden litteratur til diagnoseforsinkelser præciserer, at korrekt beregning af specifikke forsinkelser er et særskilt forskningstema både for identificering af første symptom og for beregning af forsinkelsens helbredsmæssige konsekvens. Eksempelvis kan en psykose være opstået pludseligt eller have udviklet sig over en længerevarende periode. Ligeledes kan forsinkelsen stå på i mange, mange år uden dramatiske ændringer i patientens velbefindende, mens det i andre tilfælde kan have alvorlige konsekvenser, hvis psykosens ikke diagnosticeres og behandles hurtigst muligt (Large et al. 2008). Som omtalt i indledningen at det også uklart, hvilken del af patientforsinkelsen der er naturlig og ønskværdig. Det ville have store konsekvenser for sundhedsvæsenet, hvis alle, som oplevede et alarmsymptom, søgte læge med det samme. Afgørende i indeværende litteraturstudie er derfor ikke længderne på forsinkelserne, men at de er forekommende og er anerkendt som væsentlige i forskningslitteraturen.

## 5.1 Diagnosekategorier

Samlet undersøger artiklerne forsinkelser ved 23 diagnosekategorier, dog med noget slægtskab mellem de enkelte sygdomskategorier, fx demens og Alzheimer hos geriatriske patienter. Der er ligeledes diagnosekategorier som 'kronisk træthedssyndrom', 'kroniske smerter', 'medicinsk uforklarlige fysiske symptomer', 'vedvarende lidelser', 'iatrogene diagnoser', 'migræne' og 'psykiske lidelser', hvis symptomer har slægtskab til barrieren 'uspecifikke symptomer' og 'diffuse diagnoser' som præsenteret i indledningen.

De 23 diagnoseforsinkelser er centreret om lægens betydning eller patientens rolle i forsinkelserne og/eller dens oprindelse i deres indbyrdes interaktion i klinikmødet. Diagnosekategorier med flere studier og på tværs af de tre kategorier patientforsinkelse, lægeforsinkelse og/eller patient-læge interaktion er 'tuberkulose' med 7 studier, 'psykiske lidelser' med 3 studier, 'kronisk træthedssyndrom' med 2 studier, 'slagtilfælde' med 2 studier og aldersbetingede sygdomme med 3 studier (geriatriske patienter, demens, Alzheimer), 'endometriose' med 3 studier, 'kroniske smerter' med 3 studier og 'medicinske diffuse fysiske symptomer' med 2 studier. Enkelte diagnoser belyses komplementært fra både lægeperspektivet, patientperspektivet og/eller med et kommunikationsperspektiv på deres indbyrdes interaktion i konsultationssamtalen. Det drejer sig om 'endometriose', 'psykiske lidelser', 'fysiske uforklarlige symptomer' og 'kroniske smerter'.

## 5.2 Metodologisk forskningsbredde i artiklerne

De enkelte artiklers konkrete metodetilgang er beskrevet i Bilag B. I indeværende litteraturbeskrivelse er de enkelte artiklers metodebrug sammenfattet under forskellige metodologiske tilgange,

afhængigt af om artiklen overvejende baserer sig på kvantitative data, kvalitative data eller reflekterer litteratur eller teori.

Artikler oplistet under en kvantitativ metodologi refererer til studier, der:

- tester hypoteser om faktorer og årsagssammenhæng
- sammenligninger mellem årsager til forsinkelser og relaterer dem til demografiske faktorer, første symptomer, inkubationstid og forsinkelsestid i undersøgelsesprocessen
- deskriptive studier af årsager til forsinkelser, dvs. hvilke faktorer er dokumenteret og optalt
- kvantitativ gennemgang af resultater fra forskning, fx via optælling af hyppigheder for forekomsten af udvalgte faktorer.

Fælles for tilgangen er, at artiklerne udtaler sig om barrierer og årsager på baggrund af hyppigheden af data, fx ved at sammenligne forskelle og ligheder mellem udvalgte faktorer.

Den kvalitative metodologi dækker over forskellige former for observation og interviews, hvor personer i 1. persons perspektiv har udtalt sig om erfaringer med diagnoseforsinkelser som enten læge eller patient. Tilgangen udtaler sig ikke om hyppigheden af en forsinkelsesforekomst, men om mangfoldigheden af betydninger i tilknytning til forsinkelsen. Studierne med en kvalitativ metodologi søger at:

- generere nye forståelser og/eller forklaringshypoteser af et fænomen.
- eksplicite deltageres praksis, viden og kognitive tilgange, herunder også med cases og eksperimenter til refleksion af det undersøgte fænomen
- skabe sammenhæng mellem mangfoldigheden af kvalitative data gennem teoriinddragelse og argumentation.

Litteraturstudier og teoretisk argumenterende artikler, der opsummer og diskuter eksisterende viden, er også forekommende.

Indeværende litteraturstudie evaluerer ikke de enkelte studiers validitet og metodiske eksakthed, men har som udgangspunkt inddraget alle de forskningsartikler, der måtte have noget at sige om menneskelige faktorer i diagnoseforsinkelser. Metodologisk er der således en bred tilgang til udforskning af diagnoseforsinkelser. Af de følgende overbliksskemaer vil det fremgå:

- at der er flest studier om lægeforsinkelser
- at lægeforsinkelserne overvejende er studeret med en kvantitativ metodetilgang
- at der er færrest studier om patient-læge interaktion
- at studier om patient-læge interaktion anvender kvalitative metoder
- at der i både studierne om patientforsinkelser og patient-læge interaktion er sprog- og kommunikationsteoretiske analyseperspektiver.

### 5.3 Diagnostiske problemstillinger og undersøgelsesproblemstillinger

Følgende er en oversigt over diagnoseforsinkelser i artiklerne relateret til kategorierne patientforsinkelse, lægeforsinkelse og patient-læge interaktion samt artiklens metodologi for at undersøge forsinkelsen. Tabel 2 viser, at 6 forskellige diagnosekategorier er undersøgt med afsæt i patienternes rolle i forsinkelsen. N/A referer til 2 artikler, der uafhængig af diagnosekategori undersøger patientadfærd i relation til køn (mænd) og undvigelse (avoidance). Viden om patienternes indvirkning på deres diagnoseforsinkelsen er opnået gennem 8 kvantitative undersøgelser, 2 kvalitative og 3 litteraturstudier.

**Tabel 2: Diagnosekategorier med patientforsinkelser fordelt på metodologi**

Sygdom	Kvantitativ	Kvalitativ	Litteraturstudier
Blodprop i lungerne	(Alonso-Martinez, Sanchez & Echezarreta 2010) (Ozsu et al. 2011)		
Slagtilfælde	(Maestroni et al. 2008)		(Teuschl, Brainin 2010)
HIV	(Smith et al. 2010)		
N/A; omhandler ikke bestemt sygdom, men køn og undvigelsesadfærd (avoidance)			(Galdas, Cheater & Marshall 2005) (Byrne 2008)
Tuberkulose	(Leutscher et al. 2012) (Diez et al. 2004) (Ohmori et al. 2005)		
Galdeblærebetændelse	(Contini et al. 2004)		
Endometriose		(Seear 2009) (Ballard, Lowton & Wright 2006)	

Viden om lægeforsinkelse knytter sig til 17 forskellige diagnoser, jf. Tabel 3. Diagnoserne fordeler sig på aldersbetingede, organiske og psykiske sygdomme. Metodevalgene viser sig som 4 litteraturstudier, 18 artikler med kvantitativ metodebrug, 4 artikler med kvalitativ metode, hvoraf en artikel går igen, fordi den består af blandede metoder, altså kvalitative og kvantitative.

**Tabel 3: Diagnosekategorier med lægeforsinkelse fordelt på metodologi**

Sygdom	Kvantitativ	Kvalitativ	Litteraturstudier
Hjertekarsygdom	(Arber et al. 2006)		
Kronisk træthedssyndrom		(Chew-Graham et al. 2010)	
Børn med ADHD	(Purper-Ouakil et al. 2007)		
Gennemgribende udviklingsforstyrrelse	(Noterdaeme, Hutzelmeyer-Nickels 2010)		
Patienter med blødning i hjernen efter aneurismer (slagtilfælde)	(Larsen et al. 2010)		
Muskelsvind	(Spuler et al. 2011)		
Kronisk obstruktiv lungesygdom			(Stoloff 2011)
Geriatriske patienter	(Muller et al. 2010)		
Migræne	(Viticchi et al. 2010)		
Børn med hoftelidelse (epiphysiolysis capitis femoris)	(Weigall, Vladusic & Torode 2010)		
Tuberkulose	(Lacroix et al. 2008) (Farah et al. 2006) (Sarmiento et al. 2006)		(Sreeramareddy et al. 2009)
Reumatoid artrit (leddegigt)	(Palm, Purinszky 2005) (van der Linden et al. 2010) Kumar et al. (2010); mixed methods	(Kumar et al. 2010)	
Guillain-Barrés syndrom (nervesygdom)	(Roodbol et al. 2011)		
HIV	(Goodall, Leen 2011)		(Kivela et al. 2010)
N/A, lægers kognitive dispositioner	(Gandhi et al. 2006)		(Berner, Graber 2008)
Psykiske lidelser		(Dew et al. 2005)	
Malaria	(Askling et al. 2005)		
Alzheimer		(Porteri et al. 2010)	

Artiklerne til patient-læge interaktion i Tabel 4 nedenfor omhandler 6 forskellige diagnosekategorier af psykisk og somatisk art. Undersøgelserne fordeler sig på 3 delvist kvantitative undersøgelser, da de 2 suppleres med kvalitative studier, hvorved de også indgår i de i alt 8 kvalitative studier. Der er 2 studier, som dels diskuterer med henvisning til omfattende forskningslitteratur, dels udleder modeller på baggrund af teori til en kvalitetsudviklingscase.

### 5.3.1 Sammenfatning af forsinkelser og metodologi i forskningslitteraturen

Den kvantitative metodologi er mest udbredt for undersøgelser af både læge- og patientrelaterede forsinkelser, mens den kvalitative metodologi til uddybning af karakteristika for henholdsvis lægeforsinkelser og patientforsinkelser kun udgør en lille del af de samlede studier. Det modsatte er tilfældet for undersøgelserne af

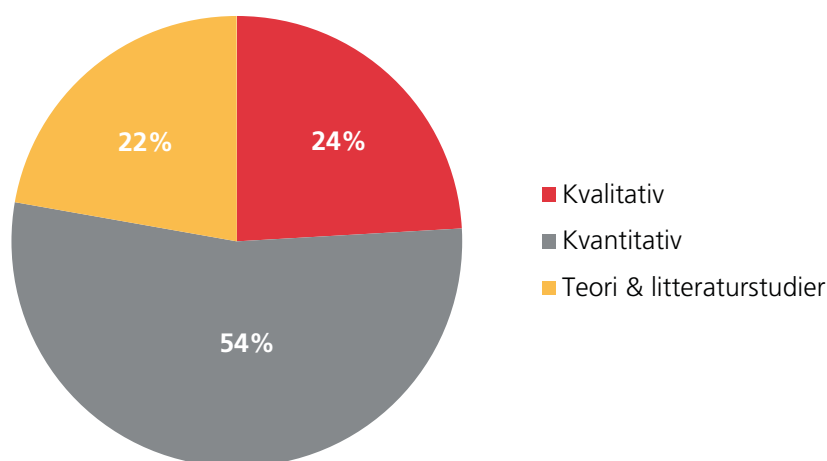
patient-læge interaktion. Disse baserer sig i betydelig mindre omfang på kvantitative tilgange, og i så fald som supplement (Dew et al. 2005) til de overvejende kvalitative, interviewende og fortolkende tilgange til læger og patienters opfattelser af hinanden samt deres egen rolle i diagnoseprocessen. I stedet spiller etnografiske metoder, litteraturinddragelse og teoriapplicering en væsentlig rolle i analyser af patienten og lægens interaktionsrelationer, -mønstre og argumentationsformer.

Figur 3 giver et oversigtsbillede over, hvor udbredt de forskellige forskningsansatser til diagnoseforsinkelser er. Den hyppigst forekommende er den kvantitative forskningstradition i 54 % af artiklerne. Denne er som hypotesetest også i overensstemmelse med den medicinske forskningstradition. Den kvalitative er med 24 % mindre hyppig og i sin tilgang ofte komplementær eller kritisk til etablerede vidensregimer. Det fremgår derfor også, at forsinket diagnostik næppe kan siges at

**Tabel 4: Typer af diagnoseforsinkelser på baggrund af patient-læge interaktionen og metodologi**

Sygdom	Kvantitativ	Kvalitativ	Litteraturstudie/Kommentar/Teoretisk studie
Psykiske lidelser	(Armstrong, Earnshaw 2005) (Dew et al. 2005)	(Dew et al. 2005)	
Medicinske uforklarlige fysiske symptomer, vedvarende lidelser, fx kroniske tyktarmsbetændelse	(Ring et al. 2005), mixed methods	(Stockl 2007) (Ring et al. 2005), mixed methods	(Segal 2007)
Seksuelt overførte sygdomme		(Nack 2008)	
Demens		(Derksen et al. 2006)	
Kronisk træthedssyndrom		(Horton-Salway 2002)	
Kroniske smerter, fx i led		(Kristiansson et al. 2011)	(Muller-Schwefe et al. 2011)

**Figur 3: Antal artikler fordelt på metodologisk tilgang**



være et selvstændigt forskningsfelt. Det forskningsbillede, der har tegnet sig i artikelmateriale, har vist en kvantitativ overvægt i antal studier med vægt på 'lægeforsinkelser'. Der er som nævnt færrest studier til patient-læge interaktion. De er til gengæld mere kvalitative og dynamiske i deres 'årsagsbegreb' og en type analyser, der giver en anden slags generalitet: Mens de kvantitative studier kan udsige noget generelt om fx diagnoseforsinkelser for tuberkulose i Norge for en bestemt demografisk gruppe i alder, køn og social klasse, så siger resultatet intet om tuberkulose i andre lande. Omvendt kan næranalyse af kommunikationsmønstre i patient-læge interaktion om diagnoseforsinkelser i kønssygdomme godt genere en viden, der er 'trans-nationalt' interessant, idet den siger noget om kultur og evt. kønsroller, som ikke lader sig begrænse til nationalitet. Det er dog ikke givet, hvad der er det frugtbare sammenspil mellem fx kvantitative studier, der afdækker demografiske årsager til patientforsinkelser, og interventioner der videnskabsmæssigt, kommunikativt og medicinsk forebygger diagnoseforsinkelser for netop en specifik udsat gruppe. Enkelte studier bringer kvantitative og kvalitative metoder i spil, så begge videnstilgange supplerer hinanden, fx at forstå og forklare sammenhængen mellem, hvorfor så få læger diagnosticerer psykiske lidelser, til trods for at 3/4 af patienter med psykiske lidelser henvender sig (Dew et al. 2005). Sådanne studier åbner op for kompleksiteten af det diagnostiske arbejde og de mange medicinske såvel som sociale og strukturelle bevæggrunde, der spiller ind. Et

overordnet billede, der tegner sig, er dog, at den kvantitative metodologi overvejende optræder i undersøgelser, hvor omfanget af et formodet problem skal afdækkes og evt. danne grundlag for en intervention, fx at der er flere diagnoseforsinkelser for ældre patienter med HIV end for yngre patienter. Sådanne studier kan begrunde en intervention, fx med mere informationsmateriale til praktiserende læger, så de bliver mere opmærksomme på denne patientgruppes symptomer. De kvalitative studier giver i højere grad indblik i 'hvorfor'-problematikker, herunder velbegrundede som kontraproduktive fordomme (bias), fx at læger ikke er trygge ved at diagnosticere kronisk træthedssyndrom, når de ikke kan tilbyde en behandling, og når diagnosen kan risikere at stigmatisere eller endog øge patientens oplevelse af sine træthedssymptomer (Chew-Graham 2010).

Af det efterfølgende analyseafsnit vil resultaterne af de forskellige metodologier fremgå med henblik på at beskrive indholdet af de enkelte artikler, herunder:

- Hvilke typer af diagnoseforsinkelser og -problematikker de udforsker.

Yderligere vil analysen bidrage til forståelse og uddybning af:

- Faktorerne for patientforsinkelser, lægeforsinkelser og patient-læge interaktion, jf. definitionen i kapitel 2. ■

# 6 Resultater III: Analyseoversigt til forsinkelsesfaktorerne patient, læge og patient-læge interaktion

De følgende afsnit præsenterer litteraturens budskaber i relation til de tre overordnede analysekategorier patientforsinkelse, lægeforsinkelse og patient-læge interaktion.

Tabel 5 giver et overblik over analysetrinene. Det fremgår af tabellen, at kapitel 5 præsenterer, hvilke diagnosekategorier artiklerne om henholdsvis patientforsinkelse, lægeforsinkelse og patient-læge interaktionen beskriver. Såfremt flere artikler omhandler samme diagnosekategori, sidestilles og sammenfattes disse. Kapitel 6 reflekterer analyseresultaternes forklaringer på de menneskelige årsager til forsinkelserne på baggrund af de i baggrundskapitlet to præsenterede faktorer. Relationen mellem de pågældende diagnosekategorier og de menneskelige årsager giver mulighed for at udlede interventioner for de enkelte kategorier på diagnoseforsinkelser. Disse er oplyst i konklusionen, kapitel 7, og præsenteres i afsnit 7.1 om tværgående temaer i litteraturen samt i afsnit 7.2 om problematikker ved skabelsen af diagnoseforsinkelser. Anbefalingerne i kapitel 8 differentierer mellem nogle interaktionsrelationer mellem patient og læge, der kan være med til at frembringe eller reducere forsinkelser. Tabel 5 giver således et samlet overblik over analysens struktur og de enkelte analysedeles placering i dokumentet.

## 6.1 Beskrivelse af litteraturen til Patientforsinkelse

Budskaberne i de 11 artikler, der omhandlede patientforsinkelser på 6 forskellige diagnoser, er sammenfattet i Tabel 6 næste

side. Af tabellen fremgår også, at der er flere studier til de samme diagnosekategorier. 2 artikler, N/A, er dog ikke centreret om en konkret diagnoseforsinkelse, men på psykologiske og sociale grunde til, at patienter ikke søger læge. Overordnet er øget mortalitet ikke et tema i artiklerne, men forsinkelserne kan have en række andre uensigtsmæssige virkninger såsom øget fejlagnostisering, stigmatisering og tabt arbejdsfortjeneste på grund af sygemelding. Forsinkelser kan have kønsmæssige, psykologiske og vidensrelaterede årsager. Både fordi lægehjælp ikke forbindes med maskulin adfærd, fordi patienter – særligt emigranter (tuberkulose i Danmark, Leutscher 2012) – ikke har den fornødne viden til at genkende første symptomer som tuberkulose, og fordi kvinder både af medicinske og kønspolitiske grunde kan have svært/sværere ved at blive diagnostiseret (spansk studie af Diez et al. 2004). Endometriosis er eksempelvis en kvindesygdom, der savnes medicinsk viden om og er omgivet af kønspolitiske forhold, der er med til at skabe forsinkelsen.

Efter tabellens beskrivelse af de enkelte artiklers budskab følger en kort sammenfatning af pointer for patientforsinkelser.

**Tabel 5: Oversigt over analyseresultater II og III: fordelt på diagnosekategori, metode, beskrivelse, årsag, konsekvens, interaktion og anbefaling**

Emne	Patientforsinkelse	Lægeforsinkelse	Patient-læge interaktion
Diagnosekategori og metodologi	Afsnit 5.3, Tabel 2	Afsnit 5.3, Tabel 3	Afsnit 5.3, Tabel 4
Deskription af diagnosetypforsinkelse	Afsnit 6.1, Tabel 6	Afsnit 5.2, Tabel 8	Afsnit 6.3
Årsager/forklaringer	Afsnit 6.1.1	Afsnit 6.2.2	Afsnit 6.3.1
Konsekvenser	Afsnit 6.1, Tabel 7	N/A <sup>1</sup>	Afsnit 6.3.1
Intervention	Afsnit 7.2.1 og 7.2.3	Afsnit 7.2.2 og 7.2.3	Afsnit 7.2.4
Typografi/anbefaling	Afsnit 8	Afsnit 8	Afsnit 8.1

<sup>1</sup> Kategorien er ikke repræsenteret med henvisning til et konkret analyseafsnit, da 'konsekvenser af lægeforsinkelser' netop er den 'diagnostiske forsinkelse', som jo er den generelle problematik for både forskningslitteraturen såvel som for dette litteraturstudie.

**Tabel 6: Diagnosekategorier med patientforsinkelser**

Sygdom			
Blodprop i lungerne	Alonso-Martinez et al. (2010): Forsinket diagnose fører til flere forkerte diagnoser. Der er ingen sammenhæng mellem mortalitet og forsinket diagnose.	Ozsu et al. (2011): Tiden til endelig diagnose var længere i patientgruppen, som skulle have medicinsk behandling, end i patientgruppen som skulle have kirurgisk behandling. Det anbefales, at der arbejdes mod bedre diagnosemuligheder på området.	
Slagtilfælde	Teuschl & Branin (2010): Uddannelse har en positiv effekt på viden om symptomer på slagtilfælde og på reducere af forsinkelse før behandling.	Maestroni et al. (2007): Patienter, som gør brug af emergency medical service, har en signifikant kortere forsinkelse i forhold til ankomst til hospitalet. På hospitalet var den væsentligste forsinkelse i forhold til ankomst til CT-scanner.	
HIV	Smith et al. (2010): Diagnosen for HIV-patienter over 50 år blev i gennemsnit stillet efter dobbelt så lang tid som for de yngre. Ingen anbefalinger.		
N/A Psykologiske og sociale barrierer	Galdas et al. (2004): Den stereotypiske opfattelse af mænds maskuline adfærd bekræftes; de søger ikke hjælp fra sundhedsvæsenet så ofte som kvinder.	Byrne (2008): Undgåelse af sundhedsvæsenet er en almindelig og meget forskelligartet erfaring. Mangeartede faktorer spiller ind på avoidance – fra demografiske til personlige og til mistro til sundhedsvæsenet. Der er behov for øget forskning for at bestemme patienter med avoidance-adfærd.	
Tuberkulose	Leutscher et al. (2012): Feber fører generelt til en kortere patientforsinkelse. Det er nødvendigt med øget opmærksomhed omkring tuberkulose i Danmark, specielt blandt emigranter fra lande med høj frekvens af tuberkulosestilfælde.	Diez et al. (2004): I Spanien er der længere forsinkelse for patienter over 14 år og for patienter med symptomer på tuberkulose, som ikke knyttede sig til luftvejsproblemer. Sandsynligheden for ekstremt forsinkelse steg ved alkoholisme og for kvinder.	Ohmori et al. (2005): Total forsinkelse blev i højere grad bestemt af patientforsinkelse end lægeforsinkelse. Øget national opmærksomhed på tuberkulose i Japan kan have været med til at begrænse forsinkelsen.
Galdeblærebetændelse	Contini et al. (2004): Der var ikke forskel i lægernes tidsforbrug til diagnosticering af de to former for galdeblærebetændelse. Derimod var der signifikant forskel i patientforsinkelse, hvilket førte til forskelle i samlet diagnosticeringstid.		
Endometriose	Seear (2009): Årsagen til patientforsinkelse er en 'kulturel etikette', der gør, at symptomerne skal skjules. Etiketteten udføres både i de nære sociale relationer og af lægen. Symptomerne har lighed med menstruation, men foregår i væv lokaliseret uden for livmoderen såsom bughinden, tarme og urinblæren. Sygdommen gør kvinderne sårbare overfor stigmatisering, hvilket analysen også bekræfter er tilfældet. Sygdommen er smertefuld, fører til sygemelding og tab på arbejdsmarked samt for ca. 30 % til barnløshed. Behandles i nogle tilfælde operativt ved at væv fjernes. Er vanskelig at skabe offentlig opmærksomhed omkring, også af kønspolitiske grunde.	Ballard et al. (2006): Patientdel af forsinkelse skyldes normalisering af symptomer samt flovhed og angst for at blive opfattet som ikke samarbejdsvillig. Lægelig forsinkelse skyldes normalisering af symptomerne ved at give smertestillende medicin. Samtidig er undersøgelserne ofte utilstrækkelige. Kan kun faststilles med sikkerhed ved endoskopi. Anbefalingen er mere oplysning om sygdommen i skolerne og bedre diagnosticeringsmuligheder for lægerne.	

Den generelle tendens er, at artiklerne angående patientforsinkelse overvejende er kvantitative undersøgelser. Samtidig viser overblikket over den forskningsmæssige tilgang, at det kun er i studiet af slagtilfælde, at vi har fundet brug af flere metoder (her kvantitativ og litteraturstudie).

På tværs af alle sygdomme er tendensen, at de kvantitative studier er af deskriptiv karakter. Således er fokus i størstedelen på, hvilke demografiske faktorer der påvirker forlænget patientforsinkelse. Disse studier hjælper til at belyse, hvilke befolkningsgrupper der er særligt udsatte i forhold til sen diagnosticering af sygdomme.

De kvalitative studier angående diagnosticering af endometriose hjælper til forståelse af både de psykologiske, sociale og kognitive årsager til patientforsinkelse. Her er det primært de stigmatiserende konsekvenser ved symptomerne, der både forsinker patienten i at søge læge, men også skaber forsinkelse i lægens diagnosticering.

Sammenfattes artiklerne til samme type diagnoseforsinkelse, giver Tabel 7 nedenfor et billede af, hvilke faktorer der henholdsvis forlænger eller forkorter patientforsinkelser.

På trods af at der ikke er identificeret en særlig stor mængde artikler med fokus på patientforsinkelser, er det meget væsentligt at inddrage patientforsinkelserne i overvejelserne angående formindskelse af den samlede forsinkelse. Således indikerer flere af studierne netop, at det er forsinkelsen i forhold til patientens første møde med sundhedsvæsenet, som kan forklare den samlede forsinkelse i forhold til diagnosticering.

At der ikke er inddraget mere litteratur i denne del af studiet skyldes, at store dele af forskningen ikke fokuserer på denne form for forsinkelse. Generelt defineres patientforsinkelse som tiden fra første symptom til første møde med en fagprofessionel, hvorfor andre former for forsinkelse, som ikke kan tilskrives organisatoriske forhold, behandles som lægeforsinkelse.

