

Stuðul til føroyskar krabbameinssjúklingar: Serligar avbjóðingar í mun til at menna sjúklingagongdina í einum lítlum fjarskotnum oyggjasamfelag

Støtte til færøske kræftpatienter: Unikke udfordringer forbundet med at udvikle patientforløb i et mindre fjerntliggende ø-samfund

Supporting Faroese cancer patients: Unique challenges associated with developing patient care pathways in a small-scale remote island community



## Indhold

<b>Samandråttur</b> .....	3
<b>Resumé</b> .....	4
<b>Abstract</b> .....	5
<b>1. Indledning</b> .....	6
<b>2. Baggrund</b> .....	8
<b>2.1 Litteratursøgning</b> .....	8
<b>2.2 Inklusions- og eksklusions kriterier</b> .....	8
<b>2.3 Gennemgang af forskning på kræftområdet</b> .....	8
<b>2.4 Færøerne som kontekst</b> .....	11
<b>3. Forskningsspørgsmål</b> .....	13
<b>4. Formål</b> .....	13
<b>5. Metodologiske overvejelser</b> .....	13
<b>5.1 Socialkonstruktionisme</b> .....	13
<b>5.2 Samtidsdiagnostik</b> .....	14
<b>5.3 Aktivt interview som metode</b> .....	15
<b>5.4 Ethiske overvejelser</b> .....	16
<b>5.6 Deltagere</b> .....	17
<b>5.7 Interviewets gennemførelse</b> .....	18
<b>5.8 Transskription</b> .....	19
<b>5.9 Tematisk analyse</b> .....	19
<b>6. Analyse og diskussion</b> .....	20
<b>6.1 Betydning af sammenhæng</b> .....	21
<b>6.2 Betydning af ressourcer og udfordringer i hverdagslivet</b> .....	26
<b>6.3 Betydning af tillid til systemet</b> .....	32
<b>6.4 Opsummering af analyse og diskussion</b> .....	37
<b>7. Metodekritik</b> .....	38
<b>8. Konklusion og perspektivering</b> .....	41
<b>9. Referencer</b> .....	45
<b>10. Article</b> .....	51
<b>11. Bilag 1</b> .....	79
<b>12. Bilag 2</b> .....	80
<b>13. Bilag 3</b> .....	81

<b>14. Bilag 4</b> .....	82
<b>15. Bilag 5</b> .....	83
<b>16. Bilag 6</b> .....	84
<b>17. Bilag 7</b> .....	85
<b>18. Bilag 8</b> .....	86

## Samandráttur

Krabbameinsviðgerð hefur verið ígjøgnum eitt paradigmeskifti frá, at sjúka og viðgerð hava verið í miðdeplinum til nú at hava uppmerksemi á psykososialum viðurskiftum, lívskvaliteti, rættindum, empowerment og yvirliving. Gransking vísur, at fyri sjúklinga upplivdu dygdina hefur tað avgerandi týdning, at tað er ábyrgdarhavandi onkologur, at tað eru sjúklingasamskiparar, at skipað tørvsmeting er av stuðli og at tað er greitt ábyrgdarbýti, tá ið sjúklingurin skal flytast í millum lond. Tá ið hesi viðurskifti, eftir øllum at døma eru øðrvísi í Føroyum enn granskingin vísur, so mangla vit vitan um, hvat hefur týdning fyri føroyskar krabbameinssjúklingar í teirra sjúkugongd. *Endamál:* At avdúka samtíðardiagnostisk eyðkenni í sjúkugongdini hjá føroyskum krabbameinssjúklingum og at kanna, hvørjar heilsuligar avleiðingar hesi kunnu fáa á einstaklingin, bólkar og samfelagið. Eftirfylgjandi er ætlanin at menna spurnablaðið “Støtte til livet med kræft” til føroysk viðurskifti.

*Háttalag:* Háttalagið er “aktivt interview”, sum er ein sosialkonstruktionistisk tilgongd til kvalitativt interview. Luttakararnir vóru krabbameinssjúklingar, sum høvdu verið ígjøgnum eina viðgerðargongd og nú vóru í eini eftirlitsgongd. Vit brúktu ”latenta tematiska” greining, har kotur savnaðust til temair.

*Úrslit:* Vit funnu trý høvuðstema: 1) Týdningur av samanhangi, 2) týdningur av ressoursum og gerandis avbjóðingum, og 3) týdningur av álitil til heilsuverkið. Samanumtikið vísti greiningin, at týdningur av samanhangi var umráðandi fyri allar luttakararnar, og at netverkið var eitt avgerandi tilfeingi. Álitil á heilsuverkið var tengt at støðinum av givnari kunning, á hvønn hátt krabbameinssjúklingarnir vóru møttir av heilsustarvsfólki, og í hvønn mun tilvild var í sjúkugongdini. Okkara kanning avdúkar viðurskifti, treytað av at Føroyar er eitt lítið oyggjasamfelag, sum er tengt av konsulentum úr øðrum londum.

*Niðurstøða:* Sæð í einum samtíðardiagnostiskum perspektivi vísa okkara úrslit, at tað er átrókandi neyðugt, at heilsuverkið skipar sjúkugongdina hjá føroyskum krabbameinssjúklingum, har kontinuitetur, áhaldandi skipaður stuðul til allar krabbameinssjúklingar verður sett í miðdepilin, umframt íverksetan av sjúklingasamskiparum og endurskoðan av kunngerðini um fylgjara.

## Resumé

Kræftbehandling har været igennem et paradigmeskifte, hvor man hovedsageligt har haft fokus på sygdom og behandling, til nu at have fokus på psykosociale forhold som livskvalitet, rettigheder, empowerment og overlevelse. Forskning viser, at har det afgørende betydning for den patientoplevede kvalitet, at der er ansvarshavende onkolog, at der er forløbskoordinatorer, at der er organiseret behovsvurdering af støtte og der er klar ansvarsfordeling i patientovergange. Når disse forhold tilsyneladende er anderledes i det færøske kræftforløb end hvad forskning påpeger, mangler vi viden om, hvad færøske kræftpatienter italesætter som betydningsfuldt i deres patientforløb.

*Formål:* At få øje på samtididiagnostiske tendenser i patientforløbet for kræftpatienter på Færøerne og at undersøge, hvilke sundhedsmæssige konsekvenser disse kan have på enkeltindivider, bestemte grupper og for samfundet som helhed. På sigt er hensigten at udvikle et behovsvurderingsskema "Støtte til livet med kræft" efter færøske forhold.

*Metode:* Metoden "aktivt interview", som er en socialkonstruktionistisk tilgang til et kvalitativt interview blev brugt. Deltagerne var kræftpatienter, hvor behandlingsforløbet var afsluttet og hvor der var i kontrolforløb. Vi brugte "latent tematisk analyse", hvor kodning genereres ud fra data til udarbejdning af temaer.

*Resultater:* Vi identificerede tre hovedtemaer: 1) Betydning af sammenhæng, 2) betydning af ressourcer og udfordringer for hverdagslivet og 3) betydning af tillid til systemet. Samlet set viste analysen, at betydning af sammenhæng var vigtig for alle deltagere og netværket var en afgørende ressource. Tillid til systemet var afhængigt af niveauet af den givne information, hvordan kræftpatienter blev mødt af sundhedspersonalet og om i hvilken grad der opstod tilfældigheder i patientforløbet. Vores undersøgelse afslører utilstrækkelige forhold, som er relaterede til at Færøerne er et fjernt liggende øsamfund og er afhængig af konsulenter fra udlandet.

*Konklusion:* Set i et samtididiagnostisk perspektiv, viser vores resultater nødvendigheden af at sundhedsvæsenet administrerer patientforløbet for færøske kræftpatienter ved at have fokus på kontinuitet, struktureret opfølgning og støtte for alle kræftpatienter, samt implementering af forløbskoordinatorer og revurdering af bekendtgørelsen om ledsager.

## **Abstract**

Cancer treatment has been through a paradigmatic shift, from a disease-focused to a patient-centered approach, in which increasingly more attention is paid to psychosocial aspects like quality of life, patients right, empowerment and survivorship. Previous research has shown that what is crucial for patient-experienced quality, is a responsible oncologist, a cancer navigator, supportive care needs assessment and the responsibility distribution in patient transitions. When these factors apparently have a different form in the Faroese patient pathway, there is a lack of knowledge about how the Faroese cancer patient experience what is important in their patient pathway.

*Purpose:* To gain knowledge about which conditions Faroese cancer patients express as being important to cope the challenges they experience during their patient pathways. In the long term, the aim is to develop a needs assessment scheme "Support for the life of cancer" after Faroese context.

*Method:* The method of "active interviewing" a constructionist approach to a qualitative interview, was used. The participants were cancer patients, however still following a control program. We used latent thematic analysis, which meant coding issues of potential interest and collecting these into themes.

*Results:* Three themes appeared: 1) Meaning of coherence, 2) meaning of resources and challenges in everyday life and 3) meaning of having trust in the system. Overall, the analysis showed that meaning of coherence was important for all participants, networking was a major resource. Confidence in the system was related to the level of information given, how the cancer patients were met by the health care staff and whether the randomness occurs in the patient pathway. Our study revealed several insufficient conditions related to The Faroe Islands being a remote small-scale society and depending on oncological specialist from abroad.

*Conclusion:* Viewed in a contemporary diagnostic perspective, our results point at the necessity of paying special attention to managing health care for cancer patients in the Faroe Islands by having focus on continuity, structured programs for all patients and introduction of a cancer navigator system based on supportive care and reassessment of the companion notice.

## 1. Indledning

Incidensen af kræft øges i verden, samtidig med, at flere kureres eller lever længere med sygdommen. Denne tendens kan også spores i det færøske samfund (ancr.nu). Kræft kan derfor betragtes som en kronisk sygdom, hvor kræftpatienter (KP) kan opleve lidelser og funktionstab, med behov for støtte, rehabilitering og palliation, for at mestre livet med kræft (Fincham et al. 2005; Bauer et al. 2015; Kotronoulas et al. 2017).

I denne sammenhæng har sundhedsvæsenet et todelt ansvar. Sundhedsvæsenet skal behandle KP for sygdommen, og skal give den nødvendige støtte og vejledning, således at KP bliver i stand til at håndtere og mestre det krævende patientforløb. Kirkevold skriver således om Travelby's sygeplejeteori:

*“ Sygepleje er en mellemmenneskelig proces, hvor den professionelle sygeplejeudøver hjælper et individ, en familie eller et samfund med at forebygge eller mestre erfaringer med sygdom og lidelse, og - om nødvendigt - at finde mening med disse erfaringer ”*

(Kirkevold, 2006 s. 122)

Kræftbehandling har været igennem et paradigmeskifte. Før i tiden satte man hovedsageligt fokus på sygdom og behandling. I de senere år har man haft et bredere sigte og har inkluderet KP's psykosociale forhold, rettigheder, empowerment, komorbiditet, senfølger, støtte, mestring og livskvalitet (Rana et al. 2016; Sarkar et al. 2015; Fincham et al. 2005; Bauer et al. 2015; Borrás 2014). Af samme årsag har støtte til KP fået stor international opmærksomhed og prioritet og benævnes for *“supportive care”* (SC). Der findes ikke en entydig definition af førnævnte, men vi vælger nedenfor stående, da den omfatter hele patientforløbet og afspejler det salutogenetiske perspektiv, som ifølge Antonovsky (2003) handler om, hvordan det enkelte individ er i stand til at håndtere et liv med stress, farer og udfordringer, som også kan forstås som mestring. (Poulsen 2013; Ventura 2012).

Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC) formulerer sig således:

*“Supportive care in cancer is the prevention and management of the adverse effects of cancer and its treatment across the cancer continuum. This includes management of physical and psychological symptoms and side effects from diagnosis through treatment to post-treatment care. It includes support for patients, as well as their families and caregivers. Supportive care aims to improve care, prevent secondary cancer, prolong survivorship, and maximize quality of life.”* (mascc.org)

Patientforløbene inden for kræftbehandling er anderledes på Færøerne (FO), end i de lande, hvor forskningen på kræftområdet primært foregår. På FO er der flere forskellige patientforløb inden for kræftbehandling, og behandlingstilbuddet finder både sted på Landssygehuset (LS), i Danmark (DK) og på Island. Det er selve kræftdiagnosen som bestemmer, hvor behandling finder sted, og hvilket behandlingsforløb KP indgår i. De sidste år er der konstateret ca. 226 nye kræft tilfælde pr. år på FO (krabbamein.fo), hvor der i 2017 blev sendt hele 459 KP til behandling udenlands<sup>1</sup>.

På FO er der en samarbejdsaftale med Rigshospitalet, som inkluderer at onkologer er til stede to dage om ugen. Det er ikke altid de samme onkologer der bemander konsultationen, og på behandlingsområdet kan det påvirke kontinuiteten (King, 2010). Begrænset onkolog bemanning medfører, at kemobehandlingen, som administreres af sygeplejersker, må gives uafhængigt af om onkolog er til stede eller ej. På det kirurgiske område er der andre konsulent aftaler ad hoc.

Når KP behandles i udlandet bor de fleste på tilhørende patienthoteller ofte uden ledsager, og ansvaret for patienten kan ligge spredt (Siemens 2011; sst.dk). Der er ingen formel ordning, der præciserer, hvem der har ansvar for patienterne i tidsrummet mellem behandlingerne, når de er hjemme på FO.

Bekendtgørelsen om ledsager siger, at KP har ret til bevilget ledsager, når det drejer sig om livstruende sygdom, og når der er udsigt til, at situationen kan udvikle sig til det værre. Når situationen er mere stabil, og KP skal til kontrol eller kemobehandling, hvor bivirkninger ikke forventes, før KP er tilbage på FO, har de ikke ret til bevilget ledsager (Kunngerð nr. 90, 2006).

På FO er der ikke noget offentligt tilbud på rehabilitering (himr.fo; folkaheilsa.fo). Eneste lovgivning på området er en bekendtgørelse fra 2017, som giver patienter ret til fysisk genoptræning (Kunngerð nr. 21, 2017). Patientforløbene er centreret omkring behandling, konsultationer og kontroller.

---

<sup>1</sup>Statistiske oplysninger fra Udenlandstjenesten på LS.



Et redskab til behovsvurdering af støtte til KP er spørgeskemaet “Støtte til livet med kræft” (Thisted, 2015), er indført i Region Hovedstaten i DK. Det færøske sundhedsvæsen har planer om at anvende dette screeningsredskab, men for at udgangspunktet for støtte skal tage afsæt i færøske forhold, er det nødvendigt at få viden om, hvad færøske KP siger har betydning for dem i deres patientforløb. Projektet er en kvalitativ undersøgelse af KP’s oplevelser af deres patientforløb. Dette gør vi med henblik på at få en øget viden om færøske KP, hvor vi kan udvikle et spørgeskema efter færøske forhold.

## 2. Baggrund

### 2.1 Litteratursøgning

Vi har foretaget en struktureret litteratursøgning med henblik på at opsummere den aktuelle viden om behovet for støtte til KP. De valgte databaser er vurderet relevante på baggrund af deres indhold af sygeplejevidenskabelige referencer eller med fokus på SC til KP. Da der findes megen forskning på området, og udbuddet af artikler er stort, så vi det nødvendigt at foretage en avanceret søgning fra begyndelsen. Med vores søgestrategi stødte vi til sidst på nogle af de samme artikler. Selve søgestrategien er vedlagt som bilag (Bilag 1).

### 2.2 Inklusions- og eksklusions kriterier

Inklusions kriterier	Eksklusions kriterier
Peer-reviewede artikler.	Artikler med fokus på specifikke behov til komplekse kræftdiagnoser f.eks. hoved-, hals cancer og marv transplantation.
KP over 18 år.	Fokus på forældre eller børn.
Artikler fra den vestlige verden.	Artikler, med fokus på kemobehandling og stråleterapi.
Artikler fra small-scale samfund.	
Fokus på SC, mestring, patientforløb og sygeplejefagligt/tværfagligt perspektiv.	

### 2.3 Gennemgang af forskning på kræftområdet

En kræftsygdom kan medføre behov for støtte gennem patientforløbet, som indbefatter alt fra behandling, kontrolforløb og livet med senfølger. Forskning viser, at tidlig indsats med SC forbedrer

mestringsevnen, og KP bliver bedre til at navigere i sygdomsforløbet. Der er fordele for KP, om onkolog tilknyttes tidlig, f.eks. kortere indlæggelser, mindre ventetid, mere effektiv og økonomisk behandling (Fillion, 2012; Van Houdt, 2013; King; 2010).

Behovet for støtte er afhængig af diagnose, sygdomsstadie, alder, køn, uddannelse og socialt netværk (Malmstrøm et al. 2013; Hjörleifsdóttir 2006). De mest almindelige udækkede behov er behovet for information, fysisk, psykisk og social støtte (Borras 2014). Flere studier viser derudover, at der er udækkede behov knyttet til frygt for recidiv, fatigue, ernæring og smerter. Dernæst lider flere KP af depression og tidlig indsats i sygdomsperioden kan forebygge langtidssygemelding (Maguire et al. 2013; Larsson et al. 2010; Gudbergsson et al. 2011; Sarkar et al. 2015).

Forskning viser, at der er forskel på, hvordan henholdsvis mænd og kvinder mestrer kræftsygdom. Hos kvinder med c. mammae eller c. ovarie, er fertilitet et stort spørgsmål, og hos mænd med c. prostata er impotens det, som generer dem mest af alt (Hjörleifsdóttir 2006). Generelt kan siges, at flere kvinder får depressive symptomer, er mere bekymrede om hjemmets tilstand og har flere langtidssygemeldinger end mænd. Mændene er bekymrede om økonomiske forhold, men de er som helhed bedre til at tænke positivt end kvinder (ibid). Den tilgængelige forskning viser derudover, at der er en forskel i kønsfordelingen i rekruttering til rehabiliteringsprogrammer, hvor langt flere kvinder deltager (Emslie 2009; fc-prostata.dk; Gudbergsson et al. 2011; Korstjens et al. 2008).

Behovet for støtte er afhængig af alder. Undersøgelser viser, at unge KP har et øget behov for psykosocial støtte. Derudover har yngre kvinder med brystcancer andre og mere komplekse behov for klinisk sygepleje, omsorg og støtte end ældre kvinder. De oplever lignende lidelser som ældre, som f.eks. kvalme, opkast, hårtab, ændret krops udseende og usikre fremtidsudsigter. Dertil oplever de yngre specielle udfordringer som f.eks. tidlig menopause, infertilitet, belastet parforhold og beslutning for mastectomy (Rana et al. 2017; Bredart et al. 2016).

Det er en kompleks opgave at behandle ældre mennesker med kræft. Komorbiditet og øget følsomhed for toksicitet er et særkende for denne gruppe. Det er nødvendigt med god kommunikation

for at kunne vurdere den ældre KP's sundhedstilstand. De ældre kan have mindre viden om sygdom og sundhed, og deres sanseapparat kan også være svækket. De ældre har generelt ønske om livskvalitet frem for livsforlængende behandling (Johnson 2012).

Undersøgelser har vist, at behovet for SC ændres efter at behandlingsforløbet er afsluttet. Den tætte kontakt med professionelle holder pludselig op, når patienten bliver flyttet fra et patientforløb og ind i et kontrolforløb, imens de stadig har flere udækkede behov for støtte, og dette kan have indflydelse på den psykologiske sundhedstilstand op til 6 år efter (Brédart et al. 2016; Schmid-Buchi et al. 2011).

Der er forsket meget i forløbskoordinering, som dækker over de funktioner, som sundhedspersonale der koordinerer patientforløbet, har ansvaret for. Et patientforløb indbefatter mange komplekse situationer som f.eks. patientovergange, fra behandling til kontrolforløb og fra kurativ til palliativ fase. Forskning har vist, at de patientforløb, hvor patienter overflyttes mellem afdelinger eller sygehuse, regnes for de mest risikofyldte procedurer i sundhedsvæsenet, bl.a. fordi ansvarsfordelingen og informationen om patienten kan være utydelig (Siemens, 2011).

Forskning viser, at sygeplejersker undervurderer forekomsten og betydningen af symptomer, som patienter finder vigtige. Derfor er det relevant med systematisk behovsvurdering, som tager udgangspunkt i patientperspektivet. For at vurdere KP's reelle behov for SC, er der internationalt udarbejdet et stort udvalg af screeningsredskaber (Maguire 2013; Sarkar 2015; Armes, 2009; Strømgren et al., 2001; Janda et al., 2008; Williams et al. 2016).

I takt med det voksende fokus på senfølger, er der udviklede redskaber, der dækker de mest relevante sundhedsrelaterede problemer hos voksne kræftoverlevende (Geerse et al. 2017). Kræftoverlevende har brug for opmærksomhed og støtte vedrørende livskvalitet og arbejdsforløb (Jong et al. 2016; Oh et al. 2017).

Redskabet skal i alle sammenhænge skabe grobund for en bedre og mere gunstig dialog med patienten. Det er vigtigt, at der ved brug af et redskab tages højde for de områder, som spørgeskemaet ikke omfatter (Maguire 2013; Sarkar 2015; Armes 2009; Strømgren et al., 2001).

Opsummerende kan siges, at forskningsresultaterne viser stor variation i behovet for SC. Det som gennemgående har betydning for den patientoplevede kvalitet er angående:

- tidlig tilknytning af onkolog
- forløbskoordinator
- behovsvurdering af støtte
- ansvarsfordeling i patientovergange

Disse faktorer har tilsyneladende anden form i det færøske patientforløb, og kan komme til udtryk på andre måder for den færøske KP. Den sammenlignelige forskning, som vi har fra andre small-scale samfund og udkantsområder, giver os ikke svar på, hvad kan have betydning for færøske KP, og derfor har vi behov for at få større indblik i og kendskab til, hvordan færøske KP oplever deres patientforløb.

#### **2.4 Færøerne som kontekst**

FO er et lille øsamfund med ca. 50.000 indbyggere med eget sprog og kultur. Selv om FO ligger forholdsvis isoleret ude i nordatlanten, er ø-samfundet en integreret del af den globale verden, hvor den enkelte samfundsborger tilegner sig viden og har nogle minimumskrav til et adækvat sundhedstilbud (Eriksen, 2010).

Det, som præger et small-scale samfund er, at der er kort afstand imellem de tre instanser: staten, markedet og civilsamfundet. Dette kan påvirke de politiske beslutninger, da den enkelte vælger har lettere adgang til politikerne og omvendt. På FO har dette haft den konsekvens, at der ofte har været enkeltsager, der har fået politisk opmærksomhed, frem for langsigtet sundhedspolitik (Hovgaard, 1996). En anden udfordring er, at der ikke er grundlag for lægefaglige specialister på alle områder, hvilket gør det nødvendigt at bruge udenlandske specialister som konsulenter.

Den nordiske velfærdsmodel er ikke indført i samme grad som i de andre nordiske lande, hvor vi har færre tilbud af offentlige tjenester og ydelser. Jákupsstovu (2006) pointerer, at vores velfærds-system ligner den "familistiske" model, hvor det er familiens ansvar at forsørge familien på godt og ondt. Ifølge Jákupsstovu (2006) kendes denne ordning fra lande i Sydeuropa, hvor familiens

fundament er gensidige forpligtelser. Det familiære netværk er en naturlig del af den kulturelle identitet for det færøske folk (Jákupsstovu, 2006; Jákupsstovu, 2007; Knudsen 2010).

Beinta í Jákupsstovu udtaler sig således om færøsk sundhedspolitik:

*“Jeg ser færøysk helsepolitikk som formet i et skjæringsfelt mellom 1) tillid til medicinsk kunnskap, 2) en forståelse av at statslige myndigheter skal utvise omsorg for befolkningen, og 3) forudsetninger om at alle offentlige tiltak skal være tilpasset de særlige forhold på Færøyene” (Jákupsstovu 2006, Kunnskap og makt, s. 14)*

Den færøske sundhedsreform er fra 2006. I denne reform bliver der sat fokus på forebyggelse og sundhedsfremme (folkaheilsa.fo; himr.fo), og det er derfor bemærkelsesværdigt, at der i praksis stadigvæk ses en biomedicinsk orientering, der styrer handlingsanvisningerne, med udelukkende fokus på undersøgelser, behandling og kontrol.

Den overordnede plan for kræftbehandling på FO er fra 2009 og er en del af FO's folkesundhedsplan. Den beskriver daværende situation, nutidens udfordringer og anbefalinger for fremtidige tiltag. Formålet var at sætte fokus på KP's rettigheder og synliggøre sundhedsvæsenets pligter og ansvar.

Det centrale budskab i planen er, at behandlingsforløbet skal påbegyndes så tidligt som muligt, skal opleves sammenhængende og have international standard. De dele af kræftplanen, som til dags dato er indfriet, er hovedsageligt om folkesundhed, profylakse og screeningsprogrammer. De anbefalinger, som ikke er fulgt endnu, omhandler patientforløbet, efter at diagnosen er stillet, så som ansat onkolog, en udvidelse af konsulentfunktionen, forløbskoordinator og rehabilitering samt retten til betalt ledsager, når behandlingen er i udlandet. Der findes heller ikke nogen lovgivning, som sikrer behandlingsgaranti og ventetider (himr. 2009).

Når viden er betinget af kultur, historisk tid og kan udkonkurreres (Burr 2015) må ethvert forskningsarbejde på FO tage højde for, at FO er et small-scale samfund for at kunne sige noget om, hvilke prioriteringer der skal til, for at imødekomme færøske KP's behov i patientforløbet (Jákupsstovu 2007; Knudsen et al 2010).

### 3. Forskningsspørgsmål

I nærværende MA-opgave vil vi undersøge:

*Hvilke forhold italesætter de færøske kræftpatienter som betydningsfulde, for at kunne mestre de udfordringer de oplever i deres patientforløb?*

### 4. Formål

- Formålet er at få øje på samtididiagnostiske tendenser af patientforløbet for kræftpatienter på Færøerne og at undersøge, hvilke sundhedsmæssige konsekvenser disse kan have på enkeltindivider, bestemte grupper og for samfundet som helhed.
- På sigt er hensigten at udvikle et behovsvurderingsskema “Støtte til livet med kræft” efter færøske forhold.

### 5. Metodologiske overvejelser

I dette afsnit gennemgås de teoretiske, metodiske og etiske overvejelser, som ligger til grund for en nøje beskrivelse af analysemetoden.

Vi benytter socialkonstruktionisme som vores videnskabsteoretiske tilgang, inspireret af Vivien Burr (2015), samt et samtididiagnostisk perspektiv. I analysen og diskussionen, som vi har valgt at skrive under samme afsnit, inddrager vi eksisterende forskning på kræftområdet og Antonovsky's (2003) teori om salutogenese. Til sidst konkluderes og perspektiveres med udgangspunkt i de ovennævnte perspektiver.