I de studier, som ikke forholder sig til en bestemt sygdom (kategori N/A), påpeges nogle forklaringer på patientforsinkelse, som kan appellere mere bredt til andre områder. Fx vises det i et deskriptivt studie, at det tager længere tid, før mænd søger læge end kvinder.

**Tabel 7: Sammenstilling af forsinkelserne for diagnosekategorier med flere studier, jf. tabel 6**

Diagnosekategori	Længere forsinkelser i forbindelse med	Kortere forsinkelser i forbindelse med
Blodprop i lungerne	Medicinsk behandling frem for kirurgisk	
Slagtilfælde		Højere uddannelse Brug af emergency medical service
HIV	Høj alder (50+ år)	
N/A (forholder sig ikke til bestemt sygdom)	Mænd	Kvinder
Tuberkulose	Emigrant fra land med høj frekvens af sygdom Alder (14+ år) Symptomer, som ikke knytter sig til luftvejsproblemer	Feber
Endometriose	Sårbarhed overfor stigmatisering Fløvhed og angst overfor møde med system Normalisering af symptomer	Undersøgelser med endoskopi



Blandt forklaringer på denne adfærd skriver Byrne et al. (2008), at både personlige og demografiske faktorer samt forholdet til sundhedsvæsenet skaber en adfærd, hvor man søger at undgå kontakt med sundhedsvæsenet.

#### **Sociodemografiske faktorer**

- Alder, etnicitet/racefaktorer, uddannelse, socioøkonomisk/indtægtsniveau

#### **Personlige barrierer**

- Ængstelse, frygt, fornægtelse, stress eller bekymring, attitude, fortrolighedsanliggende, copingstrategier
- Udgifter i form af medfinansiering eller selvfinansiering
- Kulturelle eller religiøse overbevisninger
- Økonomiske ressourcer/begrænsninger
- Sundhedsoverbevisning
- Mangel på viden
- Mangel på støtte fra familie eller venner
- Sprogbarrierer
- Opfattelse af sårbarhed/risiko
- Adgang til service, fx transport
- Stigma eller flovhed over sygdom/problem
- Tidsforbrug.

#### **Udbyder/leverandør**

- Attitude og viden om udbyderen som opfattet af individet
- Mistillid til udbyderen og/eller videnskaben
- Mangel på lokal adgang til udbyder/regulære sundhedstilbud og behandlingsmuligheder.
- Mangel på konsistens hos udbyder i forbindelse med at sende plejehenvisninger
- Mangel på brugervenlige åbningstider udenfor arbejds- og børnepasningsforpligtigelser.

#### **Administrative emner**

- Problematikker i forhold til forsikring, underforsikring, mangel på forsikring<sup>2</sup>.

I Byrnes 'personlige barrierer' indgår også de psykiske og sociale barrierer til patientforsinkelse, fx stigma, som blev præsentert indledningsvis i afsnit 2.1. Konklusionen på Byrnes reviewartikel (2008) er, at der stadig mangler forskning angående sammenspillet mellem alle disse faktorer, herunder at kunne identificere de grupper, som er særligt udsatte, og at denne forskning er nødvendig for at kunne give anbefalinger, som kunne gøre borgerne mere opsøgende i forhold til sundhedstilbud.

#### **6.1.1 Faktorer for patientforsinkelse**

I mange artikler indgår faktorer for patientforsinkelse som kønsroller, kønsdiskriminering (Diez et al. 2004, Seear 2009),

alder (Diez et al. 2004, Smith et al. 2010), effekter af ambulancetjenester (Gandhi 2006, Maestroni et al. 2007) og forsikring og adgang (Byrne 2008). Disse kan være kulturelt betingede, og der kan stilles spørgsmål vedrørende overførbare til Danmark. Det er dog afgørende i forhold til de i indledningen og baggrundsafsnittet etablerede begreber om psykologiske og sociale barrierer for patientforsinkelse i Danmark, at artiklerne bekræfter disse kategorier. Diagnosekategorierne og artikelreferencerne fordeler sig således på de velkendte barrierer for patienters lægesøgning.

#### **Psykologiske barrierer**

- Manglende viden om, at et symptom kan være tegn på alvorlig sygdom og slagtilfælde (Teuschl & Branin 2010), tuberkulose (Ohmori et al. 2005), endometriose (Seear 2009, Ballard et al. 2006)
- Manglende social støtte, endometriose (Seear 2009, Ballard et al. 2006)
- Undgåelse som mestringsstrategi, N/A (Byrne 2008).

#### **Sociale barrierer**

- Manglende symptmerkendelse, HIV (Smith et al. 2010), endometriose (Ballard et al. 2006)
- Demografiske faktorer: køn, alder, uddannelse, økonomi, N/A (Byrne 2008, Galdas et al. 2004), HIV 50+ årige (Smith et al. 2010), slagtilfælde (Teuschl & Branin 2010), tuberkulose (Leutscher et al. 2012, Diez et al. 2004)
- Sociale hensyn og sociale risici: Stigmatisering og social identitet, tuberkulose (Diez et al. 2004), endometriose (Ballard et al. 2006, Seear 2009), N/A (Galdas et al. 2004).

Litteraturen bekræfter derfor flere af de identificerede faktorer for patientforsinkelse i den danske kræftforskning, herunder at:

- Patienten er et afgørende indsatsområde for nedbringelse af diagnoseforsinkelse
- Opsøgning af læge er forbundet med patientens mulighed for at identificere sine symptomer og fortolke dem
- Patientens symptomfortolkning har en både videnskabs- og social dimension, herunder spiller køn og kønsroller ind. Sproglige og etniske forhold kan også have en negativ betydning
- Vejen til nedbringelse af patientforsinkelse er derfor givet gennem mere information, uddannelse og forskning til tilvejebringelse af mere viden.

En vigtig faktor i patientforsinkelse er endvidere mistillid grundet patientens tidligere erfaringer med læge og sundhedssystemet (Byrne et al. 2008).

2 Beskrivelserne af faktorer for patientforsinkelse i form af 'healthcare avoidance' er oversat fra Byrne et al. (2008). Healthcare Avoidance. A Critical Review. Figure 1, der refererer til 21 artikler.

## 6.2 Beskrivelse af litteraturen til lægeforsinkelse

I de 26 artikler er der overvejende to generelle tendenser i tilgangen til lægeforsinkelser. Mange af artiklerne fokuserer på fejlagnostisering som en årsag til forsinkelser. Studierne indenfor denne kategori er deskriptive og viser, hvilke faktorer der fører til fejlagnostisering. En anden kategori af artikler omhandler forsinkelse i diagnostisering mere overordnet. Her er forskellige forståelser af forsinkelse, så det i nogle artikler opgøres som tid fra første møde med læge til diagnosen stilles, mens andre artikler måler det ved tid fra første symptom til diagnosen stilles. Der er altså ikke en forskningsmæssig konsensus angående opførelse af lægeforsinkelser. Fælles for de to artikeltypen er dog, at der ofte fokuseres på forsinkelse ved diagnostisering af en bestemt sygdom.

Udover disse deskriptive studier gennemgår nogle artikler, hvorledes lægernes kognitive processer foregår i forbindelse med diagnostiseringen. Her er fokus på, at lægerne opstiller simple hypoteser angående deterministiske sammenhænge mellem symptom og diagnose, og at disse fungerer som beslutningsregler i diagnostiseringen. Videre postuleres det, at når lægerne henter supplerende information om symptomerne, er det for at bekræfte en eksisterende diagnose.

Tabel 8 sammenfatter budskaberne omkring lægeforsinkelser, herunder barriererne for at diagnosticere 18 forskellige diagnoser. Igen er der med den overvejende kvantitative metodologi fokus på demografiske faktorer som køn og alder, men også lægens viden om sygdommen samt dennes behandlingsmuligheder spiller ind. Efterfølgende gives en sammenfatning af artiklerne, der trods de store forskelle har mange ligheder.

**Tabel 8: Artikelreferencer til lægeforsinkede diagnosekategorier**

Sygdom	Artikelreferencer
Hjertekarsygdomme	Arber et al. (2006): Der er en kønseffekt, så lægerne diagnosticerer på forskellig baggrund alt efter om patienten er mand eller kvinde.
Kronisk træthedssyndrom	Chew-Graham et al. (2010): På trods af anbefalinger om hurtigt at stille diagnosen har lægerne svært ved overhovedet at stille den. Dette skyldes, at der ingen behandlinger er. Det er derfor nødvendigt med behandlingsmuligheder for at forbedre diagnostiseringen.
Børn med ADHD	Purper-Ouakil et al (2007): Forsinkelsen er mindre, hvis der har været en mistanke om ADHD fra praktiserende læge, psykoterapeut eller skolelærer. Derimod vil forsinkelsen stige, hvis patienten samtidig har en depression.
Gennemgribende udviklingsforstyrrelse	Noterdaeme (2010): På trods af at symptomerne, som forældre rapporterer, indikerer autisme, er der stadig stor forsinkelse i diagnostik. Dette kan afhjælpes ved at øge uddannelsen af pædiatriske læger og ved systematiske screeninger af børn.
Harepest	Eliasson & Back (2007): Forsinkelsen i diagnostik er faldet over de sidste år, hvilket skyldes et øget kendskab til sygdommen hos lægerne i området.
Patienter med blødning i hjernen efter aneurismer	Larsen et al. (2010): Tiden mellem ankomst til hospitalet og CT-scanning er længere for patienter, hvis behandling forsinkes præhospitalet. Samtidig er tiden til CT-scanning længere for patienter, jo værre patientens tilstand er. Konklusionen er, at det er nødvendigt med øget opmærksomhed på forsinket diagnostik på hospitalerne i Danmark.
Muskelsvind	Spuler et al. (2011): Diagnosetiden for kvinder var signifikant længere end for mænd. Diagnostiseringstiden var signifikant længere for patienter, som opsøgte en specialist, der ikke var neurolog. Konklusionen er derfor, at den opsøgte læges speciale har betydning for diagnostiseringstiden.
Kronisk obstruktiv lungesygdom	Stoloff (2011): En stor del af KOL-patienterne i USA får aldrig stillet en diagnose. For at stille en korrekt diagnose er det nødvendigt at foretage en lungefunktionsundersøgelse, hvilket der ofte er mulighed for hos de praktiserende læger.
Geriatriske patienter	Mueller et al. (2010): I gennemsnit bevirkede screeningsredskabet til, at to nye sygdomme pr. patient blev fundet af den praktiserende læge. Brugen af et geriatrisk screeningsredskab kan altså hjælpe til øget kendskab til patienternes samlede sygdomsbillede.
Migræne	Viticchi et al. (2010): Unge patienter og patienter med lavt uddannelsesniveau havde i gennemsnit længere tid til diagnose. Samtidig blev diagnosetiden forlænget, jo flere specialister patienten opsøgte. Konklusionen er, at opmærksomheden på migræne blandt mange læger er for lav.
Børn med hofteledelse (epifysiolysis capitis femoris)	Weigall et al (2010): Det er problematisk, at ikke alle patienterne umiddelbart efter mistanke er blevet henvist til ortopædkirurgisk afdeling. Konklusionen er, at det er nødvendigt for de praktiserende læger at være opmærksomme på sygdommen.

*Fortsættes næste side...*

I Resultater III: Analyseoversigt til forsinkelsesfaktorerne patient, læge og patient-læge interaktion

Sygdom	Artikelreferencer
Tuberkulose	<p>Lacroix et al. (2008): De eneste faktorer, som er statistisk sammenhængende med diagnosticeringstid, er vægttab og utilpashed. På baggrund af studiet er det ikke muligt at udtale sig om kausalretningerne, og derfor bør det nærmere undersøges.</p> <p>Guled Farah et al. (2006): Der er kortere patientforsinkelse for patienter over 60 år i forhold til patienter mellem 15 og 29 år. Der er kortere systemforsinkelse for patienter, som er født udenfor Norge, end for patienter født i landet. Den samlede forsinkelse er meget høj for størstedelen af patienterne.</p> <p>Sarmiento et al. (2006): Når patienterne oplister årsager til forsinkelse, er den primære grund, at de ikke troede, sygdommen var alvorlig. Det er nødvendigt at øge kendskabet til symptomerne på tuberkulose i lokalområderne for at mindske behandlingstiden.</p> <p>Sreeramareddy et al (2009): Der er ingen signifikante forskelle i forsinkelse på tværs af patienter fra høj- og lavindkomstlande. Generelt er der større spredning i den afrapporterede forsinkelse for patienterne i lavindkomstlande.</p>
Reumatoid artrit (leddegigt)	<p>Palm &amp; Purinszky (2005): Der er ingen forskel på tværs af køn i henholdsvis patientforsinkelse og systemforsinkelse. Derimod er lægeforsinkelse meget længere for kvinder end for mænd. Klar forklaring mangler, men sociodemografiske forhold og forskellig adfærd i forhold til at søge hjælp forventes at have indvirkning. Bl.a. søger kvinder mere lægehjælp i forbindelse med kroniske smerter i led, der kan forveksles med tidlig reumatoid artrit og lede til øget tidsforbrug på grund af diagnosticeringsvanskeligheder.</p> <p>Van der Linden et al. (2010): Følgende faktorer fører til længere samlet delay ifølge undersøgelsen: høj alder, gradvis tiltagende symptomer, tilstedeværelse af anti-ccp-2 (en meget sikker indikator på leddegigt) og andre diagnostiske karakteristika. Hvis behandlingsresultaterne skal forbedres, er det altså nødvendigt, at patienterne tidligere opsøger læge.</p>
Guillain-Barré syndrom (nervesygdom)	<p>Roodbol et al. (2011): Fejldiagnosticering er meget hyppigere ved børn før skolealderen sammenlignet med børn, som går i skole. Problemerne med diagnosticering af børn under skolealderen kan tilskrives vanskeligheden i en grundig neurologisk undersøgelse.</p>
HIV	<p>Kivelä et al. (2009): Sandsynligheden for at få stillet diagnosen sent var mindst for kvindelige stofmisbrugere. Forsinkelse i forhold til behandling var mest almindeligt blandt stofmisbrugere, folk født udenfor Finland, personer som ikke tidligere var blevet testet for HIV og for personer diagnosticeret før 1998. Resultaterne peger på, at der er voksende problemer angående forsinket diagnostik.</p> <p>Goodall &amp; Leen (2011): En stor del af patienterne har opsøgt læge i de 12 måneder, før der blev stillet diagnose. På trods af symptomer er der oftest ikke tilbudt HIV-test. Studiet viser derfor, at det er vigtigt med uddannelse af lægerne, så de kan stille diagnosen.</p>
N/A (forsinkelser på grund af fejldiagnosticering)	<p>Norman &amp; Era (2010): I den eksisterende litteratur er der opbygget en konsensus om, at læger fejldiagnosticerer, da de for ofte bruger symptomer til forsimplede beslutningsregler for diagnosticering. Studiet viser, at fejldiagnosticering ikke kan tilskrives forsimplede diagnoser alene, da manglende viden ofte påvirker beslutningen.</p> <p>Berner et al. (2008): Fejldiagnosticering forekommer sjældent indenfor specialerne patologi, radiologi og dermatologi. Indenfor andre specialer forekommer fejldiagnosticeringen ved mellem 10 % og 15 % af patienterne. For at forebygge diagnosticeringsfejl er det nødvendigt at gøre lægerne opmærksomme på, at fejldiagnosticering ofte sker, når de umiddelbart regner med en sikker diagnose.</p>
Psykiske lidelser	<p>Dew et al. (2005): Undersøgelsen påpeger, at de praktiserende læger genkender de psykiske sygdomme, men at en række forhold har betydning for, om der stilles diagnose: Her nævnes pres fra praksis, sociokulturelle faktorer samt medicinsk-juridiske faktorer.</p>
Malaria	<p>Askling et al. (2005): Den gennemsnitlige tid fra symptomer til kontakt med behandlere var 2 dage. Den gennemsnitlige tid fra første kontakt til behandling var under 24 timer.</p>
Alzheimer	<p>Porteri et al. (2010): Lægerne har kendskab til symptomerne, som skal være til stede for diagnosticering af sygdommen. Det er stadig nødvendigt at undersøge validiteten af det nye diagnosticeringskriterium, men samtidig påpeges det, at nye diagnosticeringsmetoder bør bruges af læger.</p>

Litteraturen angående lægeforsinkelse belyser to centrale forklaringer på forsinket diagnostik. For det første er der en række deskriptive studier, som beskæftiger sig med strukturelle forskelle i diagnosticeringstid på tværs af grupper. Her findes bl.a. effekter af køn, så kvinders diagnosticeringstid er længere end mænds. Samtidig peger den eksisterende litteratur på, at lægeforsinkelse er højere blandt ældre patienter, dog med undtagelse af tuberkulose.

Den anden del af studierne beskæftiger sig med selve diagnosticeringen. Her påpeges både en række karakteristika, som gør det lettere for lægen at stille en diagnose, men samtidig er der også en stor del af litteraturen, som beskæftiger sig med, hvordan symptomer kan fungere som markører, der fører til fejl-diagnosticering. Anbefalingen til at afhjælpe disse problemer er gennem uddannelse at øge lægers forståelse af komplekse sygdomsbilleder og alternative fortolkninger af symptomer. Samtidig er det også væsentligt, at der arbejdes med diagnosticeringsmulighederne. Dette kan eksempelvis gøres ved udarbejdelse af screeningsredskaber, som det ses på det geriatriske område.

### 6.2.1 Faktorer for lægeforsinkelser

Sammenholder vi beskrivelserne af lægeforsinkelser med de i baggrundsafsnittet oplistede faktorer for lægeforsinkelser, giver det følgende billede:

Kendte barrierer

- Patientens mulighed for direkte at opsøge en specialist uden om egen læge: faktor ved diagnosticering af muskelsvind (Spuler et al. 2011, Berner et al. 2008)
- Lægens manglende specialisering som barrierer for at genkende patientens tegn som alvorlige symptomer, hvorved udredning udebliver, eller forkert diagnose gives: faktor ved diagnosticering af KOL (Stoloff 2011), geriatriske patienter (Müller et al. 2010), migræne (Viticchi et al. 2010), hofte lidelse hos børn (Weigall et al. 2010) og HIV (Roodbol et al. 2011)
- Fortolkning af patientens tegn og symptomer: faktor ved diagnosticering af kønsforskelle ved hjertekarsygdomme (Arber et al. 2006), børn med ADHD (Purper-Quakil et al. 2007), gennemgribende udviklingsforstyrrelse (Noterdaeme 2010), tuberkulose (Lacroix et al. 2008, Guled Farah et al. 2006), nervesygdom hos børn før skolealder (Roodbol et al.) og fejl-diagnosticering (Norman & Era 2010, Berner et al. 2008)

- Uspecifikke symptomer: faktor ved fejl-diagnosticering (Norman & Era 2010)
- Andre forhold såsom at manglende behandlingsmulighed vanskeliggør diagnose, er faktorer ved diagnosticering af kronisk træthedssyndrom (Chew-Graham et al. 2010) og psykiske lidelser (Dew et al. 2005).

Barrierer for fortolkning af patientens symptomer hænger således både sammen med demografiske forhold som patientens køn og alder samt med lægens specialiserede viden og kognitive forhold. De kognitive forhold kan både betyde, at lægen ikke er opmærksom nok, er for sikker på sin fortolkning eller mangler viden. Kategorierne er dog vanskelige at holde fra hinanden. Berner et al. (2008) viser fx, at andre specialister end neurologen er en barriere for diagnosticering af muskelsvind, men også at kvinder med muskelsvind har øget forsinkelse. Hvorvidt denne forsinkelse skyldes de efterfølgende tre kategorier: at lægen ikke har viden nok om kvinders symptomer, fejlfortolker disse, eller at de er uspecifikke, fremgår ikke af studiet. Norman & Era (2010) og Berner et al. (2008) modsiger delvis hinanden, da førstnævnte tilbageviser, at lægeforsinkelser på grund af fejl-diagnoser skyldes lægens forsimplede beslutningsregler for fortolkning af symptomer, og sidstnævnte fremhæver, at fejl-diagnosticeringen sker, fordi lægen er for selvsikker i sin fortolkning.

### 6.3 Beskrivelse af litteraturen til patient-læge interaktion

Følgende litteraturbeskrivelser omhandler selve interaktionen mellem læge og patient i deres møde i lægekonsultationen. Mødet foregår som en kommunikations- og fortolkningsproces, hvor igennem lægen stiller spørgsmål og udlægger patientens svar og omvendt i henhold til deres indbyrdes forståelse. Diagnoseforsinkelserne omhandler symptomer, der er vanskelige at diagnosticere og/eller behandle. Det drejer sig om psykiske lidelser, demens, medicinske uforklarlige symptomer, kroniske smerter, bindevævssygdom, kronisk træthed, seksuelt overførte sygdomme, søvnløshed og anfægtelige klager. Sidstnævnte dækker over klager, der skyldes bivirkninger af behandling og mangel på behandling, fx kronisk tyktarmsbetændelse.

**Tabel 9: Diagnoseforsinkelser i patient-læge interaktion**

Sygdom		
Psykiske lidelser	<p>Dew et al. (2005): Størstedelen af psykiske lidelser diagnosticeres ikke i konsultationen hos praktiserende læge på grund af diagnostiske dilemmaer. Der er fire systemiske grunde hertil: 1) tidspres i konsultationen, 2) sociokulturelle faktorer, 3) de medicinske-juridiske rammer og 4) konsultationsprocessen. Disse fire forhold er understøttet af:</p> <p>a) At lægen modsat oversete fysiske sygdomme ikke er juridisk ansvarlig for ikke opdaget psykisk sygdom. b) At den biomedicinske forklaringsmodel, som lægen uddannes til at italesætte og fortolke symptomer med, fortrinsvis understøtter diagnosticering af fysiske symptomer. c) At de psykiske lidelser kan skyldes sociale og økonomiske forhold, som lægen ikke har bemyndigelse til at ændre. d) At psykiske diagnoser kan stigmatisere patienten yderligere socialt på arbejdsmarkedet og også økonomisk ved øget præmie til sygdoms- og livsforsikring. e) At den tidspresede konsultationsproces af ovennævnte grunde primært fokuserer på fysiske symptomer og sekundært på psykologiske. f) Lægens interesse og kommunikationskompetence.</p> <p>Disse diagnose-dilemmaer giver anledning til forskellige handlestrategier hos praktiserende læger afhængig af deres kommunikationsfærdigheder og interesser: Undvigelsesstrategien: lægen fokuser på, hvad der er medicinsk evidens for at behandle. Interessestrategien: 'the talking cure'; selve samtalen kan have en helende og sundhedsbevarede effekt, idet patienten går styrket fra konsultationen.</p>	<p>Armstrong, Earnshaw (2005): Der er forskelle i lægers og sygeplejerskers diagnose-praksis: Læger ser flere og sværere psykiske syge patienter end sygeplejerskerne, men sygeplejerskerne bruger mere af deres konsultationstid på patienternes psykiske lidelser end lægen.</p>
Medicinske uforklarlige fysiske symptomer, anfægtelige klager, fx iatrogen diagnose (bivirkning af lægelig behandling), leddegigt, migræne, ulcerative colitis (kronisk tyktarmbetændelse)	<p>Ring et al. (2005): Hypoteser fra de kvalitative studier bekræfter, at det er lægen, der somatiserer symptomer og ikke overvejende patienten. Patienten giver psykologiske cues, som lægen ikke empatisk responderer på. Anbefalingen er gennem lægeuddannelse at gøre læger bedre til at fortolke patienternes psykologiske hentydninger. Forskning mangler til, hvorfor patienter og læger siger, som de gør.</p>	<p>Segal (2007): Artiklen har et retorisk teoretisk afsæt for udlægning af patient-læge kommunikationen. Idet diagnosestillingen afhænger af tilfældige og situationsafhængige forhold, kræver den fortolkning af lægen. Forfatteren argumenterer imod, at lægen i sin fortolkning af patientens lidelser anvender en biomedicinsk forklaringsmodel alene og/eller fordomme som patienttyper, fx 'hypokonderen' og 'hysterikeren', til at gøre rede for de symptomer, lægen ikke har fundet en biomedicinsk forklaring på. Med henblik på at lægens diagnosevivi ikke kommer patient til last, anbefales lægen at evaluere patientens udsagn fordomsfrit for at finde argumenter for, at dennes dårligdomme fortjener behandling, således at lægens dom ved tvivlsspørgsmål ikke afgøres af 'type af patient', men ved type af argument.</p>
Seksuelt overførte sygdomme på kvinder	<p>Nack (2008): Tre interaktionsmåder ved diagnosticeringen: Den moralske overvågnings-model Den biomedicinske model Den patientcentrerede model.</p> <p>Patienterne foretrækker at blive behandlet efter den patientcentrerede interaktionsmodel. De fleste mandlige læger diagnosticerer kønssygdomme efter den 'moralske overvågningsmodel', mens de kvindelige læger overvejende har den biomedicinske model som interaktionsstil. Patienterne foretrækker kvindelige læger for at undgå fordømmelse. Den patientcentrerede interaktionsmodel giver bedre udfald på patientbehandlingen.</p>	

Fortsættes næste side...