#### 5.1 Socialkonstruktionisme

I socialkonstruktionisme er man optaget af ontologisk relativisme og epistemologisk subjektivitet. Sandheden betragtes som historisk og kulturelt betinget og er af samme årsag altid et produkt af interaktion. Inklusions- og eksklusionsmekanismerne spiller altid en central rolle i konstruktionsarbejde, fordi konstruktionen af verden, vil altid opretholde og favorisere bestemte mønstre af

social handling og tage afstand fra andre. Den sproglige interaktion er af stor betydning, fordi det er gennem sproget, at verden bliver konstrueret. Viden kan ikke ses som noget mennesker besidder, men noget som mennesker skaber sammen (Burr 2015).

I socialkonstruktionisme opfattes sundhed og sygdom ikke som objektive tilstande, men som fænomener og erfaringer, der formes af tid, kultur, normer, værdier og social kontekst, men er også under indflydelse af samfundsøkonomiske strukturer. Mestring og mening er betydningsfulde faktorer, der rækker ud over det biomedicinske paradigme (Andersen 2010; Burr 2015). Denne anskuelsmåde befordrer os til at se på den samtid vi lever i, og notere os de udviklingstendenser, som kan have indflydelse på de sundhedstjenester samfundet tilbyder og som påvirker sundhedstilstanden for individ og samfund. Vi vil derfor i næste afsnit se på begrebet samtidsdiagnostik og reflektere over hvilke tendenser der er for udviklingen i fremtiden.

## **5.2 Samtidsdiagnostik**

Samtidsdiagnostik handler om at forholde sig erkendende og vurderende til sin samtids tegn, symptomer og tendenser og betragtes som en enhed, som rummer både fortid, nutid og fremtid (Kristensen 2014). Samtiden bestemmes af, at man prospektivt forsøger at fatte dét, der i nutiden udgør en fremtids fortid (Hammershøj 2008).

De, som beskæftiger sig med samfundsdiagnostik, understreger, at diagnostikkens formål er ikke kun at kritisere det nuværende, men samtidig at præsentere nogle forslag, til hvordan tingene kunne være anderledes (ibid). I nærværende projekt vil vi forsøge at anskueliggøre hvilke tendenser vi ser for udviklingen af patientforløbet og fremtidige levevilkår for KP på FO. Med disse tendenser som baggrundsviden vil vi forsøge at italesætte nye og uudnyttede muligheder.

Blandt flere, har Rosa (2013) sit bud på en samtidsdiagnose, som er det accelererende samfund, der forandres uafbrudt med høj hastighed, hvor det enkelte menneske har en fornemmelse af, at det ikke har tid nok og at forandringshastigheden medfører en voksende fremmedgørelse.

Fremmedgørelse er en tilstand, hvor mennesker følger mål, som på den ene side ikke er påtvunget, men på den anden side hverken opleves som meningsfyldte eller ønskværdige. Konsekvensen kan være en følelse af at være fremmedgjort, og det kan være i forhold til sig selv og andre, i forhold til tiden og de handlinger man udfører. Dette står i kontrast til definitionen af det gode liv, hvor

mennesker har mulighed for lykke, oplevelse af mening, mål og livsplaner (Rosa 2013; Hammershøj 2008). At samtiden har disse karakteristiske træk bliver et væsentligt perspektiv, når man skal forstå kræftdiagnosen, kræftbehandlingen og den mestring, som enhver behandling altid bør sigte imod. Er det udfordrende for et raskt menneske at leve i det accelererende samfund, så er udfordringerne ikke mindre, når du har kræft og skal leve med en så alvorlig sygdom.

Den partikulære tænkemåde, der ifølge Rosa (2013) dominerer i accelerations samfundet, står i kontrast til velfærdsstatens idealer, hvor universelle og solidariske principper var de bærende søjler. Velfærdsstaten bevæger sig hen imod at udvikle sig til en konkurrencestat, hvor der fokuseres på dynamik frem for stabilitet (Christiansen 2014).

I nærværende projekt vil vi studere hvordan kræftpatienter italesætter sig selv og deres patientforløb i en tid og i et samfund, som er præget af høj forandringshastighed, og som sætter store krav til arbejde, produktivitet, tilpasningsdygtighed og konkurrence. Metoden, som vi anvender, bliver nævnt "aktivt interview" og stammer fra Holstein & Gubrium (1995).

### **5.3 Aktivt interview som metode**

Som det har fremgået af forrige afsnit, så får sproglige ytringer og sproglig interaktion særlig opmærksomhed i socialkonstruktionismen og af samme årsag er det aktive forskningsinterview velegnet. Det aktive interview defineres som en meningsskabende proces, hvor både interviewer og deltager har en aktiv rolle. Et centralt kendetegn ved det aktive interview er, at forskeren har mulighed for at stille åbne, uddybende og uforberedte spørgsmål, hvor et tydeliggjort forskningsemne er rammen. Det primære formål er at synliggøre fortællinger, hvor sammenhængende og meningsdannende situationer fremtræder. Intervieweren er ansvarlig for at følge op på deltagerens svar og gør langt mere end at sætte neutrale spørgsmål. Med sine uddybende spørgsmål, sin mimik og gestik og sin blotte tilstedeværelse er han en aktiv medskabende i den samlede meningsproduktion (Holstein & Gubrium 1995).

Holstein & Gubrium skriver således om det aktive interview:

*"An active approach might therefore be most appropriate in those instances when the researcher is interested in subjective interpretations or the process of interpretation more generally"* (Holstein & Gubrium 1995, s. 73)



I aktivt interview vil baggrundsviden om forskningsemnet og deltageres erfaringer, være en uvurderlig ressource. Dette har betydning for bedre at forstå deltageres perspektiv, men også for at opfange emner, der er relevante for interviewet. Baggrundsviden giver interviewerens mulighed for at flytte sig fra et hypotetisk og abstrakt niveau, til at spørge om relevante aspekter, oplevelser og erfaringer hos deltageren, og er en vigtig mulighed til at få deltageren til at italesætte, beskrive og forklare. Pointen er at opmuntre deltageren i at benytte egne ord, begreber og termer, da han eller hun italesætter hverdagslivets oplevelser på en meningsfuld måde. I interviewsituationen skal interviewerens forsøge at få deltageren til at skifte imellem forskellige fortællerpositioner for at indtage forskellige roller og synspunkter. Formålet med denne strategi er at tilvejebringe forskellige perspektiver på det studerede fænomen, for at undersøge forskellige måder deltageren tilknytter mening til det fænomen, der undersøges (ibid).

#### **5.4 Ethiske overvejelser**

Når vi har genereret data, har vi fulgt regler for indsamling af data, i forhold til etiske overvejelser, som er gældende på Sygeplejeafdelingen på Fróðskaparsetur Føroya. Derudover fulgte vi Helsinki deklARATIONEN (wma.net) og etiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden (ssn-norden.dk). Deltagerne fik skriftlig information om formålet med vores pilotprojekt og om deres rettigheder (Bilag nr. 4). De fik oplyst vores tavshedspligt og at de er sikret anonymitet, at de til enhver tid kunne trække sig, at interviewet blev optaget med diktafon, transskriberet og behandlet fortroligt med henhold til lov om personoplysninger (løgtingslóg nr. 73 frá 2001). Optagelser og transskriberinger er gemt aflåst på en computer med kode. Deltagerne har underskrevet en samtykkeerklæring (Bilag nr. 5).

Undersøgelsen skulle ikke anmeldes til Den Videnskabetiske Komité, da der ikke indgår biologisk materiale, jvf. lov om videnskabetisk behandling af sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, kapitel 4, § 12, stk. 2 (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse).

I relationen mellem deltageren og interviewpersonen er tillid en forudsætning, og det er nødvendigt at være bevidst om magtasymmetri. Vi var bevidste om, at interviewsituationen kunne påvirke deltagerne og derfor fik de tilbudt samtale efter interviewet (Kvale 2006; Eriksen 2013; wma.net; ssn.dk; Silverman 2010).

En interviewsituation kan indeholde uventede etiske dilemmaer. Det er væsentligt hvordan man som forsker takler de dilemmaer, som kan opstå. Vi var bevidste om hvordan vi brugte vores viden og magt i situationen, både som forskere, professionelle og som medmennesker, for at genkende egne fordomme og antagelser (Haar et al. 2014; Kragelund 2007).

I kvalitativt forskningsarbejde er det vigtigt at være opmærksom på, at etiske overvejelser ikke blot er nogle formelle retningslinjer, som skal følges før undersøgelsen påbegyndes, men at de også kaster lys på de mange faktorer, som er i spil i selve interviewsituationen og i bearbejdningen af den indsamlede data, for ikke kun at bringe etik ind i forskningen, men også ud af forskningen (Birkler 2009). Vi må være bevidste om, at forskning i eget felt kan medføre både etiske udfordringer og dilemmaer. Når vi befinder os på forskningsfeltets inderside og derfor har en (delvis) insider position, som både har fordele og ulemper, som vi må reflektere over (Kragelund 2007).

## **5.6 Deltagere**

### Inklusionskriterier

Deltagerne skal være mindst 18 år og skal have været i et medicinsk- kirurgisk- eller strålebehandlingsforløb som KP. Aktiv behandling skal være afsluttet, fordi deltagerne må have grundlag for at udtale sig om hele patientforløbet. Vi ønsker variation i køn og alder.

### Eksklusionskriterier

Demente og patienter i palliativt forløb.

Rekruttering af deltagere begyndte med, at vi sendte skriftlig information om vores undersøgelse til Udenlandstjenesten og Onkologisk ambulatorium (onk. amb.), hvor vi spurgte om de ville hjælpe os med rekruttering (Bilag nr. 2 og 3). Derefter udleverede de vores udarbejdede skriftlige information til KP, som opfyldte kriterierne og de deltagere, der ønskede at deltage, tog kontakt til os.

Vi valgte at interviewe 8 personer. Vi ønskede repræsentativitet af KP fra færøske og udenlandske forløb. Vi fik 5 kvinder og 3 mænd til undersøgelsen. Den yngste var 40 år og den ældste var 80 år. Patientforløbene er forskellige i henhold til diagnose, behandlingstype og -sted (Bilag nr. 6).

Referencer og erfaringer med kvalitativ forskning har vist, at det tager tid at gennemføre interview, transskribere og analysere. En væsentlig pointe i den socialkonstruktionistiske metateori og i det aktive interview er, at analytikeren ikke kun skal fokusere på det, som bliver sagt, men at han ligeledes skal være opmærksom på, hvordan de forskellige narrativer bliver frembragte (Holstein & Gubrium 1995). Dette sætter ekstra krav til selve transkriberingsarbejdet og analysen. Derfor er vores vurdering at valgte antal er realistisk, set i forhold til størrelsen af projektet og tidsperspektivet.

### **5.7 Interviewets gennemførelse**

Til trods for, at det aktive interview er fleksibelt i sin væren, så er det ikke ustruktureret i sin grundform. Det aktive interview er guidet af interviewerens og forsknings agendaen, og dette starter når deltageren får anmodning om deltagelse. Introduktion og anmodning om deltagelse skal strategisk formidle de emneområder, der skal undersøges, og de resultater, som forskeren eller deltageren er interesseret i. Vi har en åben tilgang uden interviewguide, med forberedte emner som støtte, hvis interviewene skulle gå i stå (Bilag nr. 7). Deltagerne vælger, hvor interviewene skal foregå (Silverman 2010; Holstein & Gubrium 1995). Alle fem kvindelige deltagere valgte at interviewet skulle foregå i eget hjem, imens de tre mænd valgte, at interviewet skulle foregå på interviewerens lokalisering.

Som forberedelse til denne undersøgelse, gennemførte vi et pilotprojekt. Dette pilotprojekt viste os, at interviewets længde og varighed kan ikke fastsættes forud. Med respekt for deltageren og fortællings processen, må situationen afgøres i hvert enkelt tilfælde, hvornår interviewet slutter (Kvale 2006). Efter pilotprojektet reflekterede vi over egen kommunikation og vores evne til at spotte og spørge uddybende ind til meningsdannende bindinger (Holstein & Gubrium 1995).

Vi forsker i small-scale samfund, og derfor er det vigtigt at tage højde for at deltagerne kan kende vores positioner, både som professionelle og privatpersoner. Vi er henholdsvis afdelingsleder på onkologisk afdeling og på et rekreationshjem, og er vi bevidste om, at dette kan have indflydelse på relationen vi har til deltagerne (Silverman 2010; Kruse 2007).

Det er Birna Mohr Joensen som gennemførte interviewsamtalerne. Årsagen til dette valg var at Sonja Nielsen som afdelingsleder for onkologisk afdeling, muligvis har for stor tilknytning til onkologiske patienter, og det kan påvirke hvad deltagerne ønsker at udtale sig om. Derfor var Sonja ikke tilstede som observatør. Med dette tog vi højde for, at deltagerne i fremtiden kunne få brug for indlæggelse på onkologisk afdeling.

## **5.8 Transskription**

Med et socialkonstruktionistisk perspektiv og aktivt interview som metode, så er det lige så meget *hvordan* der kommunikeres, som *hvad* der kommunikeres om, der har betydning (Burr 2015; Holstein & Gubrium 1995). Dette krævede en detaljeret transskription, med pauser, stemning, tonefald, verbal og nonverbal kommunikation, hvor den aktive dialog blev synliggjort, for at forstå, hvordan viden blev konstrueret i interaktionen mellem interviewer og deltager. Det var også betydningsfuldt at notere observationerne lige efter hvert enkelt interview (Holstein & Gubrium 1995).

Vi valgte at intervieweren transskriberede. Bagefter lyttede vi begge to efter optagelsen, samtidig med at vi læste den transskriberede tekst igennem (Kvale 2006). Pauser blev markeret med (.) for kort pause og med antal sekunder for længere pauser som f. eks: (2). Når deltagerne fremhævede noget i deres udsagn, blev dette understreget og når der yderlige blev lagt særlig vægt på noget, blev der skrevet med STORE bogstaver.

## **5.9 Tematisk analyse**

Som analysemetode bruger vi tematisk analyse som beskrevet af Braun & Clarke (2008), hvilket er en metode til at identificere, analysere og rapportere tilbagevendende mønstre i data, som samles til udvalgte temaer.

Vi har en induktiv tilgang, hvor kodning genereres ud fra data, uden at være forudbestemt af teori. Derefter har vi en latent tilgang fra kodning til udarbejdning af temaer, hvor vi forsøger at finde dybere liggende meninger. Et tema vælges ikke nødvendigvis ud fra hyppigt forekommende kodning, men ud fra det, som har betydning i forhold til forskningsspørgsmålet (ibid).

Tematisk analyse efter Braun & Clarke (2008) indeholder seks faser:

1. At gøre sig fortrolig med data, hvor data læses, genlæses og notater tages.
2. Generere udkast til koder, som organiseres i meningsfulde grupper.
3. Søgning efter temaer, hvor grupperede koder samles til potentielle temaer.
4. Revurdering af hvordan temaer og tekstuddrag stemmer overens.
5. Definere og navngive temaer, for at præcisere og forfine historien analysen fortæller.
6. Udarbejde en videnskabelig rapport af analysen, hvor overbevisende tekstuddrag bruges som eksempel.

Første udkast til kodning lavede vi hver for sig, hvor vi kodede et interview ad gangen, for at dække kodningen bedst muligt. Dernæst var vi sammen om at afstemme kodningen og grupperede koderne til første udkast af temaer. Vi gentog og justerede denne proces, indtil vi identificerede meningsdannelse og tilbagevendende mønstre. Disse blev grupperede i flere temaer, hvor vi lavede en hierarkisk prioritering. Den endelige udvælgelse af temaer var resultatet af en videre bearbejdelse, hvor der valgtes tre temaer, som blev vurderet som mest relevante og bidrog bedst til besvarelse af vores forskningsspørgsmål. Frasortering af temaer skyldes pladsmangel og blev nødvendig afgrænsning, for at kunne udføre en dybdegående analyse.

Udvælgelsen af temaer var et analytisk greb, som hjalp os at forenkles den komplekse virkelighed. Samme kode, kan indgå i flere temaer, men for at gøre analysen mere opdelt og forståelig, blev vi nødt til at vælge placering.

## **6. Analyse og diskussion**

Vi identificerede tre hovedtemaer (Bilag nr. 8):

- Betydning af sammenhæng.
- Betydning af ressourcer og udfordringer i hverdagslivet.
- Betydning af tillid til systemet.

Vi analyserede et tema ad gangen, hvor vi valgte repræsentative tekstuddrag<sup>2</sup> og diskuterer disse udsagn med basis i den anvendte teori og de anvendte metoder.

---

<sup>2</sup> Interviewene er nummererede, og viser vi til disse numre i tekstuddragene (Bilag 6). Eks: (I:5).

## 6.1 Betydning af sammenhæng

Temaet “betydning af sammenhæng” (BAS) dækker over tilbagevendende og meningsdannende koder, som fortæller noget om BAS i patientforløbet. Dette drejer sig bl.a. om kontinuitet, kontakten til professionelle, kompetence, at blive mødt som menneske og andre forudsætninger grundet de særlige færøske forhold. Disse områder har også indflydelse på f. eks. “betydning af tillid til systemet”, men vi analyserer disse i forhold til BAS.

Når det drejer sig om kontinuitet, siger deltagerne, at den har betydning for sammenhængen i patientforløbet. Der er en klar tendens til, at der er større kontinuitet, når patienterne har en diagnose, som er hyppigt forekommende og derfor oplever de et bedre organiseret forløb. En datter, som var med til interviewet udtaler sig således: “...*de forsøgte (.) at være de samme (.) som tog sig af min mor, ik?...det var især to, som tog sig af dig, ik?*” (I:1) Dog er dette ikke konsekvent, fordi det endvidere afhænger af konsulentfunktionen, som betyder flere skift af overlæger. Til trods for skiftende onkologer, oplever en deltager, som vi har valgt at kalde Sanna, sammenhæng og kontinuitet, da rammen omkring behandlingen er onk. amb., hvor hun møder mange af de samme sygeplejersker fra gang til gang:

Int: *Kan du fortælle.*

Sanna: *Det er så (2) altså (2) eh (1) man (sukker) jeg bliver rigtig berørt af det her (tårer triller ned ad kinderne, i mens hun snakker, og hun tørrer dem væk jævnlige) ahh.*

Int: *Ja. (holder om hende)*

Sanna: *(3) Huhhhhhffe (3) ahh (2) man føler sig så velkommen (hun ryster på stemmen) og.*

Int: *Og det her er på onkologisk ambulatorium på Færøerne?*

Sanna: *Ja.*

Int: *Ja (3) man føler sig (1) de kender dig?*

Sanna: *Og ikke bare den der er min sygeplejerske (3) men også de der går på gangen de siger (.) hej (.) goddag (.) er du her igen (2) og det møder du ikke på Rigshospitalet.*

Int: *Nej. (I:6)*

En anden deltager, som vi valgte at kalde Jens, har en sjælden forekommende kræftform, giver udtryk for manglende kontinuitet. Dette er ikke gældende under indlæggelse i DK, men i det efterfølgende forløb på FO med skiftende konsulenter. Han giver udtryk for, at han mangler en kontakt på FO for at få følelsen af at høre til et sted. Han oplever ikke personligt forhold p.g.a. skiftende konsulenter og fordi de ansatte ikke har tid:

Jens: *Fordi at jeg (2) altså (1) jeg mener nu har jeg snakket med nog (.) nogle andre som*

*har haft altså godt nok nogle andre former for kræft, og (2) det viser sig at eh (1) i hvert fald så er dem som har været (.) som har sorteret under en eller anden afdeling og under en eller anden speciallæge, som har været fast på Færøerne (.) har haft en meget tættere relation.*

Int: *Ja.*

Jens: *Til det end hvad jeg havde, ik?*

Int: *Hmhm.*

Jens: *Og har må af samme årsag måske fået mere at vide, det (1) forestiller jeg mig bare.*

Int: *Hmhm.*

Jens: *Og haft lettere adgang til at få svar på sine spørgsmål, ik? (I:7)*

I henhold til nærværende patient, så er den manglende kontinuitet en konsekvens af konsulentfunktionen, og af samme årsag får de tilknyttede sygeplejersker på onk. amb. en vital betydning for oplevelsen af kontinuitet. Gentagne gange ser vi tegn på, hvor stor værdi kontakten til sygeplejerskerne har været. Der møder de kontaktpersoner og så vidt muligt de samme sygeplejersker. Det er påfaldende, at kun halvdelen af vores deltagere har kontakt til onk. amb. Nogle af dem har kontrolforløb i udlandet, hvorimod to har kontrolforløb på kirurgiske ambulatorium, uden kontakt til onkologisk ekspertise (Bilag nr. 6). Data viser symptomer på, at det er vigtigt for deltagernes BAS, at have et relationelt forhold til personalet, som kender deres situation og har onkologisk kompetence. De deltagere, som ikke har tilknytning til onk. amb. giver ikke udtryk for et sammenhængende patientforløb i samme grad.

Kontinuitet i patientforløbet kan i følge Fillion et al (2012) beskrives som graden af en række sundhedsmæssige begivenheder, som opleves sammenhængende og er i overensstemmelse med KP's og pårørende's behov. Patienters forventninger bliver taget i betragtning, hvor der er samarbejde imellem sundhedspersonale og patienten om behandling, forløb og mål.

Betydningen af kontinuitet i sygeplejen bliver pointeret af Radwin (2000) som fundamental for at opbygge tillid til sundhedspersonalet. Opbygning af tillid er en tidskrævende proces og patienterne føler sig mere trygge, når sygeplejersken kender dem. Denne kendskab giver sygeplejerskerne bedre grundlag for vurderinger og beslutningstagen angående pleje og behandling (ibid). Derfor kan kontinuitet i sygeplejen medføre, at patienterne har oplevelse af faglig kompetence, og dette skaber tillid og tryghed. I nogle tilfælde har dette direkte påvirkning på patientens psykiske tilstand og tolerance for behandling (ibid).

Deltagerne pointerer gang på gang, at kontakten til sundhedspersonalet har to aspekter, hvor den ene er den relationelle og den anden er faglig ekspertise. Den relationelle kontakt, drejer sig om at blive mødt som menneske i en svær situation og få omsorg og forståelse. Sanna udtaler sig således:

Sanna: *Jah (3) de er her (.) de ser dig (.) og de (.) lytter efter mig (.) og de (.) tager hånd om dig. (I:6)*

Et andet eksempel på, at kræftpatienter lægger stor vægt på den medmenneskelige kontakt, er Sára's udtalelse om skiftende onkologer, idet hun ikke ser det som et så stort problem, fordi onkologen "kun" skal give svar på undersøgelser:

Sára: *Til Færøerne (.) det er skiftende.*

Int: *Ja.*

Sára: *Der er aldrig den samme du ved, ik?*

Int: *Hvordan er det?*

Sára: *(4) (sukker) Jeg ved ikke, jeg tænker bare det (.) at nu har man alt på en PC ik?*

Int: *Hmhm.*

Sára: *Og vi (.) jeg går ud fra at de læser (.) journalen igennem og (.) sådan noget så (.) ffor den sags skyld, så kan det måske være lige meget, hvem det der som (.) fortæller mig resultatet af blodprøver og (.) og hvad skanningen viser, fordi det er nok ikke så meget mere det de gør, ik? (I:5)*

Den genererede data viser os, at kravet til faglig ekspertise bliver opfattet på to forskellige måder. Nogle deltagere giver udtryk for accept af de forudsætninger vores small-scale samfund har. Det, at vi har generalister frem for specialister, påvirker de forventninger og krav de stiller til sundhedsvæsenet. Sára er en patient med komorbiditet og har et komplekst møde med sundhedsvæsenet og hun er ydmyg for ovennævnte forhold:

Sára: *.....jeg jeg tænker altså (1) vi dette er et så lille land (2) eh vi kan ikke have (1) det aller aller aller eh du ved. (I:5)*

Jens, derimod, har en sjælden forekommende diagnose og ser nødvendigheden af specialister. Jens udtaler sig således om oplevelsen han havde fra behandling i DK:

Jens: *Ja, og det følte man eh (2) altså det (ånder dybt ind) (3) det havde synes jeg en en beroligende effekt, at man var (.) omringet af fa fagfolk som var specialiserede i præcis dette, ik?*

Int: *Hmhm*

Jens: *Altså ikke fordi at jeg skal sige noget dårligt om dem på Landssygehuset, ik? Men eh (1) men (.) det er en forskel der. (I:7)*



Disse to citater præsenterer forskellige forventninger om udbud af faglig ekspertise på FO. I første eksempel er onk. amb. rammen om forløbet, imens man i det andet eksempel kan forstå at der er behov for specialister.

Når deltagerne forventer faglig ekspertise, stemmer det overens med Radwin's (2000) forskning om onkologiske patienters opfattelse af kvalitet i sygeplejen. De påpeger, at faglig ekspertise omhandler kliniske erfaringer og instrumentel kompetence. Kliniske erfaringerne er oparbejdet over tid og medfører, at patienterne føler sig trygge i komplekse situationer. Den instrumentelle kompetence har stor betydning for håndtering af kemoterapi, blodtransfusioner o.s.v. Laila udtrykker, hvordan det påvirker tilliden, når personalet mangler kompetencer og er usikre i forbindelse med anlæggelse af port a cat.:

- Laila: *...og de snakkede om herregud altså (.) det her kan jeg ikke, det har jeg ikke prøvet før, altså jeg må ind at læse (.) kan du det her?...*
- Int: *Ja jaja det gør noget ved*
- Laila: *Ja, ja*
- Int: *At man bliver utryg.*
- Laila: *Ja...fordi han (manden) syntes det var så amatøragtigt (I:1)*

Ud fra data ser vi entydige tegn på, at kontinuitet, personlig kontakt og faglig ekspertise er faktorer, som KP siger har betydning for sammenhængen i patientforløbet. Ifølge Martinez-Donate (2013) kan der være barrierer for KP i udkantsområder i forhold til at få tilbud om kvalitetsmæssig kræftbehandling, hvilket kan skyldes demografiske afstande, mangel på overlæger og begrænsede muligheder for SC.

Martinez-Donate (2013) påviser, at KP fra udkantsområder ofte er ældre, kan have lavere uddannelse og være værre socialt stillede, og denne tendens ses igen i det færøske samfund (hagstova.fo; industry.fo). En anden faktor er, at der kan opstå sproglige udfordringer, når patientforløbene foregår i andre lande og det er dette citat et eksempel på: "...det kan godt blive et problem eh det kan det godt altså det er (2) det er lidt mærkeligt at snakke dansk" (I:4). Martinez-Donate (2013) fastslår, at en forløbskoordinator kompenserer for ovennævnte barrierer og medvirker dermed til forbedringer af kræftbehandlingen i udkantsområder. Ifølge FO kræftplan fra 2009, blev bl.a. anbefalet forløbskoordinator. Disse bestemmelser er fremdeles aktuelle, fordi vi som samfund har

nogenlunde de samme udfordringer, som andre udkantsområder. Boltong et al. (2017) har beskrevet hvorledes en forløbskoordinator kender systemet, fungerer som ekspert i patientforløbet, vejleder og er omsorgsfuld og dette gør, at KP bedre kan sætte sin patientsituation ind i den rette behandlingskontekst. Det kan tænkes at denne funktion ville medvirke til at udligne de uligheder der er i tilbuddene til KP.