Sygdom		
Demens	Derksen (2006): Artiklen præsenterer en guideline for at fremskynde diagnosticering og behandling af demens. Denne består i en samtale-guide med fem faser.	
Kronisk træthedssyndrom	Horton-Salway (2002): Praktiserende læger bruger biopsykosociale argumenter til at konstruere en patientidentitet som retfærdiggør en diagnose. Fysiske eller organiske tegn i patientens sygeførtælling udlægges som beviser på virkelig sygdom, mens tvivl, modsætninger og forvirring eksternaliseres og udlægges som polysymptomatiske tegn hos en ikke-samarbejdsvillig patient. Psykosomatiske forklaringer fungerer derfor delvist som et 'blame-shifting device', hvorigennem medicinske mangler og uvished skydes over på patienten. Patienter bliver således selv holdt ansvarlige for deres helbred, særligt hvis deres sygdom forklares psykosomatisk.	
Kroniske smerter	Müller-Schwefe et al. (2011): Forsinkelser kan forbedres ved bedre patient-læge kommunikation i almen praksis til individuel bedømmelse af patientens smertetrin, tolerance og samlede livskvalitet via et evalueringsredskab, the Change Pain Scale. Samlet går det ud på at forbedre lægens evalueringsfærdigheder, bl.a. via mere viden om smerter i lægeuddannelsen og uddannelse af sundhedspersonale bl.a. med e-læring	Kristiansson et al. (2011): Patient-læge relationen kan være dysfunktionel ved patienter med kronisk smerte og peger på dilemmaer i forhold til magt og tillid. Eksempler på at narrative analyser kan forbedre lægens interaktion og kommunikation med patienten.
Systemisk lupus erythematosus (SLE)  www.patienthåndbogen.dk:  SLE er en kronisk, tilbagevendende betændelsessygdom i bindevævet, som kan medføre symptomer fra mange organsystemer som hud, bevægeapparatet, blodårer og nyrer.  Tidlig diagnose/behandling reducerer både sygelighed og risiko for tidlig død.  Sygdommen er 9 gange hyppigere hos kvinder end hos mænd.  Først og fremmest rammes yngre og midaldrende kvinder.	Stockl (2007): (SLE) er svær at diagnosticere, fordi den deler symptomer med flere andre sygdomme (fibromyalgi, kronisk træthed og irritable tyktarm). Den kliniske praksis omkring SLE er også kompleks, da symptomerne historisk er blevet fortolket paradigmatisk forskelligt: qua en hudsygdom (dermatologi), en immunsygdom (immunologi) og en genetiske sygdom (genetik). Disse epistemologiske forskelle har konsekvenser for praksis ved at øge kompleksiteten og hermed også den diagnostiske forsinkelse og patienternes frustrationer over forsinkelserne. Sygdommen kan kun symptombehandles med kortison. Forsinket diagnostik vanskeliggør relationen mellem læge (klinikere) og patient, idet det er diagnosen der strukturerer deres indbyrdes handlerum. Manglende diagnose har eksistentielle konsekvenser for patienten i form af usikkerhed og utryghed om egen situation og fremtid, ligesom den sår tvivl om lægens ekspertise. Patienterne bliver proto-professionelle i deres egen søgen på vished og udvikler derfor egen videns- og handlestrategi. Med et modernitetsperspektiv er diagnoseforsinkelsen emblematiske for både diagnostiske praksis og for patientens rolle. Patientens viden påvirker ikke den medicinske direkte, men kan bruges til at lave bedre strategier for at vejlede patienter med kroniske lidelser. Forfatteren anbefaler, at patientens proto-professionelle erfaringer inddrages strategisk i klinisk praksis med henblik på at afbøde det sociale pres efter en diagnose.	

Litteraturen om patient-læge interaktionen er umiddelbart meget forskelligartet i forhold til litteraturen om patient- og lægeforsinkelser. Det drejer sig både om diagnoseproblematikker og de valgte undersøgelsesmetoder. Mange af artiklerne om patient-læge interaktionen omhandler diagnoser, der er vanskelige at stille, fordi symptomerne indgår i mange forskellige sygdomme, og fordi de ikke altid kan måles objektivt i biomedicinsk forstand. Derudover mangler der diagnostisk viden og behandlingsmuligheder, ligesom disse forhold i sig selv bidrager til fejl diagnoser (anfægtelige klager) og iatrogene lidelser. Sidstnævnte faktorer blev også bekræftet som faktorer i lægeforsinkelserne. Den biomedicinske viden er således central for lægens fortolkningsproces, skabelse af forsinkelser og fejl diagnoser. Centralt i lægens interaktion og fortolkningsproces med patienten er, at symptomer, der ikke kan forklares inden for en biomedicinsk model, psykologiseres til patientens (svage) personlighed (Horton-Salway 2002, Segal 2007), og omvendt somatiserer lægen patientens psykiske tegn (Ring et al. 2005). Samlet giver interaktionen indtryk af, at lægen vil tage ansvar for de symptomer, han/hun har en biomedicinsk forklaringsmodel for, men ikke for de symptomer der mangler medicinsk viden om, hvorom der ikke hersker åbenhed med patienten, og hvor denne enten fejl diagnosticeres og/eller gøres selvansvarlig. Den manglende biomedicinske viden og de her tilknyttede fejl diagnoser og manglende/forkerte behandlingsmuligheder er således med til at skabe konflikter mellem patient og læge (Ring et al. 2005, Segal 2007, Stockl 2007, Kristiansson et al. 2011). Konflikter, der vanskeliggør patient-læge samarbejdet og må antages at bidrage til barriererne for patientforsinkelser.

### 6.3.1 Faktorer for diagnoseforsinkelser i patient-læge interaktionen

Det fremgik af indledning og baggrundsafsnit, at lægers konsultationsteknik har afgørende betydning for, om patienten præsenterer sine problemer. I ovenstående præsentation af forskning til patient-læge interaktion eksemplificeres dette. Lægens konsultationsteknik har ikke kun betydning for patientens fremstilling af sit problem, men også for hvorledes udsagn udlægges, og patienten fortolker sig selv. Patientidentiteten medkonstrueres så at sige også gennem lægens konsultationsteknik (Stock 2007, Horton-Salway 2002, Ring et al. 2005, Nack 2008, Segal 2007). Hermed bekræfter studierne om patient-læge interaktion, at selve interaktionen spiller en rolle for:

- patientens psykologiske og sociale barrierer for at fortolke og mestre sine symptomer
- lægens opgaver med at informere patienten, sikre dennes lige, fri adgang og forvalte den medicinske viden i sin fortolkning af patientens symptomer.

Litteraturen uddyber således selve relationen mellem læge og patient i konsultationsmødet og betydning af deres gensidige konstruktion af symptomer og fortolkninger i forbindelse med konkrete diagnoseforsinkelser så som:

- Patientens psykologiske og sociale barriere for at fortolke og mestre sine symptomer i forbindelse med medicinsk

uforklarlige fysiske symptomer, anfægtelige klager, leddegigt, tyktarmsbetændelse, migræne (Ring et al. 2005, Segal 2007), seksuelt overførte sygdomme hos kvinder (Nack 2008), kronisk træthedssyndrom (Horton-Salway 2002) og SLE (Stockl 2007).

- Lægens opgaver med at informere patienten, sikre dennes lige, fri adgang til og forvaltning af den medicinske viden i sin fortolkning af patientens symptomer i forbindelse med psykiske lidelser (Dew et al. 2005), medicinsk uforklarlige fysiske symptomer, anfægtelige klager, leddegigt, tyktarmsbetændelse, migræne (Ring et al. 2005, Segal 2007), seksuelt overførte sygdomme hos kvinder (Nack 2008), kronisk træthedssyndrom (Horton-Salway 2002), kroniske smerter (Müller-Schwefe et al. 2011) og SLE (Stockl 2007).

Som det ses af referencerne, er de stort set sammenfaldende for patientrollen og lægerollen i interaktionen. Litteraturen påviser et cirkulært kausalt forhold, hvor patientidentitet og lægeidentitet skabes i mødet. Der er således tale om en gensidig konstruktionsproces, hvor patientidentiteten – og hermed også den fremtidige, potentielle patientforsinkelse – skabes i interaktionen. Ligesom lægen i sin interaktion med patienten (mere eller mindre eksplicit) reproducerer en biomedicinsk fag- og lægetradition, der dog i forbindelse med netop komplicerede symptomer (og manglende medicinsk viden) kan risikere at blive til en u hensigtsmæssig eller 'ond cirkel' for fortolkning af patientens symptomer. Herved kan lægen selv komme til at bidrage til at skabe forsinkelser, fejl diagnostik, iatrogene lidelser og negative oplevelser med patienten. Samtidig er den cirkulære konstruktionsproces med den biomedicinske forklaringsmodels forrang svær at komme ud af: Dilemmaet er, at den biomedicinske model også er garantien for en diagnose og mulig behandling. Samtidig vanskeliggør den kliniske praksis med dens kortvarige konsultationsmøde også for mange åbne fortolkninger med uklare handlingsanvisninger mellem patient og læge.

Fælles for artiklerne er således påvisningen af, at patient-læge interaktionen kan bidrage negativt til både patientens forståelse af egne symptomer og på forvaltningen af den medicinske tradition. De argumenterer således for en sammenhæng mellem lægens måde at interagere med patienten og dennes efterfølgende sundhedsadfærd. Denne sammenhæng eller interaktionsmodus er beskrevet med forskellige teoretiske afsæt i litteraturen:

- kommunikationsstrategisk (Dew et al. 2005)
- kognitivt (Ring et al. 2005)
- retorisk (Segal 2007)
- konstruktivistisk (Nack 2008).

Et fælles træk er en asymmetrisk kommunikationsrelation og derfor også et ulige magtforhold i deres interaktion og fortolkning af patientens symptomer.

Lægens konsultationsteknik og slutningsformer for fortolkning af symptomerne er bestemmende for:

- hvorledes patientens problem og identitet italesættes i konsultationen
- hvorledes den lægefaglige opgave varetages

således at identiteten eller rollen som henholdsvis patient og læge konstrueres i konsultationssamtalen; at de kan være forskelligartede, og at de ikke alle bidrager til at fremme patientens sundhedstilstand og/eller klinisk praksis.

### Konstruktion af patient- og lægeidentiteter i interaktionen

Med afsæt i litteraturen er det muligt at udlede og sammenstille nogle roller og relationer mellem læge og patient, der i det kliniske møde kan være med til skabe og/eller mindske forsinkelser. Tabel 10 refererer til nogle af de patient- og lægeidentiteter, der er beskrevet i litteraturen. Relationen mellem de oplyste 'par' er dog ikke entydig. Således er den 'proto-professionelle patient' ikke et resultat af 'proces-lægen'. Snarere er proceslægen løsning på netop patienter med fx kroniske smerter, som den biomedicinske orienterede læge ikke kan hjælpe. De øvrige fire patient-læge par udtrykker en dialektisk relation, således at de gensidigt opretholder og skaber hinandens identitet og roller.

Eksempler på medskabelse af patientidentiteten og dennes adfærd er SLE-patienten (Stockl 2007), der i sin eksistentielle nød tager rollen som proto-professionel på sig, hvorigennem hun selv forsøger at få adgang til og oplære sig i medicinsk viden. Ligeså oplevede kvinderne med seksuelt overførte sygdomme (Nack 2008) patientrollen meget forskelligt, afhæn-

gig af den interaktionsstil lægen mødte dem med. Nogle blev gjort skamfulde og ulykkelige over deres diagnose, andre oplevede distance og en fremmedgørelse over egen diagnose og dens behandling eller – som noget tredje – *empowered* til at mestre deres diagnose. I alle tre patientidentitetskonstruktioner udfyldte lægen sin rolle meget forskelligt: fra en overvågende, fordømmende stil til en neutral informant eller som en indlevet, personcenteret læge. Ifølge Nack havde sidstnævnte bedst effekt på seksuelt overførte sygdomme i forhold til behandlingsresultatet.

### Ansvar og magt

Horton-Salway (2002) demonstrerer i sin analyse, at lægen gennem en biopsykosocial argumentation, *'the blame-shifting device'*, skaber en patientrelation og -identitet, hvor patienten selv pålægges skylden for de uforklarlige symptomer, mens de symptomer, som lægen kan forklare, biomedicinske er udtryk for lægens rationalitet. Det skæve magtforhold mellem læge og patient – og derfor også i deres kommunikation og interaktion – fremhæves særligt i forbindelse med SLE-patienter og patienter med kroniske smerter, hvor den manglende diagnose fører til konflikt og 'dysfunktion' mellem dem. Konflikterne lader sig vanskeligt løse eller ophæve, idet der er et afhængighedsforhold, hvor patienten socialt og arbejdsmæssigt har brug for lægens diagnose med henblik på at undgå stigmatisering og økonomiske problemer, dvs. det samfundsmæssigt ikke er legitimt at være syg over en længere periode eller uarbejdsdygtig uden en lægelig diagnose. Diagnoseforsinkelsen kan derfor også ses som et afhængighedsforhold, der indvirker negativt på patientens psykiske velbefindende. Lægen er således magtfuld over patientens so-

**Tabel 10: Forskellige patient-læge relationer og konstruktioner af identitet i det kliniske møde**

Patient-læge interaktion	Patientidentiteter	Lægeidentiteter og opgaver
Stockl 2007	Den proto-professionelle patient opsøger selv viden og skaber sig selv en vej igennem sundhedssystemet. Uden diagnose kan patienten ikke forvente hjælp og må derfor selv kæmpe og blive ekspert i egen sygdom.	Proceslægen, der søger at hjælpe den u-diagnosticerede patient videre i sundhedssystemet netop i tilfælde af 'modernitetsfænomener', dvs. patienter der er bærere af nye sygdomme, fx SLE, der ikke er klare symptomområder for.
Nack 2008 Segal 2007 Ring et al. 2005	Den skamfyldte, stigmatiserede patient der gøres skyldig i egen sygdom/lidelser.	Den moralsk overvågende læge, der giver patienten ansvar for sin sygdom eller de symptomer, lægen ikke kan forklare.
Nack 2008 Segal 2007 Dew et al. 2005	Den distancerede patient der er mere eller mindre fremmed- eller genstandsgjort af informationer fra lægen, som patienten ikke forstår eller kan anvende i relation til eget liv.	Den primært biomedicinske læge med en undvigelsesstrategi over for spørgsmål og symptomer, der ikke lader sig besvare og behandle inden for et biomedicinsk forklaringsunivers.
Nack 2008 Segal 2007 Müller-Schwefe et al. 2011 Dew et al. 2005 Kristiansson 2011	Den forstærkede patient der er blevet inddraget i forståelse af sygdommen og omgangen med den i hverdagen.	Den personcenterede læge der udviser interesse og empati for patienten som en person med et liv, der skal fungere med eller uden diagnose.
Kristiansson et al. 2011 Horton-Salway 2002	Den dysfunktionelle patient hvor relationen er kendetegnet ved mistillid og alternative dagsordener.	Den autoritative læge der søger at hjælpe og tage ansvar for patientens situation, samtidig med at egne ressourcer, viden og indsigt i patientens liv og situation er begrænset.



cial status og økonomiske situation. En patient kan eksempelvis foretrække at forlænge en sygdomsmedling frem for at fremstå som arbejdsløs på understøttelse, mens lægen kan vurdere, at det er bedre at holde patienten på arbejdsmarkedet (Kristiansson et al. 2011). Lægens gate-keeper funktion, jf. kapitel 2, er derfor også konfliktfyldt, når den stiller patienten i en umiddelbart socialt og økonomisk ringere situation. Tillid spiller derfor en afgørende rolle for patient-læge interaktionens udfald. Lægen kan således have mistillid til patientens motiver bag et ønske om en sygdomsmedling. Ligesom en grundlæggende præmis for, at en patient opsøger lægehjælp, er tillid til, at lægen i sin gerning tjener den syge og ikke andre(s) interesser. Denne læge-identitet, der har til primær opgave at hjælpe patienten, kan dog have vanskeligheder med at forlige sig med de tilfælde, hvor den medicinske viden hverken kan helbrede, forbedre eller lindre patientens kroniske smerter. En læges afmagt kommer til udtryk i citatet: *"...Åh, det er ikke let at gøre dit arbejde, du har en halv time og sidder der med en persons hele liv. Åh, det er ikke muligt, det er en ret ... ret umulig opgave egentlig, og alligevel er det, hvad vi forventes at gøre, hmmm"* (forfatters oversættelse, Kristiansson et al. 2011 side 5ff). Lægens ansvar for patienten kan syntes umenneskelig, når lidelserne er et symptom på dennes hele liv i bred forstand.

Dew et al. 2005 beskriver forskellige diagnosedilemmaer og lægestrategier ved patienter med psykiske problemer. Dilemmaerne er både:

- den korte konsultationstid og -proces med biomedicinsk vægt på fysiske symptomer
- at lægen ikke har magt til at ændre sociale og økonomiske forhold, der kan være del af patientens lidelser
- at en diagnose som psykisk sygdom kan stigmatisere patienten og hermed forværre dennes psykiske såvel som økonomiske situation yderligere, fx hvis diagnosen giver anledning til, at livs- og sundhedsforsikringer stiger
- at lægen ikke holdes ansvarlig for diagnosticering af psykiske lidelser på samme måde som fysiske lidelser.

Læger kan derfor afhængig af interesse og kommunikationskompetencer anlægge forskellige strategier på dilemmaerne:

- En undvigelsesstrategi, hvor lægen fastholder kommunikationen til det, der er medicinsk evidens for at løse.
- En interessestrategi, hvor lægen søger at styrke og lindre patienten gennem sin interesse ved en opsøgende samtale om patientens livssituation.

Flere artikler argumenterer både deskriptivt og præskriptivt for, at læger anlægger en personcentreret kommunikationsstrategi,

hvor de lytter aktivt til patienten (Segal 2007, Dew et al. 2007, Nack 2008, Müller-Schwefe et al., 2011, Kristiansson 2011) og søger at styrke patientens argumenter og muligheder i sundhedsvæsenet (Stockl 2007) frem for de mere snævre biomedicinske forklaringer alene og egne evt. fordomme om patienten (Segal 2007). To artikler anbefaler endvidere mere brug af kommunikations- og screeningsredskaber, eksempelvis for at forbedre den individuelle smertetærskel og -behandling (Müller-Schwefe et al. 2011) og for at identificere demens (Derksen 2006). Kristiansson 2011 foreslår øget kommunikationstræning af læger til forebyggelse af dysfunktionelle patient-læge relationer inklusiv narrative analyseeksempler til udvidelse af lægens kognitive beredskab til at fortolke patientens symptomer i større livssammenhæng end den biomedicinske.

### Strategier for at imødegå forsinket diagnostik i patient-læge interaktionen

Tabel 10 gav en samstilling af de idealtyper af læger og patienter, som blev fremstillet i litteraturen. Disse ti idealtyper af patienter og læger er på den ene side modsætninger til hinanden, og på den anden side betinger de parvis netop hinanden. I praksis er typerne for stereotype, således at både den faktiske patient og virkelige læge kan indtage flere roller og positioner i forhold til hinanden – også i ét og samme konsultationsmøde. De indvirker på hinanden, således at en patient, der indtager en dysfunktionel rolle, kan være med til at skabe en autoritativ læge, og tilsvarende kan lægen lave et modtræk ved at indtage en mere biomedicinsk tilgang, der opfordrer patienten til at indtage en mere distance-rede position til sig selv, sin situation og krop. Endelig kan man også have individuelle præferencer som både patient og læge for, hvordan man taler om sin krop og helbred generelt. En central pointe må være, at der ikke er én måde at være læge eller én måde at være patient. Der er i princippet uendelig mange måder, man kan forholde sig til hinanden på, men fra et pragmatisk perspektiv og i forhold til forsinket diagnostik kan det være værd at reflektere en strategi for, hvad der er hensigtsmæssigt for patienten, lægen og systemet. Af den kvantitative litteratur er det fremgået, at der er sociale og demografiske barrierer, som skaber henholdsvis patient- og lægeforsinkelser. Det kunne overvejes, om patientforsinkelser, fx kvinder med kroniske smerter, kunne imødegås af en læge, som indtager rollen som 'proceslæge' frem for en ensidig biomedicinsk rolle og vice versa. Kunne man som system og lægestand overveje kommunikative roller, der på sigt kan skabe mindre patientforsinkelser for særlig udsatte grupper, fx enlige mænd? ■

# 7 Konklusion

Dette kapitel sammenfatter resultaterne fra den individuelle, diagnosespecifikke litteraturbeskrivelse og for det samlede analyseresultat.

## 7.1 Heterogenitet i diagnoseforsinkelser: Forskelle og ligheder

Litteraturen om menneskelige faktorer i forsinket diagnostik er meget heterogen med 50 artikler med forskellige metodiske tilgange og forskelligartede diagnostiske problemstillinger, herunder 23 forskellige diagnosekategorier, hvoraf flere hører til kategorien 'diffuse diagnoser': de er vanskelige at stille og behandle. Til fællestrækkene i den heterogene litteratur hører endvidere, at litteraturen bekræfter en lang række af velkendte barrierer/faktorer for patient- og lægeforsinkelser, men også at en del af faktorerne reproduceres negativt i patient-læge interaktionen: af strukturelle grunde i forhold til demografiske faktorer og af paradigmatisk grund.

### 7.1.1 Det biomedicinske paradigme

Et biomedicinsk forklaringsregime lader således til at være en betingelse for hurtig diagnose, men også at det afstedkommer fejl diagnoser og iatrogene lidelser. Dette sker særligt i forbindelse med symptombilleder, der ikke er etableret videnskabelige forklaringer/behandlinger af, og i de tilfælde hvor lægen ikke er tilstrækkeligt selvkritisk og tilbageholdende med at stille diagnoser. Derfor må nogle diagnoseforsinkelser således være at foretrække frem for fejl diagnoser og evt. bivirkninger, psykologiske såvel som fysiologiske. Manglende diagnoser og fejl diagnoser er således en udfordring for patient-læge relationen og for opretholdelse af en gensidig tillid – også med henblik på at forebygge patientforsinkelser i form af undvigelsesadfærd i tilfælde af negative erfaringer med lægen. I patient-læge interaktionen har vi således at gøre med en fortolkningsproces, hvor lægen så vidt muligt – og selvkritisk – skal stille en diagnose med biomedicinsk forklaring, men hvor lægen i tilfælde af manglende forklaring skal søge at forstå patientens symptomer yderligere, både med henblik på at identificere manglende biomedicinsk viden og for at forstå patientens egen fortolkning og situation som fælles afsæt for at udvikle alternative strategier for udredning og hjælp. Patient-læge samarbejdet er her afgørende for, at patienten går styrket fra interviewet, både i vidensmæssig forstand af at få relevante informationer og psykosocialt af ikke at blive stigmatiseret af lægen.

### 7.1.2 Social stigmatisering

Social stigmatisering er et gennemgående tema for flere artikler omhandler systemisk lupus erythematosus (SLE), kronisk træthedssyndrom, seksuelt overførte sygdomme, medicinsk uforklarlige fysiske symptomer, psykiske lidelser og anfægtelige klager; dette fordi lægen i sin interaktionsstil har bidraget til stigmatisering, og fordi denne har repræsenteret nogle holdninger, som patienterne også møder i det omgivende samfund – eksempelvis i forbindelse med menstruationssmerter som noget, man må lære at leve med, kønssygdomme som udtryk for promiskuøs ad-

færd hos kvinder, og smerter, fysiske som psykiske, som hysteri hos kvinder (Segal 2007) og noget privat man måtte lære at af finde sig med hos mænd (SLE).

### 7.1.3 Kønsroller og stigmatisering

I litteraturen om henholdsvis patient- og lægeforsinkelser skifter forsinkelserne interessant nok fortegn, således at mænd bidrager til patientforsinkelsen. Dette er forklaret med henvisning til en mandlig stereotyp kønsrolle (Galdas et al. 2004), der gør det vanskeligt for mænd personligt og socialt at vise sårbarhed og bede om hjælp. Kvinder er mere opsøgende og skaber mindre patientforsinkelse. Til gengæld oplever de mere lægeforsinkelse. Både deres køn og alder bidrager til lægeforsinkelser. Af litteraturen til patient-læge kommunikation fremgår, at kvinder oplever store forsinkelser (årevis for fx SLE, endometriose og kroniske smerter) og stigmatisering.

Litteraturen giver her ret omfattende eksempler på, at kvinder er blevet stigmatiseret i selve interaktionsmødet med lægen, hvor kroniske og uforklarlige smerter er udlagt som bekræftelse af en svag personlighed, hvilket også er en kulturel fordom mod kvindes kønnet.

### 7.1.4 Forholdet mellem fysiske og psykiske symptomer

Et gennemgående tema var i det hele taget udlægning af forholdet mellem det psykiske og fysiske, således at lidelser, lægen ikke kunne forklare som biomedicinske, blev gjort psykologiske og irrationelle, mens patientens klager over psykiske lidelser også kunne blive somatiseret. De sygdomme, der nævnes i den sammenhæng, er lupus, leddegigt, kroniske smerter, kronisk træthedssyndrom, uforklarlige fysiske symptomer, psykiske lidelser, seksuelt overførte sygdomme, børn med ADHD og endometriosis. Forsinkelserne hænger således også sammen med en diffus udredningsproces, hvor symptomer kan udlægges og defineres forskelligt afhængig af den konkrete patient-læge interaktion. Diagnosen er så central i forholdet mellem patient, læge og sundhedsvæsen, fordi den er handlingsanvisende for både patientens identitet og mulige handlinger. Diagnosen eller manglen herpå er socialt medbestemmende for patientens hverdagsliv og relation til arbejdsgiver, men også for det videre patientforløb og relationen til sundhedsvæsenet, fordi dets praksis er bygget op omkring diagnosebehandlinger.

### 7.1.5 Modernitetssymptomer

Stockl 2007 anlægger et kulturhistorisk paradigmatisk blik på sygdomme. De har således en samfundsskabt dimension, hvor nye sygdomme opstår, der kræver fornyet viden om årsager og mulige behandlinger. SLE-patienternes uforklarlige lidelser udlægges derfor også emblematiske som udtryk for – eller som kultursymptom på – ændrede eksistensvilkår, der igen indvirker på individets identitetsdannelse som både psyke og krop. Det emblematiske betyder endvidere, at patienterne med de 'diffuse diagnoser' kun er toppen af isbjerget. Omvendt betyder det også, at sundhedssystemet skal undgå konflikterne med de uklare patientgrupper og i stedet proaktivt åbne op for at ud-

vikle alternative, mere patientinddragende strategier. Diagnoseproblemstillingerne lader sig ikke ignorere væk.

Flere af artiklerne anlægger et samfunds- og oplysningsperspektiv på særskilte diagnoseforsinkelser, fx i form af:

- Patientoplysning og debat på et alment samfundsmæssigt niveau i relation til SLE (Stockl 2007) og endometriosis (Seear 2009).
- Forbedring af lægeuddannelsen (Ring et al. 2005, Müller-Schwefe 2011).
- Mere målrettet indsats i klinisk praksis med kommunikations- og diagnoseværktøjer i forbindelse med:
  - demens (Derksen et al. 2006)
  - diagnose, behandling og behandlingsplan for fysiske smerter (Müller-Schwefe 2011)
  - selve lægens diagnoseproces (Ring et al. 2005, Segal 2007, Nack 2008)
  - kommunikationsstrategisk ved at inddrage patienten, dennes situation, viden og de diagnostiske dilemmaer ind i selve konsultationsprocessen (Stockl 2007, Nack 2008, Müller-Schwefe et al. 2011).
- At give patientens viden og situation øget indflydelse på den diagnostiske proces med henblik på:
  - at øge compliance/behandlingens kvalitet (Stockl 2007, Nack 2008, Segal 2007, Müller-Schwefe et al. 2011)
  - at formindske den eksistentielle usikkerhed og konflikt mellem patient og læge/system (Stockl 2007, Nack 2008, Segal 2007).