Da vi gennemgår datamaterialet bliver vi klar over, at de otte deltagere har været igennem vidt forskellige patientforløb, hvor nogle beskrives som velorganiserede og planlagde, imens andre italesættes som uforudsigelige med flere patientovergange og mangel på etableret kontakt (bilag nr. 6). Forskning viser, at disse forskelle i patientforløbene, findes også i andre udkantsområder. For at komme disse forskelle til livs, blev der intervenseret med en sygepleje forløbskoordinator, som viste sig at give betydelige forbedringer i patienttilfredshed (Hook 2012). Behovet for koordination af kræftforløb har især indflydelse på KP' psykosociale behov og trivsel (Martinez-Donate et.al. 2013).

En af vores deltagere udtaler sig således om et velkoordineret forløb:

Egil: *Det føles utrolig professionelt at være på RH, det hele kørte på (2) skinnere faktisk (1) eh sådan oplevede jeg det.*

Int: *Ja.*

Egil: *Ja (1) det kørte bare det er, det kørte ligesom sådan et forløb altså, du kommer ind i et hul her, så kommer du igennem denne luge her og (.) så skal du videre der, ik?*

Int: *Ja. (1:8)*

BAS kan knyttes til Antonovsky's teori, hvor en salutogenetisk orientering fokuserer på kilderne til sundhed og retter spørgsmål imod, hvorfor nogle mennesker, der bliver udsat for stressfaktorer, alligevel bevæger sig imod den positive ende af godt helbred. Som svar på de salutogenetiske spørgsmål udviklede Antonovsky begrebet ”oplevelse af sammenhæng”, der går ud på at styrke den menneskelige kapacitet eller mestringssevne til at gøre sig erfaringer med at sætte de stressfaktorer, vi dagligt belastes med, ind i en meningsfyldt sammenhæng (Antonovsky 2000). Deltageren Egil oplever meningsfuld sammenhæng i sit forløb, hvor han fik profylaktisk fysioterapi inden operation, og han opfatter det som afgørende for mestrings af sin sygdom, hvor han undgik senfølger og bibeholdt livskvaliteten. Han udtaler sig således om betydning af fysioterapi: “Så var det

*det aller første jeg skulle...så jeg tror på, at det er det som har været min redning, lige efter operationen sidst i februar...så i april begyndte jeg at arbejde og da var jeg fit for fight, faktisk.” (I:8).*

Antonovsky's forståelse af “*oplevelse af sammenhæng*” relateres til dette tema, hvor det er deltagerens BAS i et patientforløb, som derved også har indflydelse på deres mestring. Behovet for at blive mødt, at have relationer og at føle sig tryk, skaber grundlag for at få indflydelse på egen sundhedstilstand. Dette motiverer til håndterbarhed og kan medvirke til at patientforløb sættes i meningsfulde sammenhænge (Kvåle & Synnes 2013).

En væsentlig del i Antonovsky's “*oplevelse af sammenhæng*” er den mere praktiske komponent som omhandler håndterbarhed. Har deltageren de ressourcer, som er nødvendige for at mestre sin situation, eller er kravene for store således at sociale netværk eller andre må inddrages (Rasmussen 2013). Opsummerende kan siges, at BAS er grundlæggende for mestring hos alle deltagere, men det varierer i hvilken grad de oplever dette, alt efter hvilket patientforløb de indgår i. Dette fører os videre til næste tema.

## **6.2 Betydning af ressourcer og udfordringer i hverdagslivet**

Dette tema omhandler hvordan deltagerne håndterer sygdom, og hvordan de italesætter, hvilke ressourcer har betydning i forhold til at mestre livet med kræft. Derudover omhandler temaet hvordan de udfordringer opleves, som en kræftsygdom og kræftbehandling kan medføre. Deltagerens ressourcer og udfordringer er tæt forbundne og har indflydelse på hinanden, og derfor vælger vi at analysere begge i samme tema. Ud fra kodningerne kan vi se, at deltagerne oplever ressourcer og udfordringer forskelligt, og personlige erfaringer har indflydelse på begge dele. De forhold, som fremhæves her er deres netværk, som kan være både pårørende, venner, kollegaer, patientforeninger og støttegrupper. Derudover opfattes den psykosociale belastning, bivirkninger, senfølger, økonomiske faktorer, demografi m.m. som særlige udfordringer.

Næsten alle deltagere italesætter de pårørende som deres vigtigste kontakt i patientforløbet. Jens udtaler sig således:...”*man har (.) de nærmeste at snakke med, men altså ensom (.) i forhold til (.) sygehusvæsenet, jaa.” (I:7)* Derudover bliver venner og kolleger fremhævet som vigtige ressourcpersoner i en kritisk og sårbar situation. At netværket er en afgørende ressource for mestring,

stemmer overens med den etablerede forskning på området (Kvåle, 2013). Nedenforstående udtalelse er et eksempel på, hvordan kollegaer kan være en ressource:

Jens: *Men det var (1) med det samme inden jeg tog ned, begyndte en (2) jeg tror det var min chef der begyndte med det samme at snakke med mig (.) snakke om tror du ikke du burde snakke med Kræftens Bekæmpelse og sådan noget, ik ?*

Int: *Ja.*

Jens: *Jeg tænkte (.) hvorfor skal jeg det og sådan noget, ik?*

Int: *Ja.*

Jens: *Men nej (1) der var eh Sundhedsvæsenet sagde ikke et ord om det. (I:7)*

Halvdelen af vores deltagere har kontakt til Kræftens Bekæmpelse på FO (KMF), hvor støttegrupper bliver betydningsfulde for mestring (bilag nr. 6). Dette er i overensstemmelse med hvad Korsbjerg et al. (2008) finder, hvor gensidig kontakt med andre kræftpatienter har en støttende og betydningsfuld effekt. I nedenforstående citat ses betydningen af den støtte man får fra medpatienter, hvor deres erfaringer bliver meningsfuld viden.

Egil: *.....så er der mulighed for at tale sammen, og (1) de spørger om forskellige ting, mange har (.) ikke viden om hvad det er for noget de har fået altså (.) så kan de snakke med en som har (.) erfaringerne, ik? (I:8)*

Den anden halvdel af deltagerne finder tilfredsstillende støtte i netværket. Et eks. er Durita, som får behandling på Island og som har et relationelt og økonomisk stabilt netværk.

Durita: *.....og der var vi så (1) eh den første uge og så tog (sætter koppen) så eh tog Maria (søsteren) afsted igen ik? (2) og den næste uge jeg var der, da kom min søn fra eh (.) Danmark.*

Int: *Åhh*

Durita: *Ham og konen (1) og (1) eh sønnen (.) som da var to år. (I:2)*

Det fremgår i vores dataproduktion, at netværket bidrager til mestring, men når det er forskelligt hvilke ressourcer der er i patienternes netværk, ser vi en tendens til, at KP kan være ulige stillede i deres mulighed for mestring. Disse forhold gør Borrás et al (2014) opmærksom på, hvor de synliggør, at støtte er flerdimensionel, og består ikke kun af biomedicinsk karakter. Fokus må være på patienters rettigheder og deres behov for støtte til mestring. De siger, at sundhedsvæsenet må sikre sig, at alle patienter får nødvendige informationer, her i blandt om patientforeninger og støttegrupper, som Sundhedsvæsenet skal se som samarbejdspartnere i et patientforløb. I den tilvejebragte interviewviden kom det tydeligt til syne, at samtlige deltagere ikke har fået information om KMF, og dette er især gældende for de deltagere, hvor forløbet var udenlands.

Det arbejde som KMF gør, kan ses som en kompensation for den støtte, som Sundhedsvæsenet ikke har struktureret i tilstrækkelig grad. Om Sundhedsvæsenet havde organiseret deres arbejde ved at afklare behovet for støtte i patientforløbene, kan det tænkes at de deltagere, som ikke tilkendegiver, at de har behov for KMF, alligevel kunne få gavn af en støttende opfølgning. De deltagere, som i vores undersøgelse, siger de får dækket deres behov fra eget netværk, kommer flere gange med udsagn, som kunne tyde på at de har udækkede behov: *“Jeg tænker hele tiden hele tiden på at (3) at eh (sukker) at der sidder noget som (.) som kan begynde at vokse mere.”* (I:4) og *”jeg (.) har svært ved at acceptere det (1) at jeg ikke magter det som (.) jeg normalt (.) plejede at gøre.”* (I:5). Angst for recidiv viser sig at være tilbagevendende samtaleemne, både i vores undersøgelse og i anden forskning (Custors et al., 2016; Harris et al., 2017).

Førnævnte definition av SC, lægger vægt på, at pårørende er en vigtig del af patientforløbet. Undersøgelser viser, at pårørende også kan få brug for støtte i denne process, hvor lidelser som angst, depression og stress rammer pårørende i sådan en grad, at de har brug for professionel støtte (Schmid-Buchi 2011; Ventura 2013). I vores data har vi pårørende, der er palliativt syge og dette giver en kompleks situation. I følgende citat er det Ib, som er til udredning for malignitet, og konen, som er palliativt KP, skal udskrives:

- Ib: *...og så tog jeg (2)(sukker) så tog jeg på hospitalet og blev indlagt (2) og (.) (sukker) hun kunne ikke gå hjem, da hun var (.) (sukker) så det var en lidt kedelig situation da fordi at eh (2) det var pladsmangel på Landssyget.*
- Int: *Hmhm.*
- Ib: *De ville gerne have (.) at hun tog hjem.*
- Int: *Ja.*
- Ib: *Hun havde ingen at tage hjem til (2) det var lidt kedeligt de.*
- Int: *Det var en nok så svær situation faktisk?*
- Ib: *Ja.*
- Int: *Jah (1) blev hun så der (2) da? (8)*
- Ib: *(Begynder at græde)*
- Int: *Jaaeh (2) hmhm (4) (jeg nikker til ham for at give tegn om at han kan give sig tid)*
- Ib: *(2) Altså det kedelige var det at det (2) at eh (2) at det ikke var plads plads (2) uheh (sukker)*
- Int: *Eh på Landssygehuset?*
- Ib: *På Landssygehuset.*
- Int: *Ja (2)*
- Ib: *Og så hun fik lov at blive også altså jeg kom ind og fik lov at ligge i en seng der og (3) og hun blev stillet ud på gangen (2) (I:4)*

Martinez-Donate (2013) beskriver, at udkantsområder har en kulturel norm, hvor beboere har en adfærd som signalerer selvstændighed og sjælefred (stoicism), og dette har indflydelse på i hvilken grad patienter søger hjælp. Udækkede behov for støtte opstår både fordi der er begrænsede offentlige tilbud om støtte, men ikke mindst fordi patienter stoler på støtte fra sociale netværk, som ofte inkluderer familie, venner og menigheder. Ifølge Jákupsstovu (2007) er vores velfærdssamfund ikke udbygget i samme grad, som i andre nordiske lande, men er præget af den familistiske model, og her ser vi sammenlignelige tendenser som Martinez-Donate (2013) finder i sin forskning. Af samme årsag ligger der et endnu større ansvar på pårørende. Tilsyneladende har halvdelen af vores deltagere tilfredsstillende støtte i deres netværk og i denne sammenhæng er det relevant at spørge, om det som Martinez-Donate (2013) påpeger, også gør sig gældende i vores samfund. Dette kunne udtalelsen fra Laila være udtryk for: *“hvis man var ulykkelig og ensom”*, så ville man måske tage imod tilbuddet fra KMF og *“det er lettere at lade være”* (I:1).

Et andet perspektiv som er vigtigt at kaste lys på i denne sammenhæng er, at KP har en tendens til at beherske deres følelser, for at beskytte deres nærmeste (Emslie et al, 2009). Denne tendens kan vi også se i vores data, hvor KP oplever ensomhed, selvom de har et stærkt socialt netværk. Jens udtaler sig således: *“Nej, det ehh (.) altså jojo selvfølgelig altså de nærmeste oogh både familie og venner har vidst det og sådan noget, men jeg har ikke som sådan akkurat brugt dem (1) det har jeg ikke nej.”* (I:7)

Interviewanalysen viste, at økonomiske ressourcer kan spille en central rolle, hvis behandlingen skal foregå i udlandet. Sanna italesætter, i hvilken grad disse forhold blev en del af hendes patientforløb:

Sanna: *Og hun (veninden) (1) var der i eh (1) jeg tror hun var omkring 8 uger (2) og det ophold på på (1) patient (.) hotellet, det det betalte jeg.*

Int: *Hmhm.*

Sanna: *Og jeg har også betalt eh (.) for børnene, når de har været der (1) og (1) det var altså det var ikke billigt.* (I:6)

Rettighed angående ledsager bliver en obligatorisk del af patientforløbet, når behandlingen foregår i udlandet. Som belyst i indledningen, så får KP ikke bevilget ledsager, når de skal til kontrol eller kemobehandling. (Løgtingslóg nr. 64, 2015. Bekendtgørelse nr. 90, 2006) Interviewanalysen gjorde os bekendt med at i de tilfælde, hvor ledsager ikke blev bevilget, valgte deltagerne at finansiere dette selv. Deltagerne pointerede, at støtten i de situationer var vital, fordi at bivirkninger til

behandling rammer hårdt. Som modvægt til dette, siger Sára, som fik behandling på LS, at hun kunne ikke være sin mand foruden, fordi behandlingen var så hård at gennemføre. (I:5) Vi kan ikke udtale os om i hvilke grad patienterne belastes økonomisk, men forskning påpeger ulighed i sundhedstilbud i udkantsområder p.g.a. demografiske udfordringer (Hubbard et al. 2015). Dette forskningsfund gør det nødvendigt at sætte fokus på ledsager spørgsmålet på FO.

Hvilken belastning en kræftsygdom medfører er betinget af selve diagnosen, komplikationer til sygdom og behandling, samt personlige færdigheder. Vi præsenterer to forskellige eksempler på mestring af fatigue fra vores data:

Sára: *Ehm (2) og (2) (klikker) jeg ved ikke om træthed er et af dem, men jeg er kolosalt træt, jeg kan SIMPELTHEN ikke komme i gang igen altså. (1) (I:5)*

Sanna: *At jeg skal have en god dag i dag, at der skal ikke (2) det skal ikke ødelægge mi min dag altså, nogle gange er jeg træt og klarer ingenting, men så er det det jeg tænker og da jeg var der nede, så tænkte jeg altid, åh ja, sådan er det i dag (.) vent bare (.) det fortsætter ikke med at være således. (I:6)*

Vores data giver os indblik i hvordan personlige modstandsressourcer påvirker, hvordan den enkelte deltager håndterer hverdagslivet med kræft. Den ene deltager er mere ekstrovert og har derfor lettere adgang til den støtte han har brug for.

Int: *Hvad gør hjælp det (.) dig selv at være medlem?*

Egil: *Åhh jaja (1) det er derfor at jeg sidder her nu og er så åben også, som du hører, ik? (I:8)*

I det andet tilfælde har vi en deltager, som er mere introvert og derfor ikke lige let formår at søge den nødvendige hjælp:

Jens: *(1) Eeh (1) nej som sagt jeg (.) jeg nævnte denne her veninde, som jeg havde.*

Int: *Hm?*

Jens: *Hende har jeg brugt meget (.) eller (1) men jeg har måske svært ved at tage initiativ selv, så så hun har af sig selv.*

Int: *Hmhm.*

Jens: *Næsten tvunget mig til forskelligt... (I:7)*

Generelle modstandsressourcer er et centralt begreb i salutogenese hos Antonovsky, som betyder dannelsen af ressourcer gennem erfaringer og udviklingen i livet, og forklarer individuel håndtering af stress (Antonovsky 2003).

Forskning viser, at langtidssygemelding af KP kan forebygges, hvis man intervenerer med støtte så tidligt i forløbet som muligt (Gudbergsson et al. 2011; Larsson et al. 2010; himr.fo). Jens italesætter direkte behovet for støtte og opfølgning:

Jens: *...at jeg at man fik lige som sådan et afsluttende (.) møde som fortalte (.) det er det her og hmm og det er det som vi kan (.) konstantere, men der er det her som du kan forvente fremover (1) og du skal reagere eller forholde dig således og således på dette og om du føler dette og dette (.) så skal du ri (.) ringe dertil og el eller et eller andet, ik? (I:7)*

Vurdering af livskvalitet er en anvendt metode til bedømmelse af senfølger. De mest forekomne senfølger er af psykosocial karakter og angst for recidiv (Armes 2009). Udækkede behov for støtte p.g.a. senfølger kan have invaliderende indflydelse på livskvaliteten, som eksemplet med Jens viser.

Jens: *Men altså jeg føler at der er nogle (.) ting som har sat sine spor som jeg ikke ved om jeg nogensinde kan blive fri for igen, sådan noget som at (2) eh et eksempel som de endte med at jeg ikke kunne klare at stå op og eh (2) stå op og (.) tisse.*

Int: *Hmhm*

Jens: *Fordi at eh altså (1) det er meget traumatisk at stå op og kun se på*

Int: *Ja?*

Jens: *Det rene blod (berørt, mund dirrer)*

Int: *ja.*

Jens: *Så det endte med at (.) jeg satte mig ned at tisse. (I:7)*

Ny undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse i DK viser, at kræftpatienter med behov for psykosocial støtte, i ringe grad får den hjælp, de har behov for efter behandling (cancer.dk). Psykosocial støtte er i største grad i forhold til at håndtere angst, tristhed og bekymringer. Ud fra vores data, ser vi at dette også forekommer på FO:

Jens: *Men (1) sådan (.) psykologisk eller i hovedet havde jeg det fint, ik? Men så pludselig begyndte det at eh (2) som om et eller andet eh jeg ved ikke hvad det hedder (.) efterstress (.) eller sådan noget kunne komme, ik?*

Int: *Hmhm.*

Jens: *.....da begyndte jeg at få åndenød pludselig.*

Int: *Hmhm.*

Jens: *Altså rigtig groft.ik ?....kom akut ud eh på skadestuen.*

Int: *Hmhm.*

Jens: *Men der kunne de med det samme konstatere at der ikke var noget galt, jeg havde fin åndedræt og de tog alle mulige eh altså (.) blodprøver og alt (.) satte elektorder på mig og alt var bare fint, ik ? altså det var bare i hovedet, ik ? (1) Der var sådan lidt eh (.) selvfølgelig var det en en lettelse men også lidt skræmmende eller sådan, ik ? (I:7)*

Førnævnte undersøgelse viser også, at mindre end halvdelen får en opfølgingsplan fra sygehuset, når de bliver udskrevet, selvom den har været obligatorisk for alle siden juni 2015 (ibid). På FO



eksisterer hverken organiseret støtte eller opfølgingsplan, som skal afdække patientens behov for hjælp til de psykosociale problemstillinger. Som vi tidligere har påpeget, viser undersøgelser, at sygeplejersker har tendens til at undervurdere de behov, som patienten finder vigtige og det er et vigtigt argument for at indføre organiseret behovsvurdering til KP (Maguire 2013).

Sammenfattende kan vi sige, at netværk er en stor ressource i den samlede kræftbehandling og ikke mindst i den efterfølgende periode, men at der dog er forskelligt fra deltager til deltager, hvordan dette kan bidrage til mestring. Det er forskelligt i hvor høj grad deltagerne er påvirkede af sygdom og behandling og derfor hvilke udfordringer de vælger at italesætte. Det er nødvendigt at afdække hvilke ressourcer og udfordringer hver enkelt patient har og dermed hvilket behov for støtte der er i hvert patientforløb.

### **6.3 Betydning af tillid til systemet**

Dette tema dækker over de oplevelser og meningsdannelser, som i henhold til deltagerne er afgørende for, om de har tillid til systemet eller ej. Konsulentordninger, ventetid og tilfældigheder er betydningsfulde områder i forhold til tillid til systemet. Hurtig og kompetent behandling har også betydning for tillid, samt hvilken, hvornår og hvordan patienterne modtager information. Patientovergange og ansvarsfordeling er betydningsfulde faktorer i forhold til tillid til systemet.

I interviewsituationen lægger deltagerne ud med at fortælle, hvordan deres sygdomsforløb begyndte, og samtlige deltagere pointerer, at patientforløbet hovedsaglig er styret af hvornår specialister er tilstede. D.v.s at timing af behandling, undersøgelser og svar bliver tilfældig og at patienterne ser sig som privilegerede, når der ikke opstår ventetid. F. eks. kommer Durita med c. mammae til mammografi og biopsi hurtigt, fordi røntgenlægen er på LS denne uge. *“Ja (1) og han var lige da til stede på Færøerne da, så jeg slap til (.) fredag i samme uge (.) til til ultralyd og til biopsi”* (I:2). Og ugen efter bliver hun opereret, fordi kirurgen er til stede. Et andet eksempel er Laila, som oplever ændring i planen og dermed bliver udsat for ventetid, da specialisten må rejse samme dag: *“Nej han skulle ikke operere (1) fordi han eh (.) nu gjorde han sig klar at rejse til Islands så jeg skulle tage hjem og og vente i tre uger”* (I:1).

Durita oplever flere forskellige skift af onkologiske konsulenter, som medfører at hendes behandling forandres alt efter hvilken konsulent hun møder og dette opleves som tilfældig behandling:

Durita: *...Og så kom jeg igen til en dansker og han siger nej, nu er det os og nu gør vi på vores måde (2) og jeg siger okeyyy (2) og han skiftede det igen til dette her (griner, klukker) litrosol (.) som jeg havde taget i starten, ik?*

Int: *Hmhm.*

Durita: *Begyndte med litrosol, så tamoxifen og så igen litrosol.*

Int: *Alt på grund af skiftende onkologer?*

Durita: *Ja (2) det er det som er.*

Int: *Ja.*

Durita: *Så man kan blive sådan lidt eh (2) jeg ved ikke eh ikke eh ja (2) ja (.) det virker lidt tilfældigt ik?*

Int: *Ja.*

Durita: *Akkurat alt efter hvem man møder. (I:2)*

Som det fremgår af ovenforstående citater, så er der tydelige tegn på, at færøske patientforløb er præget af tilfældigheder, fordi der opstår tilfældigheder både angående ventetid til undersøgelser, behandling og at få svar. Forskning viser, at det har betydning, at en onkolog bliver knyttet til forløbet så tidligt som muligt, for at spare KP for unødvendige undersøgelser, indlæggelsestid og ventetid (Fillion 2012; Van Houdt 2013; King 2010). På FO har vi ikke behandlingsgaranti, som sikrer minimums ventetid, og derfor er patienterne værre stillede end f. eks. i DK (himr.fo). Deltagerne giver ikke udtryk for, at de er kritiske vedrørende disse forhold, men opfatter sig værende i en gunstig position, hvis de kan undgå ventetid. Måske er det et udtryk for, at de godtager, at man ikke kan stille samme krav til sygehusvæsenet på FO som til sygehusvæsenet i større lande. “Og så viste det sig heldigvis at der var en urolog på Færøerne den uge” (I:7).

Adækvat information har en uvurderlig betydning i forhold til tillid til systemet. Deltagerne siger, at når diagnosen er stillet, så har de stort behov for at få kendskab til sygdommens art, behandling, forløb og konsekvenser for hverdagslivet. Vi har eksempler på, hvor informationen er god og dækkende til situationen, og hvor patienten får tillid til systemet, som også kommer at præge hele forløbet.

Int: *Eh følte du dig vel informeret?*

Durita: *Ja jeg følte mig rigtig godt informeret og det gjorde jeg virkelig ja og og det bl ja (2) maneh fik skrift (.) både muntlig og skriftlig, ik? (I:2)*

Der er også flere situationer, hvor informationen ikke tager højde for patientens situation. De tilstedeværende viste enten for meget, upassende og ikke nødvendigt hensyn.

Jens: *Jeg fik kun at vide at jeg eh havde kræft i nyrerne og at jeg skulle ned ti (.) ja da sagde de Aalborg og (.) og at de skulle tage (.) mit ene nyre ud (.) og (.) thats it.*

Int: *Ja.*

Jens: *Og det var også fordi at (1) den der denne her urolog der (1) som var her denne uge (.) så det var så soleklart at hun hun havde travlt, ik?*

Int: *Hmhm*

Jens: *At hun ikke havde tid til at sætte sig ned ved ved ved min side og for forklare mig altså, det var jeg fik ding ding ding kort det at vide og eh fik nærmest at vide at eh (.) du sk du skal bare eh du er heldig at du har fået kræft i dine nyrer, tænk dig til, hvis du havde fået kræft nogen andre steder, ik? (.) Det var ikke fordi, det var fint, så (begge to griner) men eh (.) men så var hun gået, ik? (I:7)*

Til sidst er der også eksempler på, at information har manglet.

Int: *Det var forklaringen på*

Jens: *Ja (1) og (.) det var en rigtig lettelse bare at få en forklaring (1) okey (.) det her er forfærdeligt (.) men nu ved jeg hvorfor, ik?*

Int: *Ja*

Jens: *Så nu kan jeg acceptere det (I:7)*

Som ovenforstående citater viser, så har information betydning for mestring og dette stemmer overens med den etablerede forskning. Hos Kvåle (2013) pointeres, at information har afgørende betydning for i hvilken grad der opstår begribelighed og i hvilken grad den enkelte patient føler, at han overskuer og har kontrol over sin egen situation. Begribelighed er et af begreberne som indgår i Antonovsky's (2003) oplevelse af sammenhæng og dermed salutogenese. Radwin (2000) kunne påvise i sin forskning, at via information får patienterne mulighed for medinddragelse og medansvar som også er vigtige faktorer for tillid til systemet og mestring.

Det er af stor betydning, at der sættes fokus på KP's ret til information om egen sundhedstilstand og behandlingsmuligheder, samt komplikationer og bivirkninger. Det fremgår i anordning om ikrafttræden for FO af lov om patienters retsstilling nr. 827. kap. 2 om informeret samtykke og § 7, at informationen skal tage højde for KP's tilstand, alder, situation, erfaringer m.m. Der understreges, at informationen skal være mere omfattende, når behandlingen medfører nærliggende risiko for alvorlige komplikationer og bivirkninger (Anordning nr. 827. kap. 2, 2002).