Det følgende afsnit sammenfatter og udleder barrierer og interventioner fra litteraturbeskrivelserne i relation til de konkrete diagnosekategorier.

## 7.2 Barrierer og interventioner for de forskellige typer diagnoseforsinkelser

De ovennævnte beskrivelser af litteraturen om menneskelige faktorer for forsinket diagnostik angiver forskellige faktorer for patientforsinkelser, lægeforsinkelser og forsinkelser fremkommet ved deres interaktion af givne sygdomme. Følgende er en samstilling af de faktorer, der for de konkrete sygdomme virker som en barriere for udredning og diagnose, og en udpegning af de interventioner, som litteraturen forventer, kan mindske forsinkelsen. Ved enkelte sygdomme, fx tuberkulose, er litteraturen ret omfattende og synliggør flere barrierer og mulige interventioner. Andre diagnoser er udeladt, fx harepest, da studiet bekræfter, at diagnoseforsinkelsens antal er faldet efter intervention med øget oplysning til lægerne omkring sygdommen.

### 7.2.1 Barrierer og interventioner for patientforsinkelser

I forbindelse med patientforsinkelser ved 6 sygdomme er der klarlagt følgende barrierer, der skaber forsinkelser, og forslag til interventioner der kan afhjælpe disse forsinkelser.

Blodprop i lungerne

- Barriere for diagnosticering af blodprop i lungerne er behandlingsformen, således at medicinske patienter oplever længere forsinkelse end kirurgiske patienter.
- Intervention er bedre diagnosemuligheder for medicinsk behandling.
- Kontekst: Tyrkiet.

Slagtilfælde

- Barriere for slagtilfælde er patienter, der ikke forstår eller genkender deres symptomer.
- Intervention: Uddannelse, at øge den almene viden om slagtilfælde i befolkningen.
- Kontekst: generelt litteraturstudie.

HIV-smitte

- Barriere for HIV-diagnosticering er patienternes alder, således har ældre patienter større risiko for forsinkelse.
- Intervention er ikke nævnt, men det må antages, at det er et lægefagligt ansvar at være vidende om, at høj alder ikke udelukker seksuelt overført smitte.
- Kontekst: England.

Tuberkulose

- Barriere for diagnosticering af tuberkulose er patienter med EPTB (extrapulmonær TB) frem for PTB (pulmonær TB), at patienter ikke har tilstrækkelig viden til at søge læge, at patienten er kvinde, lider af alkoholisme, er over 14 år og ikke har luftvejssymptomer.
- Intervention: Øget national opmærksomhed generelt og mod emigranter fra lande med høj forekomst af tuberkulose.
- Kontekst: Spanien, Danmark og Japan.

Galdeblærebetændelse

- Barriere: Med henblik på at forebygge koldbrand (gangrenous cholecystitis) skal patienter med akut kolecystit, hvoraf der er flest kvinder, søge læge hurtigere.
- Kontekst: Italien.

Endometriose

- Barrierer er lægers normalisering af symptomer, social stigmatisering og selve undersøgelsesmetoden, da den kun kan diagnosticeres ved hjælp af endoskopi.
- Intervention: Mere oplysning i skolerne og bedre diagnosticeringsmuligheder.
- Kontekst: Australien, UK.

Leddegigt

- Barrierer er andre etnisk betingede forklaringsmodeller for smerter, deres oprindelse og behandling hos sydasiatiske kvinder end den vesterlandske medicin.
- Intervention: Forståelse af årsager til, at kvinderne ikke går til læge, kan bidrage til udvikling af interventioner, bl.a. med mere information om sygdommen i radio og tv.
- Kontekst: UK.

## 7.2.2 Barrierer og interventioner for lægeforsinkelser

Følgende barrierer og udledte interventioner var tilknyttet lægeforsinkelser for de enkelte diagnosekategorier.

### Hjertekarsygdomme

- Barriere: Hvis patienten er kvinde, er lægen længere tid om at diagnosticere.
- Intervention: Ingen anbefaling.
- Kontekst: England og USA.

### Kronisk træthedssyndrom

- Barriere for lægens diagnosticering af kronisk træthedssyndrom er manglende behandlingsmulighed.
- Intervention: Udvikle behandlingstilbud.
- Kontekst: England.

### Børn med ADHD

- Barrierer: Hvis patienten har depression, og hvis der ikke er mistanke fra skolelærer og psykoterapeuter.
- Intervention: Ingen forslag.
- Kontekst: Frankrig.

### Gennemgribende udviklingsforstyrrelse

- Barriere: Forældres afrapportering af deres børns symptomer bliver ikke opfattet af lægen som indikation på autisme.
- Intervention: Øge pædiatrisk uddannelse af læger, systematisk screening af børn.
- Kontekst: Tyskland.

### Patienter med blødning i hjernen efter aneurismer

- Barriere for lægens diagnose på hospitalet: Graden af patientens kritiske tilstand og præhospitale forsinkelser giver øgede forsinkelser for udredning af patienten med CT-scanning.
- Intervention: Øget opmærksomhed på forsinket diagnostik på danske hospitaler.
- Kontekst: Danmark.

### Muskelsvind

- Barrierer for diagnosticering: At lægen er specialist, men ikke neurolog, og hvis patienten er kvinde.
- Intervention: Ingen anbefaling.
- Kontekst: Tyskland.

### Kronisk obstruktiv lungesygdom, KOL

- Barriere: Hvis praktiserende læge ikke kan foretage en lungefunktionsundersøgelse.
- Intervention: Praktiserende læge skal kunne foretage en lungefunktionsundersøgelse.
- Kontekst: USA.

### Geriatriske patienter

- Barrierer for at læge ikke får kendskab til patientens samlede sygdomsbillede er manglende brug af geriatriske screeningsredskaber.
- Intervention: Geriatrisk screeningsredskab vil gennemsnitligt gøre det muligt at identificere to nye sygdomme hos ældre patienter.
- Kontekst: Tyskland.

### Migræne

- Barrierer: Yngre patienter, lavt uddannelsesniveau og antallet af specialister.
- Intervention: Øge lægers opmærksomhed på migræne.
- Kontekst: Italien.

### Børn med epifysiolysis capitis femoris (hofteglidning)

- Barriere: Manglende henvisning ved mistanke om epifysiolysis capitis femoris.
- Intervention: Øge praktiserende lægers opmærksomhed på børn med glidning af knogler i hoften.
- Kontekst: Australien.

### Tuberkulose

- Barrierer: Manglende kendskab til tuberkulose i Harlem, New York og hos den lokale norske befolkning; længere forsinkelse for norske patienter mellem 15-29 år end patienter over 60 år. I Quebec forkorter vægttab og utilpashed diagnosticeringstiden.
- Intervention: Almen oplysning, også i lokalområder, mere viden om sammenhæng mellem forsinkelser og symptomer. Ingen sammenhæng mellem patientforsinkelser i lavindkomst- og højindkomstlande.
- Kontekst: Harlem, New York, Norge og Quebec, Canada. Litteraturstudie.

### Reumatoid artrit (leddegigt)

- Barrierer: Patienten har en høj alder, symptomer titager gradvist. Lægen er længere tid om at udrede kvinder end mænd.
- Intervention: Patienten skal opsøge læge tidligere og undersøges for tilstedeværelse af anti-ccp-2 (sikker indikator på leddegigt).
- Kontekst: Holland.

### Guillian-Barré syndrom (nervesygdom)

- Barriere: Børn under skolealderen kan vanskeligt undersøges grundigt neurologisk.
- Intervention: Ingen anbefaling.
- Kontekst: Holland.

### Psykiske lidelser

- Barrierer: Tidspres i konsultationen, lægens manglende interesse og kommunikationsevne, manglende behand-

lingsmuligheder af psykiske lidelser der hænger sammen med sociale og økonomiske forhold, medicinsk tradition der vægter fysiske lidelser og psykiske, ingen juridisk forpligtelse til at diagnosticere psykiske lidelser.

- Intervention: Nogle læger mener, at konsultationssamtalen i sig selv kan have en helende effekt på patientens psykiske tilstand.
- Kontekst: New Zealand.

#### Alzheimer

- Barriere: Validiteten af nyt behandlingskriterium.
- Intervention: Nye diagnosticeringsmetoder bør tages i anvendelse af læger.
- Kontekst: Canada.

#### HIV

- Barriere: Voksene problemer.
- Intervention: Mere uddannelse af lægerne så de kan stille diagnosen.
- Kontekst: Finland og England.

### 7.2.3 Barrierer og interventioner for patientens adfærd og lægens kognitive dispositioner

En artikel om patientforsinkelser og én artikel om lægeforsinkelser var uden nærmere sygdomsspecifikation og angivet med 'N/A' for diagnoseforsinkelse. Artiklerne omhandler henholdsvis patientens undvigelsesadfærd for at søge læge og lægens kognitive dispositioner for at udrede patienten. Følgende barrierer og interventioner blev beskrevet for lægesøgning og diagnosticering respektivt.

N/A, forsinkelser på grund af patientens adfærd

- Barrierer for, at patienter opsøger læge, er personlige grunde og erfaringer med sundhedsvæsenet, demografiske grunde, adfærd tilknyttet kønsroller. Mænd kan have mere patientforsinkelse end kvinder.
- Intervention: Mere forskning i avoidance-adfærd hos demografisk udsatte grupper.

N/A, forsinkelser på grund af lægens kognitive dispositioner

- Barrierer: Manglende viden, forsimplede beslutninger og for stor selvtillid (overmod) til egne diagnoser.
- Intervention: Øge lægens opmærksomhed på fejl-diagnosticering ved tilsyneladende sikre diagnoser eller ved manglende viden.

### 7.2.4 Barrierer og interventioner for patient-læge interaktion

Følgende barrierer og udledte interventioner var tilknyttet de enkelte diagnosekategorier ved patient-læge interaktion.

#### Psykiske lidelser

- Barrierer: Konsultationstid og struktur, lægens biomedicinske tradition/evidens-kultur har præference for fysiske symptomer, lægen er ikke juridisk ansvarlig for ikke-opda-

gede psykiske diagnoser, psykiske diagnoser kan stigmatisere patienten. Lægebehandling har ingen indflydelse på socio-økonomiske strukturer, der forårsager psykiske lidelser. Lægens interesse og kommunikationskompetencer.

- Intervention: Konsultationssamtalen kan have sundhedsvarende effekt ved de læger, som søger samtalen med patienten om psykiske lidelser.
- Kontekst: New Zealand, England.

Medicinsk uforklarlige fysiske symptomer, anfægtelige klager, fx iatrogen diagnose (bivirkning af lægelig behandling), leddegigt, migræne, ulcerative colitis (kronisk tyktarmsbetændelse)

- Barrierer: Lægens manglende empati. Argumentationsform og fortolkningsevner der er begrænset til en somatisk, biomedicinsk fortolkningsmodel og stereotype forestillinger om patienten.
- Intervention: Lægeuddannelse til forbedring af lægers evner til at fortolke patienters psykologiske hentydninger. Forskning i patient-læge kommunikation. At lægen evaluerer patientens udsagn fordomsfrit med henblik på at finde argumenter, der styrker patientens udsagn.
- Kontekst: England, UK.

Seksuelt overførte sygdomme på kvinder

- Barrierer: Den moralsk overvågende interaktionsmodel. Mandlige læger.
- Intervention: At mandlige og kvindelige læger anvender en patientcenteret interaktionsmodel.
- Kontekst: USA.

Demens

- Barriere: Manglende samtalestruktur.
- Intervention: Samtaleguide for diagnosticering og behandling af demens.
- Kontekst: Nederlandene.

Kronisk træthedssyndrom

- Barriere: Psykosomatiske udredninger, der ansvarliggør patienten og fritager lægevidenskaben for, hvad den ikke kan forklare/behandle.
- Intervention: Ingen anbefaling.
- Kontekst: UK.

Kroniske smerter

- Barrierer: Lægers manglende kommunikation med den individuelle patient om dennes smerte, smertetolerance og livskvalitet. Manglende viden om smertetyper, smertetrin og smertebehandling. Magtforhold og indflydelse på patientens økonomi.
- Intervention: At forbedre lægers evalueringsfærdigheder i studietiden via e-læring og evalueringsredskabet the Change Pain Scale. At forbedre lægers kommunikationsfærdighed under eller efter endt uddannelse med aktiv lytning og narrative analyse.
- Kontekst: Europa, USA og Sverige

Systemisk lupus erythematosus (SLE)

- Barrierer: Svær at diagnosticere, da SLE deler symptomer med andre kroniske sygdomme. Komplex klinisk praksis. Patienter uden diagnose er i et handlingsmæssigt limbo. Forsinkelsen skaber konflikt mellem patient og klinikere.
- Intervention: Inddragelse af patienters proto-professionelle viden i konsultationssamtalen til at lave bedre strategier for at lede kroniske lidelser.
- Kontekst: UK. ■

## 8 Samlet udlægning af menneskelige faktorer i forsinket diagnostik

Litteraturgennemgangen har opremset en lang række barrierer, der skaber forsinkelser, og forslag til interventioner der kan afhjælpe forsinkelserne. Barriererne bekræfter de velkendte faktorer til patientforsinkelse, lægeforsinkelse og patient-læge interaktion fra kræftforskningen, men litteraturen uddyber samtidig patient-læge interaktionens betydning og evt. negative indvirkning på forsinkelserne. Det er derfor muligt at ændre modellen til synliggørelse af forsinkelsesprocessen i det diagnostiske forløb, jf. kapitel 1 og 2. I stedet kan den diagnostiske proces beskrives som en tovejs-proces med kommunikationsmønstre, der er med til at skabe patient- og lægeroller, som kan fremme eller vanskeliggøre den diagnostiske fortolkningsproces af sygdomstegn.

Den for patienten negativt oplevede interaktion med lægen kunne således bidrage til og forstærke kategorien 'patientforsinkelse', ligesom lægens hastige diagnoser kunne bidrage til kategorien 'lægeforsinkelse' på grund af fejl diagnoser og efterfølgende komplikationer som iatrogene lidelser.

Fem typer af patient-læge relationer blev beskrevet i litteraturen som mere eller mindre komplementære og/eller dialektiske:

- 1) Den proto-professionelle patient afhjælpes af en proceslæge
- 2) Den stigmatiserede patient – den moralsk overvågende læge
- 3) Den distancerede eller genstandsgjorte patient – den biomedicinske læge
- 4) Den forstærkede patient – den personcentrerede læge
- 5) Den dysfunktionelle patient – den autoritative læge.

De fem relationspar er ikke alle lige befordrende for den diagnostiske proces og for forebyggelse af henholdsvis patient- og lægeforsinkelse. Særligt den moralsk overvågende lægerolle er uhenigtsmæssig til at forebygge patientforsinkelse. Den biomedicinske er negativ for lægeforsinkelser i kombination med overmod eller manglende (selv-)kritisk indstilling til den biomedicinske viden. Som nævnt er disse patient-læge relationer ikke statiske, men dynamiske. De er til en vis grad også strategiske fra både et læge- og et patientperspektiv. Den strategiske patient vil fx have forlængt sin sygeorlov, fordi hun økonomisk er bedre stillet på sygedagpenge end i arbejdsløshedskasse (Hemborg Kristiansson 2010), mens patienten set fra et lægefagligt perspektiv taber arbejdsduelighed ved at forblive sygemeldt.

Den gensidige konstruktion af patientidentitet og lægeidentitet gør det oplagt at overveje lægeroller, der fx kan afhjælpe stigmatisering. Litteraturen foreslår 'proceslægen' i tilfælde af kroniske patienter, fx SLE, mens den 'personcentrede læge' kan være med til at nedtone psykiske og sociale barrierer hos patienten. Et kritisk blik på konstruktionen af patient-læge identiteter vil dog indvende, at patientens og lægens mulige roller også vil afhænge af de faktiske muligheder, som sundhedssystemet giver til patienter 'uden diagnose'. Som en ekskurs kan nævnes, at National Institute of Health (NIH) i USA har et afsnit for ukendte sygdomme<sup>3</sup>, mens Sverige har et nationalt centrum for sjældne sygdomme<sup>4</sup>. Heri ligger der en accept og anerkendelse af, at alle sygdomme ikke er udforsket endnu, og at diffuse og uforklarlige

Figur 4: Konstruktion af patient- og lægeidentiteter i den diagnostiske interaktionsproces



3 [http://rarediseases.info.nih.gov/Resources/Rare\\_Diseases\\_Information.aspx](http://rarediseases.info.nih.gov/Resources/Rare_Diseases_Information.aspx)

4 <http://www.sahlgrenska.gu.se/ovanligadiagnoser/>

symptomer ikke bare vedrører diagnosevanskeligheder i forbindelse med fx kræft, men også en række andre, mere eller mindre kendte sygdomme. Disse kræver mere udforskning og en diskursform som:

- a) vedkender, at 'lægeforsinkelsen' i sådanne tilfælde er legitim nok (og er at foretrække frem for diagnosefejl), dvs. fagligt uforskyldt, og ikke at de uforklarlige symptomer reduceres til patientens 'psykologiske disponering' eller egen opfindelse
- b) åbner op for en anden forventningsafklaring mellem patient og læge.

### 8.1 Samlede temaer og anbefalinger til forebyggelse af menneskelige faktorer

Litteraturgennemgangen af menneskelige faktorer i forsinket diagnostik gør det muligt at sammenstille følgende tematikker og anbefalinger til forbedring af patient-læge interaktionen.

Gennemgående temaer i forsinket diagnostik:

- Kønnets betydning for patientforsinkelse og lægeforsinkelse: mænd har gennemsnitligt mere patientforsinkelse, mens kvinder oplever gennemsnitligt længere forsinkelse på lægens diagnose
- Social stigmatisering af patienten ved sygdom
- Selve konsultationsprocessen
- Lægens fortolknings- og kognitionsproces
- Tilstrækkeligheden af den medicinske viden
- Vanskelige diagnoser og social konstruktion af symptomers betydning
- Forholdet mellem fysiske og psykiske symptomer
- Manglende empati og ansvarsgrænser.

Litteraturens anbefalinger til forebyggelse af menneskelige faktorer i forsinket diagnostik: Anbefalingerne er ret heterogene – nogle er meget overordnede, nogle meget normative.

De normative anbefalinger, der retter sig mod forbedring af lægeforsinkelse, lyder:

- 1) Lægen skal i sin fortolkning af patientens symptomer være bedre til at falsificere egne diagnosehypoteser.
- 2) Ved komplekse symptomer og manglende diagnose kan lægen være mere ydmyg og realistisk omkring den biomedicinske videns ufuldkommenhed.
- 3) Lægen kan søge at komme patientens egne fortolkninger i møde med støtteargumenter, evt. anlægge narrativ analyse og udvise mere empati.
- 4) I tilfælde af manglende diagnose skal lægen være forstående (ikke moraliserende) over for patientens situation og søge at hjælpe denne videre med at få hjælp.

Anbefalinger, der retter sig mod forbedret diagnostik, lyder:

- 1) Lægen skal være særligt opmærksom på kvinder som demografisk gruppe. Kvinder har længere forsinkelser end mænd ved leddegigt, muskelsvind, hjertekarsygdomme og endometriosis.
- 2) Lægen skal være opmærksom på diagnoseforsinkelser i forbindelse med migræne, børn med hoftelidelser, aneurisme (udposning på blodårer) i hjernen og leddegigt hos kvinder (der kan forveksles med kroniske smerter i led).
- 3) Lægens uddannelse til diagnosticering af HIV, demens, geriatriske patienter og smertebehandling skal forbedres.
- 4) Lægens interaktion og kommunikation med patienten skal udvikles med henblik på bedre inddragelse, symptomforståelse, information og vejledning af patientforløb.

Anbefalinger, der retter sig mod almen oplysning:

- 1) Der skal samfundsmæssigt skabes øget bevidsthed om stigmatisering af u-diagnosticerede lidelser – også af kvinder i forbindelse med endometriose og kroniske lidelser.
- Der skal skabes mere viden til identificering af de demografiske grupper, som er prædisponeret for patientforsinkelser. ■



# 9 Efterskrift

Det vigtigste budskab i dette litteraturstudie er heterogeniteten af diagnoseforsinkelser. Diagnoseforsinkelser omhandler ikke blot kræft- og hjertekarsygdomme, men en række andre sygdomme af meget forskellig karakter – fra velkendte diagnoser som tuberkulose og HIV til kronisk træthedssyndrom, leddegigt, SLE, endometriosis, udviklingsforstyrrende sygdomme, psykiske lidelser, kroniske uforklarlige lidelser, iatrogene lidelser, der skyldes fejl-diagnoser og heraf fejlbehandling, medicinske uforklarlige symptomer og andre sygdomme. Trods heterogeniteten bekræftes kategorierne patientforsinkelse, lægeforsinkelse og patient-læge interaktion.

Sammenfattes nogle af litteraturens indsigter til de særskilte kategorier, fremkommer et rigt og nuanceret billede af de mange barrierer, der bidrager til henholdsvis patient- og lægeforsinkelse. Påfaldende er kønnets og alderens betydning for, hvor hurtigt patienten opsøger læge, og hvor hurtigt lægen gennemfører den diagnostiske proces. I forhold til alder er specielt børn og geriatriske patienter udsatte. For børns vedkommende tegner der sig et billede af, at lægen har brug for andre sociale grupper – såsom forældre og skolens – medfortolkning af symptomerne for at danne sig et billede af barnets helbred. De ældre borgere er qua geriatriske patienter behæftet med diagnoser, men oplever alligevel diagnoseforsinkelser på andre, tilstødende sygdomme, som er svære at fange uden brug af screeningsværktøjer. Endelig er der også etniske grupper, hvis lægesøgning forsinkes grundet egne sociale, ikke-medicinsk orienterede fortolkningsmønstre af deres symptomer. Oplysning og uddannelse forbliver mantraet for at øge befolkningens og/eller udsatte grupperes fortolknings-evne over for egne og hinandens 'symptomer'.

Den sociale dimension af symptomfortolkning er gennemgående for en række studier. Det er individet, der sanser sin krop og bevidsthed, men symptomet tolkes i et socialt vidensfelt, således at det er de kollektive fortolkningssevner, der er afgørende for, om patienten henvender sig til lægen. Da mænd i gennemsnit har færre nære sociale relationer end kvinder, bidrager dette til øget patientforsinkelse for mænd. Denne tendens kan forstærkes af kulturelle normer, hvor sygdom forbindes med svaghed, og

rigtige mænd ikke er svage. Ergo tilskyndes mænd i sådanne kulturelle set-up til ikke at søge læge uden risiko for en eller anden form for mandligt identitetstab. Omvendt parres sygdom og svaghed tendentielt til et kvindeligt karakteristikum.

Kønnets betydning for lægeforsinkelse, særligt hos kvinder, er ikke entydigt forklaret i litteraturen. Den peger både på kulturelle fordomme og en interaktionsstil hos lægen, der ikke udviser samme alvor og objektive interesse for kvinders symptomer, ligesom det biologisk-medicinsk fremgår, at en række diagnoseforsinkelser knytter sig til sygdomme, som er svære at diagnosticere og behandle, og som i vid udstrækning rammer kvinder. Dette forhold peger også på manglende medicinsk viden og forskning i de symptombilleder, der fortrinsvis omgiver kvinder. Overraskende er, at alment kendte sygdomme som fx tuberkulose og HIV alligevel bidrager til såvel patient- som diagnoseforsinkelse. Endelig giver studiet et indblik i psykiske sygdomme, både hvor diagnoseforsinkelsen sker på baggrund af en kompleks fortolkningssituation, hvor lægen har mange hensyn at tage, begrænset magt til at ændre på patientens livssituation og forskellige strategier for at påtage sig et lægefagligt ansvar. Ligeledes er patientens og lægens interesse ikke altid sammenfaldende, og lægen har her en særlig magt. Diagnosen/diagnoseforsinkelsen kan have økonomiske konsekvenser for patienten og for samfundet som sådan. Diagnoseforsinkelsen lader til at have en særlig negativ indflydelse på patienten, hvor denne ikke kan opretholde sin sociale identitet uden en diagnose til at legitimere tabet af arbejdsevne.