På RH sættes der krav om, at KP skal medbringe ledsager til samtaler, som eksemplet hos Egil viser: “Og (.) ledsager skulle være med (1) det var ikke noget med at snakke alene (.) det skulle være fire øjne og ører og (1) så det i alt altså hele vejen altså” (I:8). Når KP skal behandles i udlandet, skal der tages højde for, at der er kulturelle og sproglige forskelle. Mange af KP’erne får ikke bevilget ledsager, når de skal møde til kemo behandling eller kontrol. Gennemsnitsalderen af KP er høj, og derfor er der særlig hensyn at tage i forhold til syn, hørelse og sprog (Johnson 2012; Hagstova Føroya). Som belyst i vores baggrund, er det nødvendigt med god kommunikation, når ældre KP skal behandles, fordi deres situation er kompleks. Derfor kan bekendtgørelsen angående ledsager blive en forhindring i at praktisere patienters rettigheder til at modtage den nødvendige information (Løgtingslógr nr. 64, 2015. Bekendtgørelse nr. 90, 2006).

I de interviews, som vi har foretaget, er der tegn på, at informationen omkring patienten tit går tabt eller er mangelfuld, når patienter skal overflyttes mellem afdelinger, systemer og over landegrænser. Dette sætter gentagne gange tilliden til systemet på spil. Dagny fortæller om oplevelsen med en indkaldelse, som var blevet væk i systemet:

Dagny: ....men der har været lidt kludder nogen et par gange jeg skulle ned (1) til kontrol.

Int: Ja?

Dagny: Jeg ved ikke om det har været (.) fordi det te eh ja det var engang jeg skulle ned der (1) der var kun (.) to dage (.) hvor jeg havde at løbe på, hvor jeg skulle rejse ned ik også, det sagde jeg til dem dernede.

Int: Ja.

Dagny: Så så (.) så sagde de at det kunne de ikke forstå, fordi at de havde givet dem besked her oppe det var længe siden.

Int: Så du havde ikke fået besked med det samme?

Dagny: Nej.

Int: De papperer er endt et eller andet sted.

Dagny: Ja, jeg ved ikke hvor de er endt (harker) jeg ved ikke hvor de er endt henne. (I:3)

En anden patient, Jens, oplevede, at han skulle færdes imellem forskellige systemer i sit patientforløb, og i hans tilfælde var det en udfordring at viderebringe de nødvendige informationer fra en behandlingsmatrikel til den næste:

Jens: Ja (2) og ikke nok med det (1) jeg var ikke engang opereret i Ålborg, jeg var opereret i Århus (.) såå.

Int: Ja

Jens: Alle journaler og test og lignende som blevet taget, ligger i Århus (1) det ligger ikke engang i Aalborg, og ikke engang på Landssygehuset, altså (2) ja jeg altså fik så godt et (.) papir eller det skrevet ned på papiret, som jeg afleverede til

*kommunelægen (.) men det gør også at eh (.) det er lidt svært for mig af (.)  
altså at jeg ved eh hvem jeg skal henvende mig til. (I:7)*

Som det fremgår af citatet, så kræver patientbehandling på FO et samarbejde mellem flere funktioner, specialer og faggrupper. Dette stemmer overens med hvad Siemens et. al (2011) beskriver, at når ansvaret for en patient skifter hænder, kan der let ske informationstab, og der kan opstå forvirring omkring, hvem der rent faktisk har ansvaret for patienten. Sundhedsstyrelsen har opstartet pakkeforløb, som er en interventionsordning, som har til hensigt at koordinere forløb og klargøre ansvarsfordeling. De skriver indledningsvis:

*“Pakkeforløbets overgange skal organiseres således, at den afgivende enheds ansvar ikke ophører, før der er sikkerhed for, at det er overtaget af den modtagende enhed. Der skal være en klar ledelsesmæssig forankring af pakkeforløbet, dets enkelte delelementer og løbende koordinering”*  
(sst.dk; Task Force for Kræftområdet, s.12)

Forskning i udkantssområder viser, at patienter fra fjerntliggende områder ofte bliver udsat for dobbelte undersøgelser og selv må tage ansvar for informationen, når behandling og pleje fragmenteres mellem afdelinger og systemer (Martinez-Donate 2013). Særligt udsat er de patienter, der overflyttes mellem landegrænser. Dette skyldes delvis, at forskellige journalsystemer bliver brugt, og delvis at ansvarsfordelingen er uklar (Siemens et. al 2011). Jens´ oplevelse er et klart symptom på dette:

Jens: *Jeg ved ikke om det kun er fordi jeg har en sådan sjælden form, eller jeg havde en sådan sjælden form for kræft, at eh (.) men eh (.) at jeg ikke at jeg ikke ved (1) om jeg hører til nogen, som jeg (.) altid kan henvende mig til, ik?*  
Int: *Nemlig, ja (2) det er den (1) der er det, som har præget forløbet hos dig for det meste, Ik?*  
Jens: *Jaeh, at jeg ligesom kun er en (1) ukendt patient som eh (.) svæver imellem omkring fire forskellige steder i Sundhedssystemet, ik? (I:7)*

Siemens et al (2011) opsætter nogle hovedkriterier, som er vigtige i forhold til at forebygge sikkerhedsrisici ved patientovergange. Disse er præcis information, klar placering og markering af ansvar og vigtigheden af konteksten, som overgangen finder sted i. Konteksten omhandler samarbejde, kultur, organisationsstruktur og patient kompleksitet.

Om mistillid og utryghed er en integreret og latent del af KP´s behandlingsforløb, vil det medbringe stressorer, som sætter større krav til at mestre livet med stress. Set i lyset af Antonovskys teori, er KP´s livssituation ikke umiddelbar håndterbar og til at løse, men kræver en vis grad af “oplevelse af sammenhæng” for at mestre livet med kræft. Tillid og tryghed er vigtige komponenter

i “*oplevelse af sammenhæng*”, og vores forskningsbidrag viser, at manglende ansvarsfordeling får konsekvenser for oplevelsen af tillid og tryghed.

I interviewsituationen bliver det synligt, at den primære kontakt til Sundhedsvæsenet finder sted i forbindelse med behandling og kontrol, hvor psykosociale forhold, mestring og livskvalitet er områder, som i udgangspunktet ikke får særlig opmærksomhed. Det, som giver deltagerne tillid til systemet i den anliggende er, når tingene ikke er tilfældige, når KP er velinformerede og når information i patientjournalen er tilgængelig. Derudover har det væsentlig betydning, at patienten bliver mødt som menneske, at han får støtte og omsorg, og hvor sundhedspersonale har givet sig tid til at snakke med dem.

#### **6.4 Opsummering af analyse og diskussion**

Opsummerende kan siges, at KP i et ø-samfund som FO har nogle særlig udfordringer. Disse udfordringer skyldes 1) skiftende onkologiske konsulenter, 2) at behandling for en stor del foregår udenlands, 3) betingelserne for ledsager, 4) at der ikke findes organiseret støtte fra sundhedsvæsenet, 5) de sproglige barrierer og 6) at patientforløbene i nogle henseender er uforudsigelige, tilfældige og 7) at ansvaret ikke altid kan placeret ét bestemt sted.

Kontinuitet har betydning for oplevelsen af sammenhæng, men kontinuiteten er betinget af hvilken form for kræft patienten har, og efter hvor organiseret og stringent behandlingsforløbet er tilrettelagt. P.g.a. skiftende onkologer, gør onk. amb. en værdifuld indsats i bestræbelserne på at skabe kontinuitet. Det viser sig, at kontinuitet er en forudsætning for, at der bliver skabt tillid og adækvat kontakt mellem patienten og sundhedspersonalet. Den relationelle kontakt vægtes højt, og især hvordan sundhedspersonalet møder dig som menneske får stor betydning for deltagernes mestring. Derudover vægtes sundhedspersonalets onkologiske kompetence.

Pårørende er en uvurderlig støtte i patientforløbet, men det varierer fra patient til patient hvor stærkt netværket er. Flere KP siger, de får tilfredsstillende støtte fra sin nærmeste omgangskreds, men trods dette, får de ikke al den støtte, som de reelt har behov for. Årsagen kan være kulturelt betinget, fordi når KP får behandling udenlands, er de pårørende en nødvendig støtte, men bekendtgørelsen for bevilget ledsager bliver en udfordring i nogle tilfælde.

Det er forskelligt hvilke komplikationer KP får af sygdom og behandling og derfor varierer støttebehovet fra patient til patient. Hvis der ikke bliver fulgt op på den enkelte sag, kan den enkelte KP risikere at stå alene med ansvaret for at komme videre efter kræftforløbet. Kontakt til KMF og støttegrupper er gavnlig for deltagernes mestring, men det er ikke alle KP, der får oplysning om KMF, og som har ressourcer til selv at tage kontakt til relevante fællesskaber.

Tilfældigheder i patientforløbet, sammen med ventetider, manglende information og skiftende behandling er faktorer, som har indflydelse på, om patienten har tillid til systemet eller ej. KP med et kirurgisk forløb og de patienter, som har forløb udenlands, viser sig at være dårligere stillede angående sundhedsvæsenets tjenester. Denne patientgruppe mangler det udbytte, som de medicinske KP har, ved at onk. amb. viser sig at være deres tryghedsbase.

## **7. Metodekritik**

I dette afsnit diskuterer vi hvorvidt vores forskningstilgang giver os svar på vores forsknings spørgsmål. Med en videnskabsteoretisk indfaldsvinkel, der siger, at viden er kontingent, situeret og konstrueret, så er det aktive interview velegnet som metodisk tilgang i et projekt, som har haft til hensigt at kortlægge, hvordan patienter italesætter deres eget patientforløb, og hvad de fremhæver som særlig betydningsfyldt i dette forløb. Med tematisk analyse får vi mulighed for systematisk at analysere data og opsætte hierarkiske valg af temaer, som prioriteres i forhold til svar på vores forsknings spørgsmål. Med dette mener vi, at vores valg af metode er hensynsmæssig og som tilvejebringer resultater, som er levedygtige og genkendelige i det felt, som de stammer fra.

Silverman (2010) opsætter fire hovedkriterier for kvalitet i kvalitativ forskning. (1) Forskningen skal være teoretisk baseret, (2) skal udvikle sunde empiriske, reliable og valide fund, (3) metoden skal være egnet til forskningsspørgsmålet og (4) resultatet skal kunne bidrage til at udvikle praksis.

Socialkonstruktionisme har været kritiseret for dens relativisme, men Burr (2015) tillægger relativismen stor betydning. Da "sandheden" kun er én mulig version af virkeligheden, kræver det en bredere forståelse for at kunne synliggøre og rumme værdikonflikter i praksis, som vores konklusion er eksempel på. Begreberne anvendelighed og frugtbarhed vægtes, og refererer til analysens evne til at generere teoretiske udviklinger og nye forklaringer og at kaste yderligere lys på tidligere forskningsresultater (ibid).

Reliabilitet og validitet, som de sædvanligvis forstås i forskning, er uegnede til at bedømme kvaliteten af social konstruktionistisk arbejde, fordi sandheden er subjektiv, relativ og diskursiv. Derfor er forskningsresultater kun foreløbig viden, som kan udkonkurreres og er betinget af kultur og historie (Burr 2015). Refleksivitet bliver et kernebegreb, hvor vi forsøger at bevidstgøre og reflektere over egne roller og hvordan vi bidrager til det som konstrueres. Vi har forsøgt at være kritiske over, at vores delvis insider position giver risiko for, at der opstår blinde pletter, hvor det kan være udfordrende for os, at skabe en teoretisk distance til feltet. Det kan have været svært at stille uddybende spørgsmål til den patientgruppe vi selv varetager, samt have været vanskeligt at forholde os kritiske til analysen af data. Med baggrund i dette, har vi vægtet transparens og eksplicitering i fremgangsmåden gennem hele forskningsprocessen (Burr 2015; Kragelund 2007).

I vores pilotprojekt viste det sig, at deltagere fra forskellige patientforløb gav udtryk for og italesatte forskellige oplevelser og behov. På baggrund af dette, ønskede vi at deltagere fra forskellige patientforløb skulle indgå og få taletid i vores projekt. Repræsentationen af deltagere giver os en rimelig indsigt i kræftområdet på FO, da de narrative versioner er vidt forskellige og det må tages i betragtning, at andre betydningsfulde versioner muligvis ikke er repræsenterede. Det kan ses som en styrke for vores undersøgelse at deltagerne selv henvendte sig. Ulempen kan derimod være, at mere belastede deltagere ikke selv havde overskud til dette.

Betydningen af at inkludere KP, som havde afsluttet behandling og var i et kontrolforløb, gav mening, da repræsentanter for denne patientgruppe bedre er i stand til at anskue og vurdere behandlingstilbuddet i sin helhed, og at sætte ord på det som er betydningsfuldt for dem i patientforløbet. En ulempe ved at deltagerne havde afsluttet deres patientforløb kan være, at det er svært at huske episoder og give detaljerede beskrivelser af, hvad der skete. Selv om den genererede data viste, at det kneb med at huske detaljer angående tidsintervaller, så erfarede vi, at oplevelser af betydning kunne erindres tydeligt. Dette er også hvad Malmstrøm et al (2013) pointerer, hvor det fremgår at KP husker betydningsfulde og traumatiske hændelser særdeles godt.