Samlet er patient-læge relationen karakteriseret ved en række dilemmaer i forhold til magt, grænserne for den medicinske viden, forholdet mellem det psykiske og fysiske samt det subjektive og objektive i patient-læge mødet. Analysen sammenfatter nogle strategiske positioner, som lægen kommunikativt kan forsøge at indtage med henblik på at skabe en patient-læge interaktion, hvor patienten bliver 'forstærket' i forståelsen af sit helbred og de medicinske muligheder/begrænsninger i sundhedsvæsenet. ■



## Litteratur

---

- Alonso-Martinez, J.L., Sanchez, F.J. & Echezarreta, M.A. 2010, "Delay and misdiagnosis in sub-massive and non-massive acute pulmonary embolism", *European Journal of Internal Medicine*, vol. 21, no. 4, pp. 278-282.
- Arber, S., McKinlay, J., Adams, A., Marceau, L., Link, C. & O'Donnell, A. 2006, "Patient characteristics and inequalities in doctors' diagnostic and management strategies relating to CHD: a video-simulation experiment", *Social Science & Medicine (1982)*, vol. 62, no. 1, pp. 103-115.
- Armstrong, D. & Earnshaw, G. 2005, "A comparison of GPs and nurses in their approach to psychological disturbance in primary care consultations", *Health & social care in the community*, vol. 13, no. 2, pp. 108-111.
- Asking, H.H., Ekdahl, K., Janzon, R., Henric Braconier, J., Bronner, U., Hellgren, U., Rombo, L. & Tegnell, A. 2005, "Travellers returning to Sweden with falciparum malaria: pre-travel advice, behaviour, chemoprophylaxis and diagnostic delay", *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, vol. 37, no. 10, pp. 760-765.
- Ballard, K., Lowton, K. & Wright, J. 2006, "What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis", *Fertility and sterility*, pp. 1296-1301.
- Berner, E.S. & Graber, M.L. 2008, "Overconfidence as a cause of diagnostic error in medicine", *The American Journal of Medicine*, vol. 121, no. 5 Suppl, pp. S2-23.
- Byrne, S.K. 2008, "Healthcare avoidance: a critical review", *Holistic nursing practice*, vol. 22, no. 5, pp. 280-292.
- Chew-Graham, C., Dowrick, C., Wearden, A., Richardson, V. & Peters, S. 2010, "Making the diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalitis in primary care: a qualitative study", *BMC Family Practice*, vol. 11, pp. 16.
- Contini, S., Corradi, D., Busi, N., Alessandri, L., Pezzarossa, A. & Scarpignato, C. 2004, "Can gangrenous cholecystitis be prevented?: a plea against a "wait and see" attitude", *Journal of Clinical Gastroenterology*, vol. 38, no. 8, pp. 710-716.
- Derksen, E., Vernooij-Dassen, M., Scheltens, P. & Olde Rikkert, M. 2006, "A model for disclosure of the diagnosis of dementia", *Dementia*, vol. 5, no. 3, pp. 462-468.
- Dew, K., Dowell, A., McLeod, D., Collings, S. & Bushnell, J. 2005, "This glorious twilight zone of uncertainty": mental health consultations in general practice in New Zealand", *Social Science & Medicine (1982)*, vol. 61, no. 6, pp. 1189-1200.
- Diez, M., Bleda, M.J., Alcaide, J., Castells, C., Cardenal, J.I., Dominguez, A., Gayoso, P., Guitierrez, G., Huerta, C., Lopez, M.J., Moreno, T., Munoz, F., Garcia-Fulgueiras, A., Pico, M., Pozo, F., Quiros, J.R., Robles, F., Sanchez, J.M., Vanaclocha, H., Vega, T. & Multicentre Project for Tuberculosis Research (MPTR) Study Group 2004, "Determinants of health system delay among confirmed tuberculosis cases in Spain", *European Journal of Public Health*, vol. 15, no. 4, pp. 343-349.
- Farah, M.G., Rygh, J.H., Steen, T.W., Selmer, R., Heldal, E. & Bjune, G. 2006, "Patient and health care system delays in the start of tuberculosis treatment in Norway", *BMC Infectious Diseases*, vol. 6, pp. 33.
- Galdas, P.M., Cheater, F. & Marshall, P. 2005, "Men and health-seeking behaviour: literature review", *Integrative Literature Reviews and Meta-analyses*, pp. 616-623.
- Gandhi, T.K., Kachalia, A., Thomas, J.E., Poupolo, A.L., Yoon, C., Breanan, T.A. & Studdert, D.M. 2006, "Missed and Delayed Diagnoses in the Ambulatory Setting: A Study of Closed Malpractice Claims", *Annals of Internal Medicine*, vol. 145, pp. 488-496.
- Goodall, L. & Leen, C. 2011, "Late diagnosis of HIV: could this be avoided?", *Scottish Medical Journal*, vol. 56, no. 2, pp. 84-86.
- Horton-Salway, M. 2002, "Bio-psycho-social reasoning in GPs' case narratives: the discursive construction of ME patients' identities", *Health*, vol. 6, no. 4, pp. 401-421.
- Kivela, P.S., Krol, A., Salminen, M.O. & Ristola, M.A. 2010, "Determinants of late HIV diagnosis among different transmission groups in Finland from 1985 to 2005", *HIV Medicine*, vol. 11, no. 6, pp. 360-367.
- Kristiansson, M.H., Brorsson, A., Wachtler, C. & Troein, M. 2011, "Pain, power and patience - A narrative study of general practitioners' relations with chronic pain patients", *BM*, vol. 12, no. 31, pp. 1-8.
- Kumar, K., Daley, E., Khattak, F., Buckley, C.D. & Raza, K. 2010, "The influence of ethnicity on the extent of, and reasons underlying, delay in general practitioner consultation in patients with RA", *Rheumatology (Oxford, England)*, vol. 49, no. 5, pp. 1005-1012.
- Lacroix, C., Martin, P., Turcotte, S., DeRoche, S., Magluilo, V. & Lacroix, C. 2008, "The delay in diagnosis of tuberculosis in the Monteregion region of Quebec, Canada", *McGill Journal of Medicine: MJM: an international forum for the advancement of medical sciences by students*, vol. 11, no. 2, pp. 124-131.

- Large, M., Nielssen, O., Slade, T. & Harris, A. 2008, "Measurement and reporting of the duration of untreated psychosis", *Early Intervention in Psychiatry*, vol. 2, no. 4, pp. 201-211.
- Larsen, C.C., Eskesen, V., Hauerberg, J., Olesen, C., Romner, B. & Astrup, J. 2010, "Considerable delay in diagnosis and acute management of subarachnoid haemorrhage", *Danish Medical Bulletin*, vol. 57, no. 4, pp. A4139.
- Leutscher, P., Madsen, G., Erlandsen, M., Veirum, J., Ladefoged, K., Thomsen, V., Wejse, C. & Hilberg, O. 2012, "Demographic and clinical characteristics in relation to patient and health system delays in a tuberculosis low-incidence country", *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, vol. 44, no. 1, pp. 29-36.
- Maestroni, A., Mandelli, C., Zecca, B., Rossi, P., Monzani, V. & Torgano, G. 2008, "Factors influencing delay in presentation for acute stroke in an emergency department in Milan, Italy", *Emerg. Med. J.*, vol. 25, pp. 340-345.
- Muller, C.A., Klaassen-Mielke, R., Penner, E., Junius-Walker, U., Hummers-Pradier, E. & Theile, G. 2010, "Disclosure of new health problems and intervention planning using a geriatric assessment in a primary care setting", *Croatian Medical Journal*, vol. 51, no. 6, pp. 493-500.
- Muller-Schwefe, G., Jaksch, W., Morlion, B., Kalso, E., Schaffer, M., Coluzzi, F., Huygen, F., Kocot-Kepska, M., Mangas, A.C., Margarit, C., Ahlbeck, K., Mavrocordatos, P., Alon, E., Collett, B., Aldington, D., Nicolaou, A., Pergolizzi, J. & Varrassi, G. 2011, "Make a CHANGE: optimising communication and pain management decisions", *Current Medical Research and Opinion*, vol. 27, no. 2, pp. 481-488.
- Nack, A. 2008, "From the patient's point of view: practitioner interaction styles in the treatment of women with chronic STDs", *Research in the Sociology of Health Care*, vol. 26, pp. 95-122.
- Noterdaeme, M. & Hutzelmeyer-Nickels, A. 2010, "Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany", *Autism: the International Journal of Research and Practice*, vol. 14, no. 6, pp. 575-588.
- Ohmori, M., Ozasa, K., Mori, T., Wada, M., Yoshiyama, T., Aoki, M., Uchimura, K. & Ishikawa, N. 2005, "Trends of delays in tuberculosis case finding in Japan and associated factors", *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease: the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, vol. 9, no. 9, pp. 999-1005.
- Ozsu, S., Oztuna, F., Bulbul, Y., Topbas, M., Ozlu, T., Kosucu, P. & Ozsu, A. 2011, "The role of risk factors in delayed diagnosis of pulmonary embolism", *The American Journal of Emergency Medicine*, vol. 29, no. 1, pp. 26-32.
- Palm, O. & Purinszky, E. 2005, "Women with early rheumatoid arthritis are referred later than men", *Annals of the Rheumatic Diseases*, vol. 64, no. 8, pp. 1227-1228.
- Porteri, C., Galluzzi, S., Geroldi, C. & Frisoni, G.B. 2010, "Diagnosis disclosure of prodromal Alzheimer disease-ethical analysis of two cases", *The Canadian Journal of Neurological Sciences. Le journal canadien des sciences neurologiques*, vol. 37, no. 1, pp. 67-75.
- Purper-Ouakil, D., Cortese, S., Wohl, M., Asch, M., Acquaviva, E., Falissard, B., Michel, G., Gorwood, P. & Mouren, M.C. 2007, "Predictors of diagnostic delay in a clinical sample of French children with attention-deficit/hyperactivity disorder", *European Child & Adolescent Psychiatry*, vol. 16, no. 8, pp. 505-509.
- Ring, A., Dowrick, C.F., Humphris, G.M., Davies, J. & Salmon, P. 2005, "The somatising effect of clinical consultation: what patients and doctors say and do not say when patients present medically unexplained physical symptoms", *Social Science & Medicine (1982)*, vol. 61, no. 7, pp. 1505-1515.
- Roodbol, J., de Wit, M.C., Walgaard, C., de Hoog, M., Catsman-Berrevoets, C.E. & Jacobs, B.C. 2011, "Recognizing Guillain-Barre syndrome in preschool children", *Neurology*, vol. 76, no. 9, pp. 807-810.
- Sarmiento, K., Hirsch-Moverman, Y., Colson, P.W. & El-Sadr, W. 2006, "Help-seeking behavior of marginalized groups: a study of TB patients in Harlem, New York", *The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease: the official journal of the International Union against Tuberculosis and Lung Disease*, vol. 10, no. 10, pp. 1140-1145.
- Seear, K. 2009, "The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay", *Social Science & Medicine (1982)*, vol. 69, no. 8, pp. 1220-1227.
- Segal, J.Z. 2007, "Illness as argumentation: a prolegomenon to the rhetorical study of contestable complaints", *Health*, vol. 11, no. 2, pp. 227-244.
- Smith, R.D., Delpech, V.C., Brown, A.E. & Rice, B.D. 2010, "HIV transmission and high rates of late diagnoses among adults aged 50 years and over", *AIDS (London, England)*, vol. 24, no. 13, pp. 2109-2115.
- Spuler, S., Stroux, A., Kuschel, F., Kuhlmeier, A. & Kendel, F. 2011, "Delay in diagnosis of muscle disorders depends on the subspecialty of the initially consulted physician", *BMC Health Services Research*, vol. 11, pp. 91.
- Sreeramareddy, C.T., Panduru, K.V., Menten, J. & Van den Ende, J. 2009, "Time delays in diagnosis of pulmonary tuber-

culosis: a systematic review of literature", *BMC Infectious Diseases*, vol. 9, pp. 91.

Stockl, A. 2007, "Complex syndromes, ambivalent diagnosis, and existential uncertainty: the case of Systemic Lupus Erythematosus (SLE)", *Social Science & Medicine (1982)*, vol. 65, no. 7, pp. 1549-1559.

Stoloff, S.W. 2011, "Diagnosis and treatment of patients with chronic obstructive pulmonary disease in the primary care setting: focus on the role of spirometry and bronchodilator reversibility", *The Journal of Family Practice*, vol. 60, no. 4 Suppl Diagnosis, pp. S9-16.

Teuschl, Y. & Brainin, M. 2010, "Stroke education: discrepancies among factors influencing prehospital delay and stroke knowledge", *International Journal of Stroke: official journal of the International Stroke Society*, vol. 5, no. 3, pp. 187-208.

van der Linden, M.P., le Cessie, S., Raza, K., van der Woude, D., Knevel, R., Huizinga, T.W. & van der Helm-van Mil, A.H. 2010, "Long-term impact of delay in assessment of patients with early arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 62, no. 12, pp. 3537-3546.

Viticchi, G., Silvestrini, M., Falsetti, L., Lanciotti, C., Cerqua, R., Luzzi, S., Provinciali, L. & Bartolini, M. 2010, "Time delay from onset to diagnosis of migraine", *Headache*, vol. 51, no. 2, pp. 232-236.

Weigall, P., Vladusic, S. & Torode, I. 2010, "Slipped upper femoral epiphysis in children--delays to diagnosis", *Australian Family Physician*, vol. 39, no. 3, pp. 151-153. ■

## Bilag A

# Søgebeskrivelse til forsinket diagnostik

**Limits: English, Danish, Norwegian, Swedish, Publication Date from 2002 to 2011**

### PubMed

- #1 ("Diagnostic Errors/prevention and control"[Mesh]) OR "Delayed Diagnosis/prevention and control"[Mesh]
- #2 (((("Physicians"[Mesh]) OR "Physicians, Primary Care"[Mesh]) OR "General Practitioners"[Mesh]) OR "Physicians, Family"[Mesh])
- #3 (#1 AND #2): 20 fund, abstracts printet til gennemsyn
- #4 (#1 AND "Hospitals"[Mesh]): 20 fund, abstracts printet til gennemsyn
- #5 (#1 AND "Patients"[Mesh]): 10 fund, abstracts printet til gennemsyn
- #6 (("Patient's delay"[All Fields] OR "Doctor's delay" [All Fields] OR "Hospital's delay"[All Fields] OR "Prehospital delay"[All Fields] OR "System delay"[All Fields]) NOT ("Africa"[MesH Terms] OR "Africa"[All Fields]) NOT ("Asia" [MesH Terms] OR "Asia"[All Fields])): 128 fund, abstracts printet til gennemsyn
- #7 (("Delayed Diagnosis"[Mesh] AND "Time Factors"[Mesh]) NOT ("Africa"[MesH Terms] OR "Africa"[All Fields]) NOT ("Asia"[MesH Terms] OR "Asia"[All Fields])): 90 fund, abstracts printet til gennemsyn
- #8 "Delayed Diagnosis/psychology" [Mesh]: 20 fund, abstracts printet til gennemsyn
- #9 (((("Diagnosis"[Mesh] AND "Physician-Patient Relations" [Mesh]) AND Delay [All Fields]) NOT ("Asia" [Mesh Terms] OR "Asia"[All Fields])) NOT ("Africa"[Mesh Terms] OR "Africa" [All Fields])): 22 fund, abstracts printet til gennemsyn.

### Cochrane

- #1 "Delayed Diagnosis"[Mesh]: 4 fund, 1 evt. relevant abstract printet
- #2 ("Diagnosis"[Mesh] AND "Physician-Patient Relations" [Mesh]) AND Delay [All fields]: 3 fund, 1 abstract printet.

### Sociological Abstracts

(KW = ukontrolleret emneord, DE = kontrolleret emneord/ Mesh-term, Ti = ord i titel)

- #1 KW = (Diagnostic delay): 1 fund, abstract printet
- #2 DE = "Diagnosis" AND (Delay OR Delayed): 1 fund, abstract printet
- #3 DE = ("Practitioner patient relationship") AND DE = diagnosis: 28 fund, abstracts printet.

### SveMed

- #1 Delayed Diagnosis [Mesh]: 25 fund, titler printet til gennemsyn
- #2 Fördröjd diagnos: 0 fund
- #3 Forsinket diagnose: 5 fund, titler printet.

### PsycInfo

- #1 Patient delay [Key concept]: 7 fund, abstracts printet til gennemsyn
- #2 Hospital delay [Key concept]: 8 fund, ikke relevante
- #3 Diagnostic delay [Key concept]: 18 fund, heraf 2 abstracts printet
- #4 System delay [Key concept]: 0 fund
- #5 (Diagnosis [Subj. head.] AND Professional referral [Subj. Head.]): 64 fund gennemset, flere gengangere, 1 abstract printet.

### Cinahl

- #1 Patient delay [Ord i titel]: 14 fund, flere gengangere, 1 abstract printet
- #2 (Treatment delay [Major subj.] AND Help seeking behavior [Major subj.]): 42 fund, heraf 28 abstracts printet
- #3 Hospital delay [Ord i titel]: 6 fund, gengangere
- #4 Diagnostic delay [Ord i titel]: 35 fund, gengangere, 14 abstracts printet.

### Google

("Forsinket diagnose" OR "Forsinket diagnosticering" OR "Forsinket diagnostik") NOT Patientforsikringen: 15 sider gennemset, evt. relevante printet, 2 links indlagt i projektmappe.

### DSI-basen

Forsinket diagnos\*: 3 fund, ikke relevante.

### Netpunkt

Forsinket diagnos\*: 8 fund, fra før 2000  
Delayed diagnos\*: 4 fund, ikke relevante  
Patient delay\*: 10 fund, 4 evt. relevante  
Hospital delay\*: 0 fund  
Doctor delay\* OR Doctor's delay\* OR Doctors' delay\*?: 0 fund.

## Bilag B

# Litteraturreferater

### Patientforsinkelser

#### 1. Kvantitativt studie

Titel Delay and misdiagnosis in sub-massive and non-massive acute pulmonary embolism

Årstal 2010

Forfatter J.L. Alonso-Martinez, F.J. Annicchero Sanchez, M.A. Urbieto Echezarreta

Land Spanien

#### Form for forsinkelse

Forsinkelse som tid fra indtrædelse af symptomer til diagnosen var stillet.

#### Patientgruppe

Patienter med blodprop i lungerne (pulmonary embolism).

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Medicinsk studie af faktorer som påvirker forsinket diagnose.

#### Formål

At bestemme udbredelsen og konsekvenserne af forsinket diagnostik ved akut blodprop i lungerne.

#### Konklusion

Forsinket diagnose fører til flere forkerte diagnoser. Ved 50 % af patienterne blev diagnosen stillet efter mere end 6 dage, og i 25 % af tilfældene blev diagnosen stillet efter mere end 14 dage. Der er ingen sammenhæng mellem mortalitet og forsinket diagnose.

Udeladt: Late presentation of HIV infection: a consensus definition.

Årsag: fokuserer på manglende global definition af forsinket diagnostik. Der er ikke noget om årsager til forsinket diagnose eller konsekvenserne heraf. Kan bruges, hvis forsinkelse skyldes manglende definition (et vidensspørgsmål), men det kan diskuteres.

#### 2. Litteraturstudie

Titel Stroke education: Discrepancies among factors influencing prehospital delay and stroke knowledge

Årstal 2010

Forfatter Yvonne Teuschl, Michael Brainin

Land N/A

#### Form for forsinkelse

Præhospital forsinkelse.

#### Patientgruppe

Patienter med slagtilfælde (stroke).

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Litteraturgennemgang med inklusion af studier angående forsinkelse og viden om symptomer.

#### Formål

At opsummere evidensen for effekt af viden om symptomer på slagtilfælde.

#### Konklusion

Uddannelse har en positiv effekt på viden om symptomer på slagtilfælde og på reducere af forsinkelse før behandling. Uddannelse skal ikke kun gives til særligt sårbare personer, da pårørendes forståelse af symptomerne er central for at ringe efter hjælp. Personer, som allerede har haft et anfald, har ikke højere viden om symptomerne. Der er en diskrepans mellem viden og reaktion i en faktisk situation, så sammenhængen mellem viden og forsinkelse forsvinder. Der er ingen entydige resultater angående hvilken uddannelse der har den største effekt.

3. Kvantitativt studie	
Titel	Factors influencing delay in presentation for acute stroke in an emergency department in Milan, Italy
Årstal	2007
Forfatter	Maestroni et al.
Land	Italien
<b>Form for forsinkelse</b>	Præhospital forsinkelse.
<b>Patientgruppe</b>	Patienter med slagtilfælde (stroke).
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b>	Kvantitativ analyse på baggrund af registerdata fra et hospitals akutafdeling.
<b>Formål</b>	Beskrivelse af betydningen af forsinkelse for patienter med slagtilfælde.
<b>Konklusion</b>	Patienter, som gør brug af emergency medical service, har en signifikant kortere forsinkelse i forhold til ankomst til hospitalet. Patienter med mindre alvorlige slagtilfælde har længere tid til behandling. Der var ingen forskelle i behandlingstid på tværs af alder, køn, type af slagtilfælde og sygdomshistorie. På hospitalet var den væsentligste forsinkelse i forhold til ankomst til CT-scanner.
4. Kvantitativt studie	
Titel	HIV transmission and high rates of late diagnosis among adults aged 50 years and over
Årstal	2010
Forfatter	Ruth D. Smith et al.
Land	England
<b>Form for forsinkelse</b>	N/A.
<b>Patientgruppe</b>	Patienter med HIV.
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b>	Kvantitativ analyse på baggrund af data for 8.255 HIV-patienter henholdsvis over og under 50 år.
<b>Formål</b>	Beskrivelse af forskelle på de HIV-smittede.
<b>Konklusion</b>	Diagnosen for HIV-patienter over 50 år blev i gennemsnit stillet efter dobbelt så lang tid som for de yngre.
5. Litteraturstudie	
Titel	Men and health help-seeking behaviour: literature review
Årstal	2004
Forfatter	Paul M. Galdas, Francine Cheater, Paul Marshall
Land	N/A
<b>Form for forsinkelse</b>	Patientforsinkelse.
<b>Patientgruppe</b>	Mandlige patienter.
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b>	Litteraturstudie med fokus på kønsspecifikke studier.
<b>Formål</b>	At gennemgå den eksisterende litteratur angående mænds sundhedsrelaterede efterspørgsel efter hjælp.
<b>Konklusion</b>	Socialiseringen inden for gruppen mænd er en væsentlig faktor i forklaringen af efterspørgsel efter sundhedsmæssige ydelser. Således bekræftes den stereotypiske opfattelse af mænds maskuline adfærd, når det gælder hjælp fra sundhedsvæsenet. Der er på nuværende tidspunkt ikke en særlig dybdegående litteratur inden for området.

Udeladt: The pathways to mental health care of first-episode psychosis patients: a systematic review.  
 Årsag: fokuserer på konsekvenserne af de systemiske valg i kontaktform.

## 6. Kvantitativ analyse

Titel	Demographic and clinical characteristics in relation to patient and health system delays in a tuberculosis low-incidence country
Årstal	2012
Forfatter	Peter Leutscher et al.
Land	Danmark

### Form for forsinkelse

Sammenligning af patientforsinkelse og lægeforsinkelse.

### Patientgruppe

Patienter med tuberkulose fra et dansk hospital.

### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativ analyse af forskelle i forsinkelse mellem grupper med forskellige karakteristika.

### Formål

At belyse forsinket diagnose på tuberkulose i Danmark, som er et land med meget få tilfælde af sygdommen.

### Konklusion

Delay var signifikant længere for patienter med EPTB (extrapulmonary tuberculosis) end for patienter med PTB (pulmonary tuberculosis). Feber fører generelt til en kortere patient delay. Den gennemsnitlige patient delay var længere end den gennemsnitlige læge delay. Det er nødvendigt med øget opmærksomhed omkring tuberkulose specielt blandt emigranter fra lande med høj frekvens af tuberkulose tilfælde.

## 7. Kvantitativ analyse

Titel	Can Gangrenous Cholecystitis be Prevented?
Årstal	2004
Forfatter	S. Contini et al.
Land	Italien

### Form for forsinkelse

Patientforsinkelse.

### Patientgruppe

Patienter med akut galdeblærebetændelse.

### Forskningsmæssig tilgang og metode

Sammenligning af patienter med gangrenous cholecystitis og patienter med phlegmonous cholecystitis.

### Formål

At bestemme den terapeutiske holdning til patienter med tendens til gangrenous cholecystitis for at bestemme, om det har betydning for behandlingen.

### Konklusion

På tværs af de to sygdomme var der ingen forskel i læge delay. Der var derimod stor forskel i patient delay, hvilket påvirker, at der samlet er en signifikant sammenhæng mellem sygdom og samlet delay.



### 8. Kvantitativ analyse

Titel Determinants of patient delay among tuberculosis cases in Spain

Årstal 2004

Forfatter M. Diez et al.

Land Spanien

#### Form for forsinkelse

Patientforsinkelse.

#### Patientgruppe

Patienter med tuberkulose.

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativ analyse af patient delay. Der ses både på generelt delay og på ekstremt delay.

#### Formål

At bestemme faktorer som har betydning for henholdsvis generelt og ekstremt patient delay.

#### Konklusion

Hvad angår generelt delay, var der forskelle efter, om patienten var over eller under 14 år, og om der var symptomer på tuberkulose, som ikke knyttede sig til luftvejsproblemer. Blandt HIV-negative patienter var der yderligere en effekt, som viste, at brug af intravenøs medicin førte til længere delay.

Hvad angår ekstremt delay gælder de samme effekter med undtagelse af den sidste betingede effekt og samtidig ingen effekt af at bruge intravenøs medicin. Sandsynligheden for ekstremt delay steg samtidig ved alkoholisme og for kvinder.

### 9. Kvantitativ analyse

Titel Trends of delays in tuberculosis case finding in Japan and associated factors

Årstal 2005

Forfatter M. Ohmori et al.

Land Japan

#### Form for forsinkelse

Patientforsinkelse, lægeforsinkelse og samlet forsinkelse.

#### Patientgruppe

Patienter med tuberkulose.

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativ analyse af årsager til delay over en periode på 16 år. Her ses primært på de enkelte former for delays' betydning for samlet delay.

#### Formål

At bestemme årsager til total delay.

#### Konklusion

Total delay blev i højere grad bestemt af patient delay end læge delay. Efter indførelsen af ny teknologi til bestemmelse af bakterier er læge delay blevet kraftigt reduceret. Øget national opmærksomhed på tuberkulose kan have været med til at begrænse delay.

### 10. Kvantitativ analyse

Titel The role of risk factors in delayed diagnosis of pulmonary embolism

Årstal 2009

Forfatter Savas Ozsu et al.

Land Tyrkiet

#### Form for forsinkelse

Der ses både på patientforsinkelse og på lægeforsinkelse.

#### Patientgruppe

Patienter med blodprop i lungerne.

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativ analyse på baggrund af data fra hospital.

#### Formål

At bestemme konsekvenserne af forsinket diagnose.

#### Konklusion

Tiden til endelig diagnose var længere i gruppen, som skulle have medicinsk behandling, end i gruppen der skulle have kirurgisk behandling. Der var længere tid fra de medicinske patienters første kontakt til sundhedsvæsenet til behandling. Der var ingen forskelle i mortalitet mellem de to grupper. På baggrund af dette anbefales det, at der arbejdes mod bedre diagnosemuligheder på området.

## 11. Kvalitativt, strategiindlæg

Titel	The etiquette of endometriosis. Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay
Årstal	2009
Forfatter	Kate Seear
Land	Australien

### Form for forsinkelse

Diagnosticering af endometriosis. Forsinkelsen antages at være 6 år i Australien, knap 8 år i UK og 11,73 år i USA.

### Patientgruppe

Kvinder med endometriose – en smertefuld og kronisk sygdom, hvor en livmoderlignende slimhinde vokser andre steder end i livmoderen. Det giver problemer med at komme af med menstruationsvæv fra blære, tarm, bughule uden for livmoderen eller kraftig menstruation, samt nedsat fertilitet.

Sygdommen antages at berøre 10 % af kvinder i den kønsmodne alder.

Sygdommen kan behandles operativt via fjernelse af væv og med medicin – smertestillede og hormoner, der ændrer cyklus.

Endometriosis har indflydelse på kvinders erfaringer med bekymring, ængstelse, skyld, finansielle og partnerskabsproblemer og nedsat livskvalitet. Angst, vrede og depression er hyppige ledsagende træk. Kvinderne føler sig isolerede og fremmedgjorte på grund af erfaringerne og føler magtesløshed. Disse virkninger kommer både fra diagnoseforsinkelsen som fra mødet med det kliniske personale. Studier viser endvidere, at lidelsen fører til sengeleje, smerter og infertilitet, og at forsinkelse øger prognosen for infertilitet, ligesom den bidrager til en stor økonomisk byrde for samfundet. Artiklen opremser de estimater af de samfundsmæssige udgifter, der årligt er i USA. Der er dog ingen særlige sundhedspolitiske/økonomiske indsatser på området. Forfatteren antager, at de samfundsøkonomiske udgifter kan mindskes ved hurtigere diagnosticering, ligesom belysning af faktorer, der er forbundet med diagnostiske forsinkelser, kan bidrage til praktiske strategier for at adressere faktorer, som skaber forsinkelse i diagnosticeringen.

### Forskningsmæssig tilgang og metode

45 semistrukturerede interviews af 2 timers varighed med 20 kvinder fra 24-55 år. De havde i gennemsnit oplevet en delay på 9 år. Interactive model for data analyse, Miles & Hubermas 1994.

Påstand at 'menstruationsetikette' er en praksis, der er relateret til kønspolitik (Sophie Laws 1990).

### Formål

Tidligere forskning viser, at delay har følgende fem årsager: At kvinderne ikke fortæller lægen om deres symptomer, at de har 'dårlig hukommelse' vedrørende de præcise data, som udgjorde symptomerne, at lægen havde vanskelighed ved at sondre mellem smerter fra endometriosis og andre årsager til livmodersmerter, at kvinderne oplevede, at lægen trivialiserede deres klager over smerter, og at andre såsom familien påvirkede deres lægesøgende adfærd og flovhed over at tale med lægen om smerter, særligt i forbindelse med samleje. At afdække hypotesen om, at forsinkelsen også kan henføres til sociale sanktioneringsprocesser forbundet med afsløring/disclosure af menstruation og menstruationsproblemer i særdeleshed. Kvinders menstruationserfaringer er en del af en udviklet praksis for 'menstrual etiquette' (Law 1990), hvor den gemmes/sløres, så stigmatisering og sociale sanktioner undgås i tilfælde af afsløring.

### Konklusion

Studier bekræfter, at kvinder med endometriosis oplever meget lang diagnoseforsinkelse (op til mange år), og at denne forsinkelse har alvorlig indflydelse på deres liv, velbefindende og livskvalitet og kan være en uforholdsvist høj økonomisk byrde for samfundet. Forsinkelsen skyldes til dels, at kvinder har svært ved at skelne mellem 'normal' og 'unormal' menstruation, at fortolkningsusikkerheden hænger sammen den 'menstruationsetikette', der videregives fra mødre, andre kvinder og mænd, men også fra lægen, der opsøges, om at smerter er normalt, og menstruation skal skjules. Menstruationserfaringer stigmatiseres derfor og bidrager til, at kvinden ikke søger læge, og at lægen, når denne opsøges, ikke tager hende alvorligt.

Synliggørelsen af smerter aflæses af andre, fx arbejdsgiver, kollegaer, familie og partner, som undskyldning for ikke at deltage i aktiviteter som arbejde, husholdning, sex og bliver mødt med en reprimande, hvorved kvinderne bliver stigmatiseret og påmindet om, at menstruationsemner bedst skjules.

Løsningsforslag: Forfatteren mener, at forsinkelsen ikke nedbringes ved at lave mere patientuddannelse om normale vs. unormale menstruationer (og menstruationssmerter), fordi stigmatiseringen vedbliver.

Samtidig har forfatteren fundet det svært at skabe øget opmærksomhed om problemet bl.a. gennem presse og kampagner i offentligheden. Hun foreslår:

- 1) at der laves praktiske strategier for at imødegå sanktioner i forbindelse med øget opmærksomhed på menstruationsemner, der implementeres sideløbende med uddannelseskampagner designet til at øge bevidstheden/opmærksomheden
- 2) at kampagnen ikke skal reduceres til kvinder eller indhold om, hvad der er normalt eller unormalt, men øge offentlig opmærksomhed på endometriosis og menstruationssmerter, hvilke kunne have den godtgørende effekt, at kvinder bliver mødt med mere empati fra arbejdsplads, partner og familie, lige såvel som det understøtter, at hun kan tale om det og blive bedre assisteret i den daglige håndtering
- 3) at genuddanne praktiserende læger og til dels også gynækologer, fordi forældede forståelser af menstruationssmerter fortsat indvirker på den kliniske kontekst, dvs. der skal et redesign af uddannelsesprogrammer til.

Forfatteren ser to overordnede vanskeligheder ved at sætte menstruationssmerter og endometriosis på den offentlige dagsorden. For det første er der i den feministiske debat om lighed ikke enighed om, at effekten af øget fokus på menstruationsproblemer vil fremme kvinders indflydelse eller bidrage til yderligere stigmatisering, underforstået at kvindekønnet pr. natur er svageligere, har mere brug for beskyttelse, er mere sygdomsramt arbejdskraft. For det andet er der udgifter forbundet med de praktiske strategier, som forfatteren advokerer for. Endelig rammer den stigma, der er forbundet med menstruation og menstruationsetiketten, også diagnosticeringen af andre bækkensygdomme.

## 12. Kvalitativt

Titel	What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis
Årstal	2006
Forfatter	Karen Ballard, Karen Lowton, Jeremy Wright
Land	UK

### Form for forsinkelse

Kroniske (pelvic) bækken-/underlivssmerter (14,7 % i USA, 24 % i UK, 25,4 % i New Zealand), heraf 10 % med endometriosis, der har diagnoseforsinkelse fra symptom til opdagelse på 11,7 år i USA, 8 år i UK og 6,7 år i Norge. Forsinkelsen er længere for kvinder, der klager over bækkensmerter, end for kvinder der klager over infertilitet.

### Patientgruppe

10 % kvinder i den reproduktive alder. Symptomer varierer, men typisk dysmenorrhoea, bækkensmerter urelateret til menstruationscyklus, dyb dyspareunia, dyschezia, dysuria, 18 dage sengeliggende årligt, symptomer forværres med tiden, har kronisk natur, stort indgreb på livskvalitet og høj psykologisk sygelighed.

Definit diagnose forudsætter laparoskopi (Wikipedia: Er en type minimalt invasivt kirurgi, hvor operationen foregår gennem et lille hul i fx maveskindet. Der indføres et metalrør med lys og optik, som tilsluttes et kamera, samt det nødvendige kirurgiske udstyr. Hele operationen foregår gennem hullet via kameraet. Laparoskopi er en type endoskopi).

### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvalitative semistrukturerede interviews med 32 kvinder i alderen 16-47, median for smerter 15 år, forsinkelse fra 2-10 år, der er sendt til undersøgelse på en bækkenklinik, hvoraf 28 efterfølgende blev diagnosticeret med endometriosis. Interviewene fandt sted i hjemmene (28), på klinikken (2), på universitet (2). Interviewene var optaget og transskriberet. En topic guide blev anvendt. Længde 60-120 minutter. Fem temaer kodet i 28 koder ud fra de 4 første interviews. Sociologens kodning og analyseresultater blev efterfølgende diskuteret med gynækolog og specialist i bækkensmerter, hvorved analysen blev forfinet. Diagnoseforsinkelse er sket både fra patient og på det medicinske niveau (1-22 års forsinkelse fra henvisning fra læge til sekundær behandling). 2 kvinder hasteopereret. Jf. tabel 1.

### Formål

Undersøge mulige grunde til delay (både patient- og klinisk side) og betydningen heraf på kvindernes erfaring af lidelsen.

### Konklusion

Særlig figur opsamler analyseresultater via citater fra patientinterviews.

Patientdel af forsinkelse skyldes: a) normalisering af symptomer, b) flovhed og angst for at blive opfattet som 'unable to cope'.

#### Lægedelen:

- i) Familielægen normaliserer symptomer
- ii) Symptomer nedtones med smertestillende medicin og p-piller til regulering af cyklus
- iii) Ikke-diskriminerende undersøgelsesmetoder: At ultralydsundersøgelser ikke viser endometriosis, at laparoskopi er nødvendig (kikkertundersøgelse i maven/underlivet).

#### Patienters reaktion på at få diagnose:

- i) Lettelse i forhold til sociale og arbejdsmæssige forpligtigelser
- ii) Giver et sprog for at diskutere et problem
- iii) Giver oplevelsen af kontrol over symptomer
- iv) Lettelse over at symptomer ikke skyldes cancer.

#### Kvindens reaktion uden diagnose:

- i) Følelsen af at andre ikke tror på dem
- ii) Usikkerhed omkring fremtiden
- iii) Frygt for alvorlig sygdom, der bare ikke er opdaget.

### Anbefalinger

At der sættes tidligere ind i skolerne vedrørende oplysning om menstruationssmerter og åbenhed herom.

At 2000 Royal College of Obstetricians and Gynaecologists gør laparoskopi til gylden standard for endometriosis-diagnosetest i forbindelse med kroniske underlivssmerter, selvom denne indebærer risiko for yderlige forsinkelse af diagnose og heller ikke er uden risiko for kvinden.

### 13. Kritisk review

Titel Healthcare Avoidance. A critical review

Årstal 2008

Forfatter Sharon K Byrne

Land USA

#### Form for forsinkelse

Avoidance: Oversættes med unddragelse, undvigelse, undgåelse

#### Patientgruppe

Voksenpopulation.

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kritisk review af forskningslitteratur og syntese af teoretiske forklaringsmodeller for avoidance.

Teoretisk analyse på baggrund af The Theory of Reasoned action, Theory of Planned Behaviour, Theory of Care-seeking Behaviour, The Transtheoretical Model og the Behavioral model of Health Service Use/Utilization.

Forskningslitteraturen er fra databaserne: CINAHL, MEDLINE, PSYCHO INFO, HAPI fra 1996-2007.

#### Formål

At dokumentere impact af avoidance på sundhedsadfærd og identificere faktorer der påvirker avoidance og forsinkelse i voksenbefolkningen med henblik på at angive en retning for fremtidig forskning.

#### Konklusion

Syntese af litteratur gav følgende input til begrebet:

a) Definere attributter til begrebet som disse tre:

*Beskyttende distancering* (både individer og gruppe), *multidimensionalitet* (spatielle afstand vanskeliggør at opsøge hjælp/læge, kognitive dimension; manglende erkendelse af situationen, emotionelle dimension hvor man passivt accepterer tingenes tilstand, sociale dimension der går ud på selvindført isolation og adfærdsdimension, at finde en alternativ flugtaktivitet) og *variabilitet* i dimensionerne, der går fra ikke at søge hjælp til at aflyse aftaler, til ængstelse, frygt, fornægtelse af symptomer og/eller af diagnosen og til ikke følge til den foreskrevne behandling.

b) Identificering af faktorer der bidrager til avoidance eller delay:

NB: Figur 1 oplister de sociodemografiske faktorer, personlige barrierer, provider issue, administrative issues. Figuren referer til 21 artikler.

*Sundhedsuddannelser* er mangelfulde til emnet avoidance. Forskningen siger dog, at der kan mangle 'sundhedskompetence' i form af individets evne til at interagere med sine omgivelser, så det bidrager til en ønsket sundhed. Anden forskning af alvorlighed af symptomer er udløsende for opsøgende adfærd, men praktiske barrierer (lukketid, afstand, transport) og emotionel avoidance havde den største indflydelse på delay.

*Sundhedspsykologisk:* Tidligere negative erfaringer har stor betydning for delay og avoidance. Personlighed og coping faktorer (se også liste med gennemgang af de enkelte artikler).

*Medicinsk*

*Sygepleje*

*Fysioterapi*

Undgåelse af sundhedsvæsenet er en almindelig og meget forskelligartet erfaring.

Mangeartede faktorer spiller ind på avoidance fra demografiske, til personlige og til provider, så som mistro til sundhedsvæsenet og/eller videnskab, sundhedsoverbevisninger, forsikringsstatus eller socio-økonomiske/indkomst niveau.

Der er brug for mere systematisk forskning for at bestemme korrelater for avoidance. Sådanne studier vil hjælpe til at identificere patienter med risiko for avoidance-adfærd og give basis for sundhedsfremmende tiltag. Der er metodologiske udfordringer ved at identificere individers karakteristika og miljøet, som vanskeliggør sundhedsadfærd, ligesom vanskeligheden ved at måle kompleksiteten. Studier skal systematisk udforske avoidance-adfærdens indflydelse på specifikke sundhedsrisikogrupper.

NB: Opremses 7 forskningsindsatsområder, herunder standarddefinition, økonomiske udgifter forbundet med avoidance, også screeningsprogrammer for etniske befolkningsgrupper.

#### 14. Mixed studie

Titel	The influence of ethnicity of the extent of, and reasons underlying, delay in general practitioner consultation in patients with RA
Årstal	2010
Forfatter	Kanta Kumar, Enid Daley, Fazal Khattak, Christopher D. Buckley, Karim Raza
Land	UK

##### Form for forsinkelse

Patient delay, doctor delay og system delay i forbindelse med Rheumatoid Arthritis (RA) (sundhed.dk lægehåndbogen: en kronisk, inflammatorisk ledsygdom, som kan føre til destruktion af led, nedsat livskvalitet og øget mortalitet. Tidlig og aggressiv behandling er den vigtigste forudsætning for at opnå remission og dermed en god prognose, men dette forudsætter tidlig diagnose, hvilket ofte er en udfordring. RA debuterer hyppigst mellem 30 og 70 år; medianalderen for sygdomsdebut er ca. 60 år. 50 % debuterer før 50-års alderen. Kvinder rammes tre gange så ofte som mænd. De økonomiske konsekvenser af sygdommen er betydelige. 20-30 % bliver uarbejdsdygtige inden for 3 år efter, at diagnosen er stillet.

##### Patientgruppe

Rheumatoid arthritis (RA): Kvantitative data fra 272 patienter, heraf 43 af sydøstasiatisk oprindelse, der vurderes af reumatolog for RA.

##### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativ undersøgelse med data fra 272 patienter i forbindelse med kontakt til egen læge (GP), fra lægens henvisning til sekundær sektor, og til reumatologen tilser patienten efter henvisningen. Opfølgende kvalitative interviews med 10 patienter (heraf 9 kvinder af sydasiatisk oprindelse).

##### Formål

At undersøge betydningen af etnicitet, særligt patienter af sydasiatisk oprindelse, i forsinkelse af diagnosticering af RA.

##### Konklusion

Signifikant øgede forsinkelser mellem almindelige og sydasiatiske patienters RA-diagnose og behandling. Der er ikke forskelle på primært og sekundært niveau, dvs. den skyldes hverken læge- eller systemforsinkelse, men patientforsinkelse. Den kvalitative undersøgelse pegede på fire relaterede temaer, der havde indflydelse på, hvor hurtigt patienter med en sydøstasiatisk oprindelse havde søgt læge, nemlig: erfaring af symptomer, egen evaluering af symptomer, eksisterende ideer og viden om RA og indflydelse fra venner og familie. De sociale faktorer betød bl.a., at patienterne ikke gik til læge, fordi omgivelserne fx normaliserer ledsmerterne, og at de forsøgte sig med forskellige former for egen terapi. I to tilfælde at det blev opfattet som Guds straf eller en forbandelse, som man så måtte leve med, at de ikke havde faktisk viden om sygdommen, fx at unge mennesker også kan få den, og dens alvor (andre etnisk betingede forklaringsmodeller for smerterne, deres oprindelse og behandling).

##### Anbefaling

Forståelsen af grundene til, at de ikke går til lægen, vil kunne bidrage til udviklingen af interventioner, der reducerer forsinkelse, fx med mere viden om sygdommen i radio og tv.

## Lægeforsinkelser

### 101. Eksperimentelt studie

Titel	Patient characteristics and inequalities in doctors' diagnostic and management strategies relating to CHD: a video-simulation experiment.
Årstal	2006
Forfatter	Sara Arber et al.
Land	England og USA

#### Form for forsinkelse

Forskelle i diagnosticering målt ved konsultationer, uddybende spørgsmål, opfølgende test og sygdommen nævnes.

#### Patientgruppe

Patienter med hjertekarsygdomme.

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Eksperimentelt studie hvor praktiserende læger præsenteres for en bestemt case, som de skal vurdere og anbefale videre behandling til.

#### Formål

At bestemme patientkarakteristikas betydning for den praktiserende læges handlinger.

#### Konklusion

Der er en kønseffekt, så lægerne diagnosticerer på forskellig baggrund alt efter, om patienten er mand eller kvinde. Således spørges mænd om flere forskellige relaterede forhold, de undersøges i gennemsnit flere gange, diagnosen er mere sikker, og der foretages flere prøver af dem. Der er ingen selvstændig effekt af socioøkonomisk baggrund og alder. Der er dog en effekt af at være midaldrende kvinde, da disse spørges mere dybdegående ind til symptomerne.

#### Kommentar:

Ifølge [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk) er der ingen hjertepakker for hjertekarsygdomme.

Udeladt: Geographic hierarchies of diagnostic practice style in cerebrovascular disease.

Årsag: Fokus er ikke på delay, men på forskelle i behandlingsmetoder.

### 102. Kvalitativt studie

Titel	Making the diagnosis of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalitis in primary care: a qualitative study
Årstal	2010
Forfatter	Carolyn Chew-Graham et al.
Land	England

#### Form for forsinkelse

Forsinkelse i diagnosticering på grund af lægens problemer med diagnosticering.

#### Patientgruppe

Kronisk trætte patienter.

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvalitativt studie hvor en række læger interviewes angående deres forhold til at stille diagnosen.

#### Formål

At forklare evt. problematikker i forbindelse med at stille diagnosen.

#### Konklusion

På trods af anbefalinger om at stille diagnosen hurtigt har lægerne svært ved overhovedet at stille den. Dette skyldes, at der umiddelbart ikke er nogen behandlingsmæssige konsekvenser af diagnosen, hvorfor den ikke anses som nødvendig for patienten. Samtidig frygter lægerne, at diagnosen vil have negative konsekvenser for patienterne, da diagnosen vil kunne forstærke syndromet. Konklusionen bliver derfor, at det er nødvendigt med behandlingsmuligheder, samt at lægerne skal være mere trygge ved at stille diagnosen, hvis forsinkelsen skal nedbringes.

### 103. Kvantitativt studie

Titel	Predictors of diagnostic delay in a clinical sample of French children with attention-deficit/hyperactive disorder
Årstal	2007
Forfatter	D. Purper-Ouakil et al.
Land	Frankrig

#### Form for forsinkelse

Forsinkelse i diagnosticering fra lægens side.

#### Patientgruppe

Børn med ADHD.

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativt studie hvor årsager til forsinket diagnosticering sammenlignes for 129 børn.

#### Formål

At forklare årsager til forsinket diagnostik på baggrund af børnenes baggrund.

#### Konklusion

Forsinkelse – her forstået som tid fra første henvendelse til stillet diagnose – er mindre, hvis der har været en mistanke om ADHD fra praktiserende læge, psykoterapeuter eller skolelærere. Derimod vil forsinkelsen stige, hvis patienten samtidig har en depression.

### 104. Kvantitativt studie

Titel	Early symptoms and recognition of pervasive developmental disorders in Germany
Årstal	2010
Forfatter	Michele Noterdaeme, Anna Hutzelmeyer-Nickels
Land	Tyskland

#### Form for forsinkelse

Forsinkelse forstået som tid mellem første symptom og diagnose.

#### Patientgruppe

Patienter med gennemtrængende udviklingshæmmende sygdom (pervasive developmental disorders).

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativt studie med sammenligning af alder ved første symptom, alder ved diagnose og første symptom på sygdom.

#### Formål

At beskrive diagnosetid og symptomer for udviklingshæmmende sygdomme.

#### Konklusion

På trods af at symptomerne, som forældre rapporterer, indikerer autisme, er der stadig stor forsinkelse i diagnostik. Dette kan afhjælpes ved at øge uddannelsen af pædiatriske læger og ved systematiske screeninger af børn. Der er ingen sammenhæng mellem diagnosetid og social status.

### 105. Kvantitativt studie

Titel	Tularaemia in an emergent area in Sweden: An analysis of 234 cases in five years
Årstal	2007
Forfatter	Henrik Eliasson, Erik Bäck
Land	Sverige

#### Form for forsinkelse

Lægeforsinkelse.

#### Patientgruppe

Patienter med tularaemia (harepest).

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativt studie med fokus på inkubationstid, symptomer og læge delay.

#### Formål

At beskrive diagnosetid og symptomer for patienter med sygdommen.

#### Konklusion

Forsinkelsen i diagnostik er faldet over de sidste år, hvilket skyldes et øget kendskab til sygdommen blandt lægerne i området.

#### 106. Litteraturstudie

Titel Diagnostic error and clinical reasoning

Årstal 2010

Forfatter Geoffrey R Norman, Kiven W Era

Land N/A, kategorien kan ikke anvendes.

##### Form for forsinkelse

Diagnosefejl.

##### Patientgruppe

N/A – fokus på kognitive processer hos læger.

##### Forskningsmæssig tilgang og metode

Litteraturstudie med fokus på de psykologiske processer som kan have betydning for diagnosefejl.

##### Formål

At beskrive litteraturen angående hvorfor læger laver diagnosefejl.

##### Konklusion

I den eksisterende litteratur er der opbygget en konsensus om, at læger fejldiagnosticerer, da de for ofte bruger symptomer til forsimplede beslutningsregler for diagnosticering. Dette sker ved, at det samlede sygdomsbillede ikke vurderes, men at enkelte fremtrædende symptomer i stedet kommer til at danne basis for den samlede vurdering. Studiet her viser, at resultatet ikke er så entydigt, og at også en mere grundig, analytisk diagnosticering også vil kunne føre til fejldiagnosticering. Dette skyldes, at patienter sjældent diagnosticeres på baggrund af et symptom. Samtidig kan fejldiagnosticering ikke tilskrives forsimplede diagnoser alene, da manglende viden ofte påvirker beslutningen.

#### 107. Kvantitativt studie

Titel Considerable delay in diagnosis and acute management of subarachnoid haemorrhage

Årstal 2010

Forfatter Carl Christian Larsen et al.

Land Danmark

##### Form for forsinkelse

Forsinkelse i diagnose.

##### Patientgruppe

Patienter med blødning i hjernen efter aneurismer.

##### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativt studie af forsinkelse i de enkelte processer på hospitalet.

##### Formål

At beskrive forsinkelsen i diagnostik på hospitalet i forbindelse med hjerneblødninger.

##### Konklusion

Tiden mellem ankomst til hospitalet og CT-scanning er længere for patienter, hvis behandling forsinkes præhospitalet. Samtidig er tiden til CT-scanning længere for patienter, jo værre patientens tilstand er. Konklusionen er, at der er stor forsinkelse i diagnosticeringen på hospitalet, og at det derfor er nødvendigt med øget opmærksomhed på forsinket diagnostik på hospitalerne i Danmark.



108. Kvantitativt studie	
Titel	Delay in diagnosis of muscle disorders depends on the subspecialty of the initially consulted physician
Årstal	2011
Forfatter	Simone Spuler et al.
Land	Tyskland
<b>Form for forsinkelse</b>	Forsinkelse i diagnose.
<b>Patientgruppe</b>	Patienter med muskelsvind.
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b>	Kvantitativt studie med fokus på tid til diagnose.
<b>Formål</b>	At teste om en række variable påvirker tid til diagnose.
<b>Konklusion</b>	Diagnosetiden for kvinder var signifikant længere end for mænd. Diagnosticeringstiden var signifikant kortere for patienter, som opsøgte en praktiserende læge eller en neurolog, end for patienter som opsøgte en specialist, der ikke var neurolog. Der var ingen forskel i diagnosticeringstid for patienter, som opsøgte en neurolog, og for patienter som opsøgte en praktiserende læge. Konklusionen er derfor, at den opsøgte læges speciale har betydning for diagnosticeringstiden, og at det er nødvendigt at øge opmærksomheden på muskelsvind for læger, der ikke har speciale i neurologi.
109. N/A	
Titel	Diagnosis and treatment of patients with chronic obstructive pulmonary disease in the primary care setting: focus on the role of spirometry and bronchodilator reversibility
Årstal	2011
Forfatter	Stuart W. Stoloff
Land	USA
<b>Form for forsinkelse</b>	Forsinkelse i diagnose.
<b>Patientgruppe</b>	Patienter med KOL.
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b>	Refererer til eksisterende undersøgelser og guidelines for diagnosticering.
<b>Formål</b>	At beskrive problemer angående diagnosticering af KOL.
<b>Konklusion</b>	En stor del af KOL-patienterne i USA får aldrig stillet en diagnose. Dette er et problem, da det er muligt at forebygge og behandle sygdommen. I patientens første møde med sundhedsvæsenet skal der derfor fokuseres på identifikation af symptomerne på sygdommen. For at stille en korrekt diagnose er det nødvendigt at foretage en lungefunktionsundersøgelse, hvilket der ofte er mulighed for hos de praktiserende læger.

#### 110. Kvantitativt studie

Titel	Disclosure of new health problems and intervention planning using a geriatric assessment in a primary care setting
Årstal	2010
Forfatter	Christiane Annette Mueller et al.
Land	Tyskland

##### Form for forsinkelse

Fokus er på, hvordan nye sygdomme opdages.

##### Patientgruppe

Geriatriske patienter.

##### Forskningsmæssig tilgang og metode

Spørgeskemaundersøgelse af hvordan screeningsredskab til udredning af geriatriske patienter påvirker identifikation af flere sygdomme.

##### Formål

At vise hvordan screeningsredskaber kan bruges i den primære sektor til udredning af sygdomsbilleder.

##### Konklusion

I gennemsnit bevirkede screeningsredskabet til, at to nye sygdomme pr. patient blev fundet af den praktiserende læge. Dette førte til behandling af specielt manglende immunologisk status. Konklusionen er derfor, at brugen af et geriatrisk screeningsredskab kan hjælpe til øget kendskab til patienternes samlede sygdomsbillede.

#### 111. Kvantitativt studie

Titel	Time delay from onset to diagnosis of migraine
Årstal	2010
Forfatter	Giovanna Viticchi et al.
Land	Italien

##### Form for forsinkelse

Forsinkelse i diagnose.

##### Patientgruppe

Patienter med migræne.

##### Forskningsmæssig tilgang og metode

Sammenligning af patienters tid til diagnose på baggrund af en række individuelle karaktertræk.

##### Formål

At undersøge, hvilke faktorer der påvirker tid til diagnose for patienter, som opsøger et center for diagnosticering af hovedpine (tertiary center for headache diagnosis and management).

##### Konklusion

Unge patienter og patienter med lavt uddannelsesniveau havde i gennemsnit længere tid til diagnose. Samtidig blev diagnosetiden forlænget, jo flere specialister patienten opsøgte. Konklusionen er, at opmærksomheden på migræne blandt mange læger er for lav. Dette påvirker, at de ikke er opmærksomme på diagnosekriterier, hvorfor de bestiller dyre og unødvendige undersøgelser.

112. Kvantitativt studie	
Titel	Slipped upper femoral epiphysis in children
Årstal	2010
Forfatter	Prue Weigall et al.
Land	Australien
<b>Form for forsinkelse</b> Forsinkelse i diagnose.	
<b>Patientgruppe</b> Børn med epifysiolyse capitis femoris (glidning af knogler i hoften).	
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b> Kvantitativ opsamling på børn med sygdommen.	
<b>Formål</b> At beskrive diagnosticeringen for patienterne med sygdommen.	
<b>Konklusion</b> Størstedelen af patienterne blev først undersøgt af praktiserende læge. Det er problematisk, at ikke alle patienterne er blevet henvist til ortopædkirurgisk afdeling umiddelbart efter. Ved første konsultation blev diagnosen ikke stillet ved 60 % af børnene, hvoraf størstedelen ikke fik foretaget røntgenfoto af hoften. Konklusionen er, at det er nødvendigt for de praktiserende læger at være opmærksomme på sygdommen, specielt ved overvægtige børn.	

113. Kvantitativt studie	
Titel	The delay in diagnosis of tuberculosis in the Monteregion of Quebec, Canada
Årstal	2008
Forfatter	Caroline Lacroix et al.
Land	Canada
<b>Form for forsinkelse</b> Forsinkelse i diagnose.	
<b>Patientgruppe</b> Patienter med tuberkulose.	
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b> Kvantitativt, deskriptivt studie af diagnosetid.	
<b>Formål</b> At identificere karakteristika ved patienter med sygdommen.	
<b>Konklusion</b> De eneste faktorer, som er statistisk sammenhængende med diagnosticeringstid, er væggtab og utilpashed. På baggrund af studiet er det ikke muligt at udtale sig om kausalretningerne, og derfor bør det undersøges nærmere.	

#### 114. Kvantitativt studie

Titel	Women with early rheumatoid arthritis are referred later than men
Årstal	2005
Forfatter	Ø. Palm, E. Purinszky
Land	Norge

##### Form for forsinkelse

Forsinkelse i form af 1) patient delay, 2) doctor delay og 3) system delay.

##### Patientgruppe

Patienter med rheumatoid artrit (leddegigt).

##### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativt, deskriptivt studie af former for forsinkelse.

##### Formål

At vurdere forskelle mellem mænd og kvinder i forsinket diagnosticering af tidlig leddegigt.

##### Konklusion

Der er ingen forskel på tværs af køn i henholdsvis patient delay og system delay. Derimod er doctor delay meget længere for kvinder end for mænd. Det kan bl.a. skyldes sociodemografiske forhold og adfærd i forhold til at søge hjælp.

Udeladt: Determinants of health system delay among confirmed tuberculosis cases in Spain.

Årsag: Fokus på system delay.

#### 115. Kvantitativt studie

Titel	Patient and health care system delays in the start of tuberculosis treatment in Norway
Årstal	2006
Forfatter	Mohamed Guled Farah et al.
Land	Norge

##### Form for forsinkelse

Forsinkelse i form af 1) patient delay og 2) system delay.

##### Patientgruppe

Patienter med tuberkulose.

##### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativt, deskriptivt studie af årsager til forsinkelse.

##### Formål

At vurdere karakteristika for patienter, hvor diagnosticering forsinkes.

##### Konklusion

Der er kortere patient delay for patienter over 60 år i forhold til patienter mellem 15 og 29 år. Der er kortere system delay for patienter, som er født udenfor Norge end for patienter født i landet. Det samlede delay er meget højt for størstedelen af patienterne.

#### 116. Kvantitativt studie

Titel	Help-seeking behaviour of marginalized groups: a study of TB patients in Harlem, New York
Årstal	2006
Forfatter	K. Sarmiento et al.
Land	USA

#### Form for forsinkelse

Forsinkelse i form af 1) patient delay og 2) system delay.

#### Patientgruppe

Patienter med tuberkulose.

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativt, deskriptivt studie af årsager til forsinkelse.

#### Formål

At vurdere karakteristika for patienter, hvor diagnosticering forsinkes.

#### Konklusion

Når patienterne oplyser årsager til forsinkelse, er den primære grund, at de ikke troede, sygdommen var alvorlig. Når først patienterne har opsøgt hjælp, kan der gå op til 7-8 uger, før de kommer i behandling. Det er nødvendigt at øge kendskabet til symptomerne på tuberkulose i lokalområderne for at mindske behandlingstiden.

Udeladt: Factors associated with delays to emergency care for bowel obstruction.

Årsag: Fokuserer på system delay.

#### 117. Kvantitativt studie

Titel	Recognizing Guillain-Barré syndrome in preschool children
Årstal	2011
Forfatter	J. Roodbol et al.
Land	Holland

#### Form for forsinkelse

Forsinket diagnose.

#### Patientgruppe

Patienter med Guillain-Barré syndrom (nervesygdom).

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativt, deskriptivt studie af årsager til forsinkelse.

#### Formål

At vurdere forskelle i diagnosticeringstid på tværs af alderstrin.

#### Konklusion

Fejl-diagnosticering er meget hyppigere ved børn før skolealderen sammenlignet med børn, som går i skole. Forsinkelser, som skyldes lægen, er samtidig meget længere for den yngste gruppe af børn. Det mest frekvente symptom for børnene under skolealderen er, at de nægter at gå, hvilket er et unormalt symptom. Problemerne med diagnosticering af børn under skolealderen kan tilskrives vanskeligheden i en grundig neurologisk undersøgelse.

#### 118. Kvantitativt studie

Titel	Long-term impact of delay in assessment of patients with early arthritis
Årstal	2010
Forfatter	Machel P. M. Van der Linden et al.
Land	Holland

##### Form for forsinkelse

Forsinket diagnose som 1) patient delay og 2) doctor delay).

##### Patientgruppe

Patienter med leddegigt.

##### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativt, deskriptivt studie af årsager til forsinkelse.

##### Formål

At vurdere årsager til forsinkelse i diagnosticering.

##### Konklusion

Følgende faktorer fører til længere samlet delay ifølge undersøgelsen: høj alder, gradvist tiltagende symptomer, tilstedeværelse af anti-ccp-2 (en meget sikker indikator på leddegigt) og andre diagnostiske karakteristika. Patienter, som først konsulteres af en reumatolog efter 12 uger, har generelt dårligere resultater med behandlingen. Hvis behandlingsresultaterne skal forbedres, er det altså nødvendigt, at patienterne opsøger læge tidligere.

#### 119. Litteraturstudie

Titel	Time delay in diagnosis of pulmonary tuberculosis: a systematic review of litterature
Årstal	2009
Forfatter	Chandrashekar T Sreeramareddy et al.
Land	N/A, kategori kan ikke anvendes

##### Form for forsinkelse

Forsinket diagnose som 1) patient delay og 2) doctor delay).

##### Patientgruppe

Patienter med tuberkulose.

##### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativ gennemgang af resultater fra forskning.

##### Formål

Sammenligne forskningsresultater fra henholdsvis høj- og lavindkomstlande.

##### Konklusion

Der er ingen signifikante forskelle i delay på tværs af patienter fra de to landegrupper. Generelt er der større spredning i den afrapporterede delay for patienterne i lavindkomstlande.

#### 120. Litteraturstudie

Titel	Determinants of late HIV diagnosis among different transmission groups in Finland from 1985 to 2005
Årstal	2009
Forfatter	PS Kivelä et al.
Land	Finland

##### Form for forsinkelse

Forsinket diagnose som 1) patient delay og 2) forsinket diagnose.

##### Patientgruppe

Patienter med HIV.

##### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativ gennemgang af resultater fra forskning.

##### Formål

At sammenligne forskningsresultater fra henholdsvis høj- og lavindkomstlande.

##### Konklusion

Sandsynligheden for at få stillet diagnosen sent var mindst for kvindelige stofmisbrugere. Samtidig blev de sene diagnoser oftest stillet andre steder end i klinikker til behandling af seksuelt overførte sygdomme. Forsinkelse i forhold til behandling var mest almindeligt blandt stofmisbrugere, folk født udenfor Finland, personer som ikke tidligere var blevet testet for HIV og personer diagnosticeret før 1998. Resultaterne peger på, at der er voksende problemer angående forsinket diagnostik.

### 121. Kvantitativt studie

Titel	Missed and delayed diagnosis in the ambulatory setting: a study of closed malpractice claims
Årstal	2006
Forfatter	Tjal K. Gandhi et al.
Land	USA

#### Form for forsinkelse

Forsinkelse ved fejldiagnosticering i ambulatorier.

#### Patientgruppe

N/A.

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativ gennemgang af 181 sager hvor fejldiagnosticering medførte erstatningskrav.

#### Formål

At beskrive fejldiagnosticering på det ambulante område.

#### Konklusion

For 59 % af patienterne havde fejldiagnosticeringen alvorlige fysiske konsekvenser. 30 % af patienterne døde som følge af fejlen. Hos 59 % var cancer den manglende diagnose.

Ved 43 % af diagnosefejlene var der to eller flere læger involveret. I gennemsnit var der tre fejl i behandlingsproceduren forbundet med fejldiagnosticeringen. Konklusionen på studiet er, at kompleksiteten i at stille den rigtige diagnose medfører mange diagnosticeringsfejl, hvorfor det er vigtigt at have fokus på at nedbringe fejlene.

### 122. Litteraturstudie

Titel	Overconfidence as a cause of diagnostic error in medicine
Årstal	2008
Forfatter	Eta S. Berner et al.
Land	USA

#### Form for forsinkelse

Forsinkelse ved fejldiagnosticering.

#### Patientgruppe

N/A

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Kvantitativ gennemgang af andel af fejldiagnosticering inden for en række specialer, samt en vurdering af hvorvidt det kan tilskrives lægens for store selvtillid.

#### Formål

At beskrive sammenhængen mellem lægens selvtillid og fejldiagnosticering.

#### Konklusion

Fejldiagnosticering forekommer ved under 5 % af patienterne inden for specialerne patologi, radiologi og dermatologi. Inden for andre specialer forekommer fejldiagnosticeringen ved mellem 10 % og 15 % af patienterne.

Litteraturen peger på, at dette skyldes, at lægerne hurtigt danner hypoteser angående, hvad patienterne fejler. Ofte vil den supplerende information, som lægerne søger, være for at bekræfte den oprindelige hypotese. For at forebygge diagnosticeringsfejl er det derfor nødvendigt at gøre lægerne opmærksomme på, at fejldiagnosticering ofte sker, når de umiddelbart regner med en sikker diagnose.

### 123. Kvalitativt studie

Titel	"This glorious twilight zone of uncertainty": Mental health consultations in general practice in New Zealand
Årstal	2005
Forfatter	Kevin Dew, Anthony Dowell, Deborah McLeod, Sunny Collings, John Bushnell
Land	New Zealand

#### Form for forsinkelse

Praktiserende læger tager sig af behandlingen af ¾ af de diagnosticerede psykiske lidelser i New Zealand, men international forskning angiver, at størstedelen af de psykiske lidelser ikke bliver diagnosticeret.

#### Patientgruppe

Psykiske lidelser.

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Fire gruppeinterview med 14 praktiserende læger til deres refleksioner til konsultationer med patienter med psykiske lidelser repræsenteret via en vignette af scenarier for konsultationssituationer med patienter med psykiske problemer.

Det kvalitative studie er en opfølgning på et kvantitativt studie med 910 patienter og 70 GPs til kortlægning af konsultationer for psykiske lidelser.

Den kvalitative analyse er blevet gennemført som en diskurs analyse med fokus på variabilitet i data og de ressourcer, som deltagerne trak på. Der var særligt fokus på dilemmaer i konsultationen med patienterne, lægernes handlestrategier og mulighed for at positionere sig i forhold til dilemmaerne samt de metaforer respondenterne anvendte for at udtrykke ambivalenser og inkonsistens i konsultationerne.

#### Formål

At udforske praktiserendes lægers anerkendelse af problemer i diagnostiseringen af psykiske lidelser.

#### Konklusion

Forskningen bekræfter, at læger anderkender patienters problemer med psykiske lidelser, men også at et antal vigtige faktorer gør, at konsultationerne ikke bliver kategoriseret (labeled) som vedrørende psykiske problemer.

Artiklen præsenterer en ramme for at forstå systemiske emner, der indgår i praktiserende lægers overvejelser, når de træffer beslutninger om psykiske konsultationer.

Fire overordnede temaer/kategorier spiller ind: 'practice pressure' (tid, primær/sekundær), socio-cultural factors (stempling, kultur af self-reliance, angst for lægens magt), medio-legal framework (livsforsikring stiger, har ingen konsekvenser for lægen ikke at diagnosticere psykiske lidelser modsat fysiske => generelt understøttes den fysiske diagnosticering også tidsmæssigt på bekostning af den 'psykiske samtale') og konsultationsprocessen (det fysiske har første prioritet (social ulighed stiger), tacit færdigheder i forhold til at skabe fælles samtale, forskellige diagnosticeringsparadigmer, ambivalenser, 'afsløring' eller 'opdagelses'-metaforer.

Praktiserende læger udviser forskellige handlestrategier: fra interesse for psykiske lidelser til undvigelse af ambivalenserne vedrørende tolkning af symptomerne og relaterede sociale emner. Sidstnævnte læger holder derfor et snævert fokus på medicin/gyldighed, mens de interesserede læger antager betydning af 'the talking cure'. Denne beror på lægens kommunikationsfærdigheder i forhold til at 'finde/discover grænsen for hvad man kan tale om, evt. diagnosticere', og finder sådanne samtaler om det psykiske helt afgørende for, at patienten går styrket fra konsultation.

God artikel: Reflekterer uncertainty ikke kun som et negativt element, eller noget der er afhængig af klinisk kompetence, men en indsigt (recognition) i kompleksitet, der også relaterer til et bredere perspektiv på patienten og til sekundærsektoren, p. 1.197, 2. spalte.

### 124. Kvantitativt studie

Titel	Travellers returning to Sweden with palciparum malaria: Pre-travel advice, behavior, chemoprophylaxis and diagnostic delay
Årstal	2005
Forfatter	Helena Hervius Asklng et al.
Land	Sverige

#### Form for forsinkelse

Forsinkelse ved fra symptom til lægekontakt og forsinkelse fra kontakt til behandlingsstart.

#### Patientgruppe

Patienter med malaria, som vender tilbage til Sverige.

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Deskriptivt studie med fokus på at forklare forskelle og ligheder blandt patienter med malaria.

#### Formål

At beskrive forskellige faktoreres betydning for forekomsten af malaria.

#### Konklusion

Den gennemsnitlige tid fra symptomer til kontakt med behandlere var to dage. Den gennemsnitlige tid fra første kontakt til behandling var under 24 timer.



125. Kvantitativt studie	
Titel	Late diagnosis of HIV: Could this be avoided?
Årstal	2011
Forfatter	L. Goodall, C. Leen
Land	England
<b>Form for forsinkelse</b>	Manglende diagnose når patienter opsøger egen læge.
<b>Patientgruppe</b>	Patienter med HIV.
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b>	Retrospektivt studie af journalnotater fra før patienten blev diagnosticeret.
<b>Formål</b>	At undersøge om der mulighed for hurtigere diagnoser.
<b>Konklusion</b>	En stor del af patienterne har opsøgt læge i de 12 måneder, før der blev stillet diagnose. På trods af symptomer er der oftest ikke tilbudt HIV-test. Studiet viser derfor, at det er vigtigt med uddannelse af lægerne, så de kan stille diagnosen.
126. Casestudie	
Titel	Diagnosis disclosure of Prodromal Alzheimer Disease-Ethical Analysis of Two Cases
Årstal	2010
Forfatter	C. Porteri et al.
Land	N/A
<b>Form for forsinkelse</b>	Nye muligheder for hurtigere at stille diagnose.
<b>Patientgruppe</b>	Patienter med Alzheimer.
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b>	Gennemgang af to kliniske cases.
<b>Formål</b>	At undersøge om der mulighed for hurtigere diagnoser.
<b>Konklusion</b>	Lægerne har kendskab til symptomerne, som skal være til sted for diagnosticering af sygdommen. Det er stadig nødvendigt at undersøge validiteten af det nye diagnosticeringskriterium, men samtidig påpeges det, at nye diagnosticeringsmetoder bør bruges af læger.
127. Litteraturstudie	
Titel	Measurement and reporting of the duration of untreated psychosis
Årstal	2008
Forfatter	M. Large, O. Nielssen, T. Slade, A. Harris
Land	Australien
<b>Form for forsinkelse</b>	Ubehandlede psykoser.
<b>Patientgruppe</b>	Skizofrene, affektive psykotiske patienter og non-afektive psykotiske patienter (svarer måske til akut og forbigående psykoser og paranoia).
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b>	Meta-analyse af kvantitativ litteratur til varighed af ubehandlede psykoser.
<b>Formål</b>	At få mere præcis angivelse af forsinkelsen end i den eksisterende litteratur, der er inkonsistent i deres tidsangivelser, dvs. angivelse af gennemsnitstid og median. Hvilke gør dem invalid i forhold til at lave sammenligninger og forsøg på forbedringer, benchmarking. At afdække metode til valid beregning af varigheden/forsinkelsen.
<b>Konklusion</b>	Hypoteser blev bekræftet, særligt omkring at bruge median, da selve patientgruppen er for inhomogen til ikke at få et skævt billede, så forsinkelsen bliver for lang i forhold til størstedelen af gruppen. Foreslår at beregne varigheden ud fra en differentiering af forløbet.

## Patient-læge interaktion

### 201. Kvalitativt studie

Titel	“This glorious twilight zone of uncertainty”: Mental health consultations in general practice in New Zealand.
Årstal	2005
Forfatter	Kevin Dew, Anthony Dowell, Deborah McLeod, Sunny Collings, John Bushnell
Land	New Zealand

#### Form for forsinkelse

Ikke-diagnosticerede psykiske lidelser.

#### Patientgruppe

Psykiske lidelser.

Praktiserende læger tager sig af behandlingen af ¾ af de diagnosticerede psykiske lidelser i New Zealand, men international forskning angiver, at størstedelen af disse ikke bliver diagnosticeret.

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Det kvalitative studie er en opfølgning på et kvantitativt studie med 910 patienter og 70 GPs til kortlægning af konsultationer for psykiske lidelser. På baggrund af fire gruppeinterview med 14 praktiserende læger afdækker studiet lægernes forklaringer på, at psykiske lidelser ikke bliver diagnosticeret. I gruppeinterviewene indgik en vignette af scenarier for konsultationssituationer med patienter med psykiske problemer. Disse dannede baggrund for deltageres egne erfaringer og refleksioner til konsultationer med patienter med psykiske lidelser.

Den kvalitative analyse blev gennemført som en diskursanalyse af det transskriberede gruppeinterviewmateriale. Analysefokus var på variabilitet i data og de ressourcer, deltagerne trak på. Der var særligt fokus på dilemmaer i konsultationen med patienterne, lægernes handlestrategier og mulighed for at positionere sig i forhold til dilemmaerne, samt de metaforer respondenterne anvendte for at udtrykke ambivalenser og inkonsistens i konsultationerne.

#### Formål

At udforske praktiserende lægers anerkendelse af problemer i diagnosticeringen af psykiske lidelser.

#### Konklusion

Forskningen bekræfter, at læger anerkender patienters problemer med psykiske lidelser, men også at et antal vigtige faktorer gør, at konsultationerne ikke bliver kategoriseret/diagnosticeret som vedrørende psykiske problemer.

Artiklen præsenterer en ramme for at forstå systemiske emner, der indgår i praktiserende lægers overvejelser, når de træffer beslutninger om psykiske konsultationer.

Disse overordnede *fire systemiske emner* er:

- 1) Konsultationspres (tid, primær/sekundær).
- 2) Socioculturelle faktorer (der sker en stempling af patienten, understøttet af en kulturværdi af individualiseret ansvarlighed (self-reliance) samt angst for lægens magt).
- 3) De medicinsk-juridiske rammer: a) Livsforsikring stiger for patienten, hvilket vil få en negativt psykisk effekt, b) modsat fysiske ikke-diagnosticerede lidelser har det ingen konsekvenser for lægen ikke at diagnosticere psykiske lidelser.
- 4) Konsultationsprocessen: a) Det fysiske har første prioritet i patient-læge samtalen, b) social ulighed stiger også, da de udsatte grupper også har flest lidelser at gennemgå, c) afhænger også af lægens facit færdigheder i forhold til på kort tid at skabe en fælles samtale, d) lægerne oplever ambivalenser og anvender forskellige metaforer for at 'afsløre' eller 'opdage' patientens lidelse. De angiver forskellige diagnosticeringsparadigmer.

Praktiserende læger anlægger forskellige *strategier* for dilemmaerne ved psykisk lidelser:

- a) Undvigelsesstrategien, idet lægen ikke interesserer sig for ambivalenser og sociale emner, der falder uden for de biomedicinske behandlingsmetoder. Fokus i samtalen bliver på, hvad der er medicinsk gyldighed for at behandle.
- b) 'Talking cure': At konsultationssamtalen kan have en helende/sundhedsbevarende effekt i sig selv. Lægens kommunikationsfærdigheder er afgørende for at 'finde/discover grænsen for, hvad man kan tale om, evt. diagnosticere', og afgørende for at patienten går styrket fra konsultation.

#### Kommentar:

Artiklen reflekterer 'uncertainty', diagnostisk usikkerhed ikke kun som et negativt element, eller noget der er afhængigt af klinisk kompetence, men en indsigt (recognition) i kompleksitet, der også relaterer til et bredere perspektiv på patienten og til sekundærsektoren, p. 1.197, 2. spalte.

202. Kvantitativt casestudie	
Titel	"A comparison of GPs and nurses in their approach to psychological disturbance in primary care consultations"
Årstal	2005
Forfatter	David Armstrong, Geoff Earnshaw
Land	England
<b>Form for forsinkelse</b>	Manglende diagnose på psykiske problemer.
<b>Patientgruppe</b>	Borgere der henvender sig i primær praksis med psykologiske forstyrrelse.
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b>	Spørgeskemabesvarelser på 1.646 konsultationer i 6 forskellige klinikker inden for en uge, hvor patienter har besvaret spørgsmål til 'General health study', og læge, sygeplejerske og mental health worker har scoret ud fra 4 klasser, hvor milde eller svære de psykiske forstyrrelser er, samt 4 kategorier for, hvor stor del af konsultationstiden der blev brugt på psykiske problemer.
<b>Formål</b>	At afdække praksislæger og praksissygeplejerskers diagnosepraksis.
<b>Konklusion</b>	Læger ser flere psykisk syge patienter, også med svære psykiske lidelser, end sygeplejerskerne, men sygeplejerskerne bruger mere af deres konsultationstid på de psykiske problemer end lægerne. Stiller spørgsmålstegn ved den rette brug af knappe tidsressourcer i klinisk praksis.
203. Kvalitativt og kvantitativt, mixstudie	
Titel	The somatising effect of clinical consultation: What patients and doctors say and do not say when patients present medically unexplained physical symptoms
Årstal	2005
Forfatter	Adele Ring, Christopher F. Dowrick, Gerry M. Humphris, John Davies, Peter Salmon.
Land	England, UK
<b>Form for forsinkelse</b>	Ineffektiv og iatrogen diagnose i forbindelse med medicinske uforklarlige symptomer (MUS).
<b>Patientgruppe</b>	Medical unexplained physical symptoms in primary care (GP).
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b>	Afdække kvantitativt på kvalitative data, om det er patienten eller lægen (GP), der somatiserer fysiske symptomer, således at psykologiske og psykosociale forklaringer udelukkes, og interventionen bliver fysisk. Formålet er kvantitativt at falsificere fordommen, at det er patienten, der presser lægen til en fysisk diagnose.  Materiale fra 420 audio-recorded og transskriberet patient-konsultationssamtaler med patienter, der er udvalgt af GP som havende MUS. Tre hypoteser er opstået på baggrund af kvalitative interviews: 1) at fysisk intervention foreslås hyppigst af lægen, 2) at patienter indikerer psykosociale behov, 3) at lægen har få effektive forklaringer eller empati. Disse operationaliseres til et skema for kodning af de transskriberede interviews med henblik på at teste ovennævnte hypoteser. De 420 patient-læge interviews kodes i skemaet og bekræfter alle tre hypoteser med den modifikation af, a) at lægen bekræfter disse og også fysiske smerter som ikke-patologiske og herved bidrager til at empower patienter til at håndtere deres symptomer uden medicinsk intervention, b) så gav 68 % af lægerne medicinske labels, median to labels per konsultation, men samtidig gav lægerne også fysiske og psykosociale forklaringer. Vedrørende lægens kommunikation så viste den sjældent empati. Andre studier forklarer, at lægerne føler negativt ved MUS, da de finder symptomerne invalide og derfor overser patients 'cues', lige som de mangler en effektiv hjælp. Hvorvidt udvisning af empati er en hjælp eller ej, fremgår ikke af materialet.
<b>Formål</b>	Udvikle, teste og validere kodeskema til hypotese-test med henblik på at falsificere, at det er patienter, der somatiserer fysiske symptomer.
<b>Konklusion</b>	Hypoteser fra de kvalitative studier bekræfter, at det er lægen, der somatiserer og ikke overvejende patienten. At denne giver psykologiske cues, men at lægen ikke empatisk responderer på dem. At informere uddannelsesinterventioner fra at opmuntre lægen i at lære patienten at tænke psykologisk, så hjælper lægen med at fortolke de psykologiske cues, som denne allerede giver. Der mangler forskning i motivation for, at patient-læger siger, som de gør. Resume: Der er intet diagnosekriterier for MUS.

**204. Kvalitativ etnografisk med videnskabsteoretiske refleksioner**

Titel	Complex syndromes, ambivalent diagnosis, and existential uncertainty: The case of Systemic Lupus Erythematosus (SLE)
Årstal	2007
Forfatter	Andrea Stockl
Land	Norwick, UK

**Form for forsinkelse**

Manglende diagnose, uklare behandlingsmuligheder, medical unexplained symptoms, MUS.

Artiklen anlægger et historisk/modernistisk perspektiv på diagnosticering af lupus. Der er skiftende forklaringsparadigmer for lupus i dets 150-årige historie: en hudsygdom (dermatologi), et immunsystem sygdom (immunologi) og en genetisk fejl (genetik). De epistemologiske forandringer i biomedicinen influerer på klinisk praksis og bidrager til diagnoseforsinkelser og frustrationer hos patienter, der lider af helbreds-mæssige forstyrrelser, langvarende kronisk sygdom og uforklarlige symptomer.

SLE deler symptomer med andre sen-modernitets sygdomme som fibromyalgi, kronisk træthed og irritable bowel syndrome (kronisk tyktarmsbetændelse). Skaber vanskelig relation mellem læge og patient: det er vanskeligt for lægen at forklare, hvorledes LSE diagnosticeres, og det er vanskeligt for patienten, idet diagnosen er svær at stille/få, ikke kan kureres, men kun symptombehandles med steroider (så som kortison).

**Patientgruppe**

SLE eller lupus, en autoimmun uorden, der er vanskelig at diagnosticere på grund af en mangfoldighed af symptomer.

**Forskningsmæssig tilgang og metode**

Sociologisk medicin med etnografiske metoder og videnskabsteoretiske ramme fra Turner, Novas & Rose, Berg & Mol og Nettleton: Sen-modernitetshypotese således at SLE-patienternes erfaring af usikkerhed i forhold til deres diagnose, behandling og eksistens er emblematiske for det moderne menneskes ubestemthed, og derfor er SLE-fænomenet i medicinsk praksis kun toppen af isbjerget.

Data fra ph.d.-forskningsprojekt med etnografisk observation med grounded theory methods: Deltagelse i SLE-selvhjælpsgrupper, interview af patienter i reumatologisk afdeling på et stort britisk universitetshospital, deltagelse i internetdebat på websider og mailister. 30 semistrukturerede interviews (28 kvinder (fra middelklassebaggrund), 2 mænd) om følgende 4 spørgsmål:

1) hvornår syntes de, der var noget galt, 2) hvornår søgte de professionel hjælp, 3) hvilken rolle havde de sundhedsprofessionelle i deres sundhedssøgende adfærd? og 4) hvilke medicinske informationer har de fået, og hvilke alternative veje er de gået for at få den?

Forfatteren anlægger en modernitetstese, om øget viden giver mere kompleksitet, mere usikkerhed/risiko, sygeliggørelse, kræver mere autonomi, selvrefleksivitet og afhængighed af social accept. Pragmatisk løsning idet diagnostisk praksis også bliver mere og mere kompleks, således at patientens erfaringer kan bidrage strategisk til at afbøde det sociale pres efter diagnose/handlevej.

Den udeblevne diagnose stiller patienterne i vanskelig eksistentiel situation af usikkerhed og utryghed omkring deres situation og fremtid, ligesom de også kommer til at betvivle lægens ekspertise.

Tre aspekter/konsekvenser/reaktioner af at leve med SLE: 1) Virkningen af en usikker diagnose på dem, som venter, 2) kampen for at få en diagnose og modstå psykologiske forklaringer af deres sygdom, og 3) selve handlingen at kræve legitimitet om deres sygdom gør dem til proto-professionelle på deres sygdom og lidelse.

Ad 2) og 3): De er begge overlevelsestrategier, der kan gå to veje: a) At de integrerer den medicinske model ind i deres forholdene sig til deres sygdom/lidelse. b) De føler sig frustreret og svigtet. Informanterne havde ikke svært ved at acceptere medicinsk autoritet, men SLEs kompleksitet influerer på den sundhedsfaglige praksis, måden informationer bliver kommunikeret på og former relationen mellem den sundhedsfaglige autoritet og patienterne.

Forfatteren anlægger et modernistisk perspektiv på fænomenet af diagnostisk usikkerhed/uvished.

**Formål**

At bidrage til forståelse af patienter i forbindelse med den eksistentielle usikkerhed (uncertainty) ved komplekse syndromer og ambivalente diagnoser, deres handlestrategier og relation til læge og den medicinske viden.

Forståelsen skabes ved at gengive patienters erfaringer/narrative om 1-3:

Ad 1. Bekræfter patienters behov for en diagnose: "The importance of a diagnosis because this means that a framework can be found that both doctor and patient understand, and the experiences of the patient are validated. If there is no diagnosis, the search for a different way of ordering the illness experience begins", p. 1.553. Med Turners (1996) begreb om det sen-moderne somatiske samfund øges patientens 'dialektiske selv' med monitorering af egen krop og tilstand.

Baumann 2004, Giddens 1991: Det reflektive modernitetsprojekt: Jo mere komplekse diagnosemulighederne bliver, jo flere patienter forbliver i et diagnostisk limbo, herunder skal de udvikle strategier for at få en diagnose, da denne for de fleste er vejen tilbage til 'normalitet'. Relationen til lægen bliver vanskelig på grund af kompleksiteten, og lægens magt består i, at ingen beslutning kan træffes uden ham. Ex. Uenighed i fortolkning af panik-anfald før opblusninger i huden: patienten tolker opblusningerne som fysiske advarselstegn, mens læger på baggrund af en biomedicinsk forståelsesramme siger, at opflamningerne skyldes den fysiske og mentale stress! I patientens udlægning er der altså god grund til panikanfald, mens den biomedicinske læge vil vurdere omvendt, at opblusningerne er et resultat af panikanfaldene.

Ad 2. Uenighed om hvorvidt symptomer af (træthed) depression og 'brain-fog' skyldes en 'svag personlighed' hos folk med SLE eller er et karakteristika ved sygdommen. Den første forklaring kan skabe skyld.

Ad 3. Patient som proto-professionel: betvivler ikke nødvendigvis den medicinske viden, men lægens fortolkninger af den (ny) viden og ønske om at applicere den/lave diagnoser.

Fortsættes næste side ...

#### 204. Kvalitativ etnografisk med videnskabsteoretiske refleksioner (fortsat)

##### Konklusion

Svært definerbare lidelser/sygdom forstyrrer folks forventninger til dem selv, til deres kroppe og til sundhedsinstitutionerne. Folk vil ikke forblive i et diagnostisk limbo, så de søger selv måder at give mening til deres situation. (At få en diagnose er så central, fordi den skaber en struktur af handling, ansvar (-sfordeling) og 'normal' identitet, HEW-fortolkning). Diagnose er integreret i teori og praksis, fordi det muliggør behandling, prognose og mulig helbredelse. En diagnose giver også individet adgang til at deltage i samfundets historier om at give mening til kaos og uorden. Det er også den begivenhed, gennem hvilken de professionelle bestemmer en tilstands eksistens og legitimitet. Med en usikker diagnose forsøger folk selv at få ekspertise om deres tilstand, hvilke fører dem til proto-professionelle og allierede med lægen (Novas & Rose, 2000).

Den historiske udvikling af patient-læge forholdet, som qua mere komplicerede diagnosemuligheder bliver mere anspændt, kan man anlægge et negativt syn på, såsom Novas & Rose hvor patienten bliver lægens allierede og ikke omvendt, eller det syn at det fører til bedre integration af patienten ind i de kliniske beslutninger og i at angive nye strategier for at lede patienter med kroniske lidelser. Forfattere advokerer for en pragmatisk tilgang til at gøre brug af den proto-professionelle patients erfaringsviden til at reorganisere medicinsk praksis. Diagnoseprocessen for SLE er et samspil af komplekse faktorer (Isenberg, Morrow 1995), hvis kompleksitet kunne reduceres ved at bringe patientens erfaringer ind. Når patienter er blevet proto-professionelle, må lægen også acceptere deres beslutninger omkring medicinering. Sundhedsprofessionelle skal være klar over, at patienter også har deres fortolkninger af medicinske paradigmer som genetik, endokrinologi og neurologi og handler i overensstemmelse hermed. Den viden påvirker ikke den medicinske direkte, men kan bruges til at lave bedre strategier for at lede kroniske lidelser.

Uvished går hinsides viden eller ikke-viden og er ifølge Nettleton 2006 et træk ved sen-moderniteten, således at folk med uforklarlige symptomer blot angiver toppen af isbjerget for, hvad det vil sige at leve i moderne samfund. Disse relativt marginaliserede og forsømte folk, der lever med medicinske uforklarlige symptomer, kan således ses som en komprimeret del af, hvad det vil sige at leve i 'risikosamfundet'. Positioneringen på randen af samfundet kan derfor også ses som emblematiske for mainstream. Dette modsvarer SLE-informanternes erfaringer af kliniske praksis. En integration af den emblematiske uvished i klinisk praksis kunne også lette det sociale pres efter at få en klar diagnose på lidelser.

#### 205. Kvalitativ

Titel From the patient's point of view: Practitioner interaction styles in the treatment of women with chronic STDs.

Årstal 2008

Forfatter Adine Nack

Land

##### Form for forsinkelse

Patient-læge samtalen ved diagnosticering af kronisk kønssygdom STD (Sexual Transmitted Disease).

##### Patientgruppe

Kvinder med kronisk STD, seksuelt overførte sygdomme (herpes og/eller papillomavirus, kønsvorter).

##### Forskningsmæssig tilgang og metode

Dybdeinterviews med 40 kvinder og deres oplevelse af konsultationer med 62 praktiserende læger, heraf 40 kvinder og 22 mænd. Interviewene varede fra 45 minutter til 2 timer og blev optaget på bånd. Opfølgende interview med 6 af informanterne. Analysemetode er grounded theory.

Forsknings spørgsmål: Studiet ønsker at afdække patientens oplevelse af lægens konstruktion af hendes sygdom, herunder udlede medicinske sociologiske modeller for læge-patient interaktion, svare på korrelater mellem læges køn og interaktionsstil, hvad betydning og implikationer af forskellige stile har for patienter med stigmatiserede sygdomme (såsom kønssygdomme, misbrug, overvægt) og for det offentlige sundhedsvæsen.

##### Formål

At afdække lægers normer i medicinsk interaktion, deres og patientens kønsroller og stereotype forestillinger om seksuelt moralitets betydning for kvinders erfaringer af diagnose og behandlingsinteraktion. Overordnet er formålet at undersøge forholdet mellem moralitet og medicin som macro-sociale strukturer, der har indflydelse på micro-niveau i den direkte interaktion mellem patient og læge og for compliance, behandlingsresultatet.

##### Konklusion

Nack udleder af data og teori (Steward, Brown, Weston, McWhinney, & Carol, 1995, Sullivan 2003, Posner & Vessey, Foucault) 3 modeller for patient-læge interaktioner:

- 1) Den konventionelle biomedicinske tilgang, der ignorerer personer med sygdommen, idet der fokuseres på organet, der er sygt, og de biologiske faktorer.
- 2) Den patient-centrerede model, der inkluderer overvejelser om patienten som en person.
- 3) Den moralske overvågningsmodel (Moral surveillance), der autoritært, paternalistisk dømmes patienters (kvinders) moralske karakter negativt, fx som promiskuøse.

Analysen viste:

Ad.1 Det moralsk overvågende interaktionsmønster: At det var overvejende mænd (11 ud af 22) mod 4 ud af 40 kvindelige læger.

Ad 2 Den biomedicinske interaktion: at det var primært de kvindelige lægers stil, 21 ud af 40 (52,5 %), mens der var 5 mandlige læger.

Ad 3 Den patient-centrerede interaktion: Her var der 15 kvinder og 6 mænd.

Fortsættes næste side ...

### 205. Kvalitativ (fortsat)

"Kvindens sygefertællinger portrætterer, at sexual health practitioners mest agerer som fremmere af sundhed (biomedicinske model) og social kontrol (overvågningsmodellen). Men at de foretrækker det holistiske fokus i den patient-centrerede model".

Forfatteren udleder, at de mandlige læger overvejende havde den moralsk fordømmende model, og at den havde negativ indflydelse på patienternes selvfølelse (negativ indflydelse på patientens psykologiske perception af sit velbefindende, de føler sig beskudte, udstødte, socialt stigmatiserede, at deres sygdom er selvforskyldt, skam) og på compliance.

De kvindelige læger foretrak den biomedicinske, der også havde negativ compliance i forhold til, at patienten fik en passiv rolle og derfor ikke fik spurgt til og forstået informationer omkring de fremadrettede konsekvenser af sygdommen, fx at smitte andre.

Den patientcentrerede model gav en bedre patientbehandling, idet patienten havde en positiv oplevelse, og diagnose/behandling blev gjort mere manegeble: *De forstår bedre de medicinske veje til helbredelse, og fordi de tror på at de fortjener at blive raske.*

At informanterne foretrækker kvinder som behandlere med henblik på at undgå den moralske fordømmende overvågningsstil. At den personcentrerede model vil give bedre udfald på patientbehandling.

"Hvis man vil fremme sundhed, skal vi beskytte patienters moralske identitet og empower dem til de informationer, de har brug for i selve interaktionen med praktikerne", p. 118.

Man skal uddanne medicinske praktikere på måder, som beskytter patienters opfattelse af dem selv som "gode" mennesker, der ikke fortjener at blive syge. Uddannelse og træning af sexual practitioners skal inkorporere med mere humanistisk, holistisk patientcenteret health care. Det er nok urealistisk, at den biomedicinske model bliver nedtonet. I stedet skulle professionelle health educators/sundhedspædagoger ansættes i de medicinske teams. "Safeguarding the moral status of patients is vital to achieving compliance". Altså udgå at stigmatisere og skabe skyld omkring sygdom som velfortjent som resultat af dårlig adfærd (rygning, alkohol, sex).

### 206.

Titel Illness as argumentation: a prolegomenon to the rhetorical study of contestable complaints

Årstal 2007

Forfatter Judy Z. Segal

Land

#### Form for forsinkelse

Patientklager over manglende diagnose grundet manglende biologisk bevis for fortolkning af symptomer.

Ved anfægtelige klager (contestable complaints) mangler lægen objektive beviser til at forklare symptomerne, hvorved udfaldet af konsultationen afhænger af patientens overtalelsesevner til at blive taget alvorligt.

#### Patientgruppe

Eksempel på anfægtelige klager på sygdomsargumentation er fibromyalgi, men gælder sygdomme med psykosociale elementer, der ikke er ætiologisk velkendte og svære at diagnosticere såsom lupus, migræne, ulcerative colitis (kronisk tyktarmsbetændelse).

Kairos: Vilkaarlighed i medicins retoriske natur p.235: "I am not arguing that medicine is contingent: we know that it is. I am arguing that contingency viewed rhetorically provides openings for composing different questions for doctors to ask about patients and different things for them to say to patients too".

#### Forskningsmæssig tilgang og metode

Retorisk analyse af patient-læge kommunikationen ved anfægtelige klager. Retorikteori bliver præsenteret af Aristoteles' 'pisteis' og tre appeller for overbevisning: logos, pathos og ethos samt Kairos, som den tilfældighed og situationsafhængighed der altid er tilfældet i udlægning af 'sygdom'.

#### Formål

At argumentere for en anden fremgangsmåde at ræsonnere over patientens klager i forbindelse med diagnosetivl end 'typer' såsom 'vanskelige patienter', hypokondere, 'svage køn' og lignende og i stedet se på, hvilke måder patienten forsøger at overbevise lægen om sin sygdom.

Svagthed: viser ikke retorisk analyse på, hvorledes fx patientudsagn til ALS-ængstelser skal udlægges, når lægen ikke må reducere til det biomedicinske bevis eller 'patient-type: hypokonder, svindler, hysteriker...

#### Konklusion

Manglende forståelse mellem læge-patient kan skabes ved at se på *typer af argumentationer og ikke typer af patienter.*

Morale om at lave retoriske analyser frem for at tænke i patienttyper (fx med hysteri som udtryk for kvinder der gerne vil have opmærksomhed og domineres) er, at diagnosetivl skal komme patienten til gode og ikke til last. Lægen skal vende opmærksomheden mod procedure for at evaluere argumenter til støtte for patientens sygdomskrav, p. 237.

Disse procedurer skal mere neutralt og amoralsk tage udgangspunkt i:

- det kontekstbestemte (Kairos): interaktionen med patienten
- patientens ord/redegørelse/argumentation: qua appel-former ethos, patos og logos og være
- afvejning heraf for at finde gode argumenter for dårligdomme, der fortjener care/behandling

– og altså ikke blot reduceres til et spørgsmål om biomedicinsk fakta eller 'patienttype'.

207. Modeludvikling, uklar metode/udledning	
Titel	A model for disclosure a model of dementia
Årstal	2006
Forfatter	Els Derksen, Myrra Vernooij-Dassen, Philip Scheltens, Marcewl Olde-Rikkert
Land	Nederlandene
<b>Form for forsinkelse</b>	Overbringelse af demens diagnose.
<b>Patientgruppe</b>	Demens og Alzheimers.
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b>	Udledt af principper for 'breaking bad news' (van Spaendonck & Kraaimaat 2004) i samarbejde med tre hollandske Alzheimer centres forbedring af deres kvalitetsproces.
<b>Formål</b>	Bidrage med guideline og information til diagnose disclosure i demensbehandling for patienter og behandlere.
<b>Konklusion</b>	En figur 1 med pre-condition for disclosure mødet med patienten og en model med 5 faser: 1. Introduktion, 2. Dele demensdiagnosen med patienten, 3. Space for emotions, 4. videre forklaringer og 5. Pleje kontinuitet.

209. Kommentar	
Titel	Make a CHANGE: optimizing communication and pain management decisions
Årstal	2011
Forfatter	G. Müller-Schwefe, W. Jakesch, E. Kalso, M. Schäfer, F. Coluzzi, F. Huygen, M. Kocot-Kepska, AC. Mangas, C. Margarit, K. Ahlbeck, P. Mavrocordatos, E. Alon, B. Collett, D. Aldington, A. Nicolaou, J. Pergolizzi, G. Varrassi
Land	Europa og USA
<b>Form for forsinkelse</b>	Smerte management.
<b>Patientgruppe</b>	Kroniske smerter. Udbredelse: I 15 europæiske lande og Israel oplever 19 % af voksne moderat til stærk kronisk smerte. I 20 % af tilfældene havde deres læge aldrig spurgt, om de havde smerter. Halvdelen havde konstant smerter, ca. 20 % af dem havde haft smerterne i 20 år, 40 % følte, at deres smerter var utilstrækkeligt managed, kun 2 % af de 4.839 respondenter var blevet behandlet af en smertespecialist. I Danmark lider 20,2 % af kroniske smerter, og 1/3 er utilfredse med undersøgelses- og behandlingstilbud.
	I Tyskland er patientforsinkelse for kroniske smerter 3 år, og henvisning til smertecenter/specialist er 12 år forsinket. Henvisningerne sket i 47 % efter patientens forespørgsel, og fører i 71 % af tilfældene til ændringer i patientens medicinering.
<b>Forskningsmæssig tilgang og metode</b>	Artiklen (der har 18 forfattere) er baseret på et møde i Zürich, Schweiz den 6-7. november 2009. Den refererer til 49 forskningsartikler og diskuterer problematikken med henvisning til de store forsinkelser, utilfredshed med behandlingstilbud og resultatet, inkonsistens i lægernes farmaceutiske tilgang til kroniske smerter (brug af for meget og forkert sammensat smertemedicin), stor variation i behandlingstilgangen i Europa, en enighed om at bedre kommunikation mellem læge og patient er afgørende for bedre smertehåndtering, at afvejning af forhold mellem effektiv virkning og bivirkning er afgørende for valg af smertebehandlingstilgang (der også inkluderer ikke-farmaceutiske tilgange, fx fysioterapi, akupunktur o.a.). Løsningen er et kommunikations- og evalueringsredskab. Dette evalueringsredskab har en 11-punkts numerisk skala, der gør det muligt at vurdere smerteintensitet og sætte realistisk individuelt mål samt relatere dette måls betydning sammen med klinikken til 6 livsstilsparametre. Regulær brug skulle føre til mere effektiv og tolerabel smertehåndtering.
<b>Formål</b>	At forbedre og skræddersy smertebehandlingsforløb til den individuelle patient (ITT-individuel målsætning, dvs. tilpasset den enkeltes livskvalitet og smertetærskel og ikke kun ikke smertegrad) via forbedring af lægens patientevalueringsfærdigheder, herunder ved mere viden om smerter, deres underliggende mekanismer (og ikke kun intensiteten) og ved brug i almen praksis af et smerte-kommunikations redskab, The CHANGE PAIN scale: et brugervenligt redskab til forbedring af patients og læges kommunikation, jf. figur 3 i artiklen.
<b>Konklusion</b>	Der skal tre indsats til for at forbedre lægers behandling af kroniske smertepatienter: 1) Øget indsats i medicinuuddannelsens bachelordel, fx ved et eget modul. Der skal sondres klart mellem nociceptive smerter (fx hvor selvstændige nervespiser bliver aktiveret af varme eller tryk) og neuropatisk smerte (skader på selve nervefibren og dens skede). Disse kræver forskellige medicinske indsatser 2) Fokus i smerteuddannelse skal skifte fra mekanismebaseret behandling til multi-modal-smerte management. 3) At forbedre sundhedsprofessionelles uddannelse til bedre tilpasning af smertebehandling, ikke-farmaceutiske tilgange og opfordre til at følge de seneste guidelines. E-læringsmoduler er under udvikling i EU og forefindes på <a href="http://www.change-pain.com">www.change-pain.com</a> .

## 210. Kvalitativt

Titel	Pain, power and patience – A narrative study of general practitioners' relations with chronic pain patients
Årstal	2011
Forfatter	M. Hemborg Kristiansson, A. Brorson, C. Wachtler, M. Troein
Land	Sverige

### Form for forsinkelse

Kroniske smerter (smerter i muskelskelettet der ikke skyldes betændelsestilstande eller kræft).

### Patientgruppe

Kroniske smerter.

### Forskningsmæssig tilgang og metode

Teoretisk baserer studiet sig på en konstruktivistisk tilgang, ifølge hvilken individer forstår og handler i verden relativt til deres konstruktioner af virkeligheden. Narrative analyser af 5 lægers historier om vanskelige konsultationer med patienter med kroniske lidelser giver således adgang til lægens forståelse og fortolkning af særlig vanskelige patientrelationer og situationer. 3 historier om kroniske smertepatienter er analyseret på baggrund af narrativ analyse.

### Formål

Effektive patient-lægerelationer forbedrer behandling, og særligt kroniske smertepatienter opfattes som en udfordring af læger (ref. 1-9). Kroniske smerter involverer særligt mange kvinder og fordrer lægens empati. Lægerelation er dog kendetegnet ved dennes mistanke, nederlag og afmagt. Læger bliver mistænkelige, hvis patienten opnår goder ved at være syg (fx en sygemelding frem for en status som arbejdsløs), og når biomedicinske forklaringer ikke passer på patientens erfaringer. Læger oplever fiasko, når de hverken kan kurere, forbedre eller trøste patienten. De føler sig magtesløse, når utilstrækkelige ressourcer bliver blandet med problematiske livssituationer. Patienter med kroniske smerter føler sig draget i tvivl og udvikler forskellige strategier for at opnå troværdighed. Relationen mellem læger og patienter med kroniske smerter er derfor ofte dysfunktionel. Da positive relationer kan forbedre patientens sundhed må negative gøre det modsatte. Formålet med studiet er at forstå og illustrere, hvad praktiserende læger erfarer i kontakten til kroniske smertepatienter, og hvad der virker/ikke virker i disse konsultationer. Viden herom kan bidrage til konsultationstræning af læger og medicinstuderende.

### Konklusion

Følgende dilemmaer fremkom i analyserne af de tre narrativer:

- Magtspil og magtfuldhed mellem patient og læge
- Gode intentioner, der mislykkes når patienten overtales mod sin egen overbevisning
- Overtalelse af den uvillige
- Overført træthed
- Mistillid og adskillelse fra patienten.

De tre narrativer omhandlede:

- a) En sygemelding forhandles, hvor lægen vil afvise, men patienten får en anden læge til at skrive under. Vanskeligt for lægen at have magt over/indflydelse på patientens økonomi: bliver en del af konflikten. Det er krævende for lægen at gennemgå dens slags samtaler, og denne udvikler strategier herfor fx at vedblive med at være rolig og aktivt lyttende for at forblive i kontrol med konsultationssituationen.
- b) En patient vil forlænge sin 1-årige lange sygemelding, men lægen vil gerne motivere patienten til at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Mistillid opstår, da patienten hellere vil være sygemeldt end arbejdsløs og derfor får en anden læge til at underskrive sygemelding. Lægen er således splittet mellem ønsket om at forbedre/opretholde patientens funktionsduelighed på et arbejdsmarked og en stabil relation til patienten. Patienten er splittet sin afhængighed af en læges diagnose for at opretholde en "bedre" social status og indkomst, qua sygemeldt - frem for at "synke ned" til arbejdsløshed og arbejdsløshedsunderstøttelse uden diagnose.
- c) Lægen oplever at få en patients hele liv, lidelser og træthed lagt på sine skuldre. Lægen er ikke i kontrol og søger til andre kollegaer som strategi. "... åh, det er ikke let at gøre dit arbejde, du har en halv time og sidder der med en persons hele liv *Stilhed og svag latter!* åh, det er ikke muligt, det er en ret ... ret umulig opgave egentlig, og alligevel, er det hvad vi forventes at gøre *Iklemmer læberne sammen!* hmm", p. 5ff.

"A doctor's duty is difficult when a person's whole life is the problem causing the pain", p. 6.

- Intervention: forbedre konsultationsfærdighed
- Intervention: professionelle strategier for at lytte, opmuntre, bevare distancen og teamsamarbejde er centralt for at håndtere de vanskelige situationer
- Intervention: narrativer baseret på erfaring er velkendt som succesfuldt i uddannelse, så studiet foreslår narrativerne i (videre-)uddannelse af læger.

"Dr. C can be said to demonstrate empowerment. By aiming to grasp the reasons for her patient's life-situation and by realizing her own limits as a doctor Dr. C makes room for and gives responsibility to her patient. [...] The key to their successful consultations are collaboration, appropriate use of power, and empathy. Empathy accompanied by listening is stressed in other studies as well", p. 7.

"A common source of conflict is the origin of pain; biological according to the doctor", p. 6.

"All the narratives demonstrate the problem of having influence over the patient's private economy", p. 6.