I følge Holstein & Gubrium (1995) så kan forskerens identitet også kaldt forsker-positionen påvirke deltagerne reaktioner og svar. I vores intention om at etablere en god kontakt med deltagerne, blev der brugt tid på at snakke sammen inden interviewet startede. I de første interviews var starten mere træg. Dette skyldtes delvis, at både interviewer og deltagerne var nervøse og delvis, at interviewer havde begrænsede erfaringer med at anvende det aktive interview. I de senere



interviews udvikledes evnen bedre til at have overblik, at forberede deltagerne på selve situationen og dens formål, og at være mere opmærksom på deltagerens tilstand.

Når man er novice på forsknings- og interviewområdet, var der i starten mange overvejelser vedrørende at håndtere den aktive rolle, uden at påvirke, det som blev sagt. På mange områder oplevede vi, at mange årserfaring som sygeplejerske var nyttige, fordi kommunikationskravet og kommunikationsfærdighederne er en integreret del af professionen, og hvor evnen til at lytte spiller en stor rolle i selve behandlingsforløbet. Som modvægt til de manglende erfaringer som interviewer, kunne erfaringerne som sygeplejerske angående relation og fortrolighed bruges.

I de første interviews kom forskellen på at være forsker og sygeplejerske frem. Som interviewer var opgaven ikke at hjælpe deltageren i deres situation, men at starte og vedligeholde en fortællingsproces. De etiske dilemmaer, som vi havde overvejelser omkring inden det første interview gik i gang, opstod. Nogle deltagere blev så følelsesmæssig påvirkede, at det føltes etisk rigtigt at stoppe optagelsen, lade deltageren få tid til at sunde sig og selv afgøre, om han var i stand til at fortsætte. Der var også situationer, hvor deltageren manglede information om mulig kontakt til professionelle, som intervieweren som fagperson var vidende om og følte ansvar for at respondere på.

Kvalitet i kvalitativ forskning handler i høj grad om interviewteknik. Det er vigtigt, at vi i analysen ikke kun ser på informantens italesættelse, men også på hvad der sker i selve interaktionsprocessen (Kitto 2008). Standardiserede tilgange til interview fokuserer på de måder intervieweren tilsyneladende kan forurene data med en aktiv rolle. Bias er kun et meningsfuldt koncept, hvis man har denne forståelse. Vi, som aktive interviewere, forstår egen rolle anderledes, fordi interviewet er et uundgåeligt samarbejde (Holstein & Gubrium 1995). Vi er kritiske overfor, hvordan det lykkedes at stille åbne og uddybende spørgsmål i de første interview. Efterhånden blev evnen bedre til at spotte og spørge uddybende til meningsdannende fortællinger, hvor intervieweren i større grad formåede at spejle og uddybe udtalelser. Det er også i denne sammenhæng, at vi kan genkende den aktive rolle, hvor spejlingen blev brugt som en opsummering af forståelsen, som deltageren fik mulighed for at be- eller afkræfte. Det gav mening, at det var udviklingen i selve situationen, der blev afgørende for, hvilke spørgsmål var relevante at stille. Det var især det indledende spørgsmål, hvor deltagerne blev bedt om at fortælle, hvordan patientforløbet startede, som var aktive-rende for fortællings processen.

Det kan ses som en styrke i vores forskning, at det gennemgående er samme person der både interviewer og transskriberer, fordi det giver en helhedsforståelse for konteksten, når man har oplevet selve situationen. Det kan også være en svaghed, fordi det er svært for intervieweren at iagttage sin egen rolle i interviewet, og deltagernes mange nonverbale udtryk, når intervieweren samtidig skal holde samtalen i gang. Stemning og non-verbal kommunikation hjælper til en troværdig transskribering. Dette samme gælder de ressourcer som blev lagt i efter lytning og gennemlæsning.

Andre deltagere ville muligvis give et andet billede og andre resultater. Trods dette, er det interessant, at deltagerne italesætter flere fælles forhold som betydningsfulde. Resultatet kan i al beskedenhed bidrage til oplysning om hvilke udfordringer KP har i deres patientforløb og komme med forslag til, hvilke tiltag sundhedsvæsenet må prioritere, for at imødekomme KP behov for støtte til mestring.

Sammenfattende kan siges, at vores resultater kaster lys på noget af det, som er i spil og gør sig gældende på kræftområdet lige nu. Resultatet kan ikke generaliseres, og overføres ukritisk til andre patientforløb, men giver et nuanceret billede af færøske KP's forløb.

## **8. Konklusion og perspektivering**

Vores forskningsspørgsmål befordrede os til at undersøge, hvilke forhold færøske KP italesætter som betydningsfulde, for at mestre de udfordringer de oplever i deres patientforløb. Nu da vi er nået til vejs ende, kan vi sige, at der er flere forhold som har betydning fra deltagernes synsvinkel. Vores resultater stemmer overens med forskning fra andre lande. Derudover er der nogle særlige forudsætninger, som er influeret af, at vi er et small-scale samfund.

God kontinuitet er vigtig, og at have en etableret kontakt til sundhedsvæsenet, hvor onkologisk kompetence er repræsenteret (Sussmann et al. 2006). Derudover har det betydning at have relationel kontakt med sundhedspersonalet, hvor du bliver mødt som menneske. Netværket har en uvurderlig betydning i patientforløbet. Information er værdifuld for KP's mestring, og er angående både sygdom, behandling og forløb. Tilfældigheder præger patientforløbene, hvor især konsulentordningen har været årsag til dette. Dette kan medføre ventetider, skift i behandling og uforudsigeligheder, og også påvirke tilliden til systemet.

Formålet med denne MA-opgave var at få øje på samtididiagnostiske tendenser af patientforløbet for KP på FO og at undersøge, hvilke sundhedsmæssige konsekvenser dette kan have både på individ-, gruppe- og samfundsniveau. Vi ser en tendens til at der kan opstå ulighed i sundhed for KP på FO, fordi de ikke er ens stillede i forbindelse med sundhedsvæsenet's tjenester p.g.a. variation i netværk, at patientforløbene præges af kræftdiagnosen, af demografiske udfordringer og af betingelserne for ledsager. Poulsen et al (2014) beskriver, at ulighed i sundhed beregnes bl.a. som en konsekvens af ulige adgang til sundhedstjenester, og at det har en moralsk og etisk dimension, samt henviser til forskelle, som kan undgås og betragtes som uretfærdige.

Vores forskning peger på at de anbefalinger, som endnu ikke er indfriet i FO's kræftplan, stadig er aktuelle at prioritere og disse anbefalinger var angående ansat onkolog, udvidelse af konsulentfunktionen, forløbskoordinator og rehabilitering, samt retten til betalt ledsager, når behandlingen er i udlandet. Vores forskning peger derudover på, at det er nødvendigt med organiseret støtte og opfølgning. Set i et samtididiagnostisk perspektiv, så er der et voksende behov for at imødekomme disse anbefalinger.

Det paradigmeskifte, som vi gjorde rede for indledningsvis, og som satte fokus på psykosociale forhold, rettigheder, empowerment og livskvalitet, ses ikke igen i patientforløbene på FO, som derfor må siges stadig at være patogenetisk domineret. Antonovsky (2003) har beskrevet, at patogenese og salutogenese er i et komplementært forhold, hvor en patogenetisk tilgang er nødvendig, samtidig med at en salutogenetisk tilgang vil bevirke til en mere ligelig fordeling af sundhedsmæssige ressourcer.

Forskning viser, at det kan få psykosociale og økonomiske konsekvenser for KP, om der kun fokuseres på diagnoser og behandling, i stedet for patientforløbet og disse konsekvenser ses op til seks år efter (Bredart 2016; Larsson et al. 2010). Resultater fra denne forskning, kan knyttes til en samtididiagnostisk konflikt mellem patogenese og salutogenese i KP's forløb.

Om vi tager samtididiagnostiske perspektiver i betragtning, kan vi se en risiko i udviklingstenden- sen i det accelererende samfund, hvor velfærdsstat og konkurrencestat kæmper om værdierne.

Denne kamp kan have en tendens til en udviklingen, hvor selvrealisering er i fokus og lystbetonede fællesskaber bliver mere værdifulde end det familistiske netværk (Rosa 2013; Hammershøj 2008; Brinkman 2014). Dette kan også medføre, at ulighed i sundhed øges, da tendensen kan være, at de bedre stillede KP har råd til at betale private tilbud for støtte, som markedet udbyder (Vallgård 2007). Derfor er det endnu vigtigere, at organisere støtten til livet med kræft.

I fremtiden ville det være ønskeligt, at der blev oprettet stillinger som forløbskoordinatorer, hvor erfarne onkologiske sygeplejersker har ansvaret for at koordinere kræftforløb. Denne funktion ville medvirke til at forebygge flere af de udfordringer, som vores deltagere kommer ud for (Martinez-Donate 2013).

Vores forskning viser, at onk. amb. er rammen omkring den kontinuitet KP oplever og at de der oplever kvalificeret støtte, selvom denne ikke er organiseret som et etableret sundhedstilbud. Derudover er der oparbejdet en tillid i forhold til både den relationelle og den faglig ekspertise. Derfor kunne det anbefales, at udbygge onk. amb.'s funktion, og i denne sammenhæng må pointeres, at alle KP må inkluderes i dette tilbud og ikke kun medicinske KP.

KP får i stigende grad behandling på ambulant basis, hvor de fysiske rammer ikke lægger op til værn om privatliv eller samtaler om følsomme emner. I et small-scale samfund er vilkår som disse særligt ømtålelige (Hjörleifsdóttir 2006). Derfor må det vægtes højt, at fysiske rammer også medtænkes i fremtidig planlægning og prioritering, så det bliver muligt at udføre organiseret SC til alle KP. At disse forhold ikke er medtænkt i vores sundhedsvæsen, kan være en konsekvens af at det accelererende samfund har præget de sundhedsmæssige prioriteringer (Rosa 2015).

På sigt er det vores hensigt at udvikle et behovsvurderingsskema "Støtte til livet med kræft" (Thisted 2015), som skal valideres efter det som er væsentligt og relevant for færøske KP. For at gøre redskabet anvendeligt på FO, bliver vi nødt til at se på, om spørgeskemaet inkluderer de forhold, som vores forskning kommer frem til og dernæst udvikle en færøsk udgave, som må afprøves og valideres.

Med dette redskab ved hånden kan KP og de relevante faggrupper forberede sig til en samtale, hvor afdækning af behov for støtte bliver mulig. Samtalen vil tage afsæt i de udfordringer i hverdagslivet, som kobles med sundhedsprofessionelle's viden om sygdom, behandling og tilbud om støtte. En styrke med redskabet er, at det netop tager udgangspunkt i patientens sociale liv og netværk, men de specifikke udfordringer på grund af de særlige færøske forhold, må medtænkes i en færøsk udgave. Vores undersøgelse har tydeliggjort, at det er nødvendigt at afdække, om KP har en tilfredsstillende kontakt til sundhedsvæsenet, om de er bekendte med behandlingsplanen i patientforløbet og om de ved hvem de kan henvende sig til. Der må være spørgsmål, som vedrører information, demografi, kulturelle forskelle, ledsager og andre forhold, som bliver berørte af ophold udenlands.

I implementeringen af redskabet skal der lægges vægt på førnævnte modsigelse i den kulturelle norm vedrørende netværk som tilfredsstillende støtte og mulige udækkede behov. Perspektiverende giver denne undersøgelse mening, da brugen af et spørgeskema åbner op for muligheden til at lave en kvantitativ undersøgelse, som kan medvirke til at få en bredere viden om behovet for støtte til mestring hos færøske KP.

Målsætningen i FO's kræftplan fra 2009 er stadig lige aktuel. Den har til hensigt, at tilbyde KP et godt planlagt og samlet patientforløb, som har international høj kvalitet og uden unødvendige ventetider, samt at tilbyde KP rehabilitering efter individuelt behov (himr.fo). Afslutningsvis vil vi fremhæve vision nr.1 for LS, som pointerer, at kvaliteten i patientforløbet skal optimeres og sikres, hvor formålet er at patienten skal være i centrum og føle sig tryk og at det tværsektorelle samarbejde og skift fortløbende skal forbedres (lsh.fo). Vores MA-projekt leverer her nogle versioner af virkeligheden, som LS kan inddrage i arbejdet i at nå deres visioner.

## 9. Referencer

Andersen, P, T, og Timm, H. (2010). Kap. 1. Indledning I: *Sundheds sociologi*. Andersen, P, T og Timm, H. Hans Reitzel Forlag, s.11-23.

Anordning om ikrafttræden for Færøerne om patienters retsstilling, nr. 827 frá 3.09.2002

Antonovsky, A. (2003): "*Helbredets Mysterium – at tåle stress og forblive rask*". Gyldendal Akademisk.

Arnes J et al. (2009) Patients' Supportive Care Needs Beyond the End of Cancer Treatment: A Prospective, Longitudinal Survey, *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 37, Number 36.

Association of the Nordic Cancer Registries:  
<http://www.ancr.nu/> [Besøgsdag 28.09.17]

Bauer, A. et al (2015). Trans-sectoral care in patients with colorectal cancer: Protocol of the randomized controlled multi-center trial Supportive Cancer Care Networks (SCAN). *BMC Cancer* (2015) 15:997

Braun & Clarke (2006). Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*,3:2, 77-101.

Brinkmann (2014). "Hold op med at mærke efter i dig selv", *Information* 22. september

Birkler, J. (2009) Dialektik.dk [besøgsdag 28.03.28]

Boltong et al (2017). Exploring the rationale, experience and impact of using Cancer Information and Support (CIS) services: an international qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, Vol. 25, s. 1221–1228

Borras, J., (2014). Policy statement on multidisciplinary cancer care. *European Journal of Cancer* 50, s. 475-480.

Brédart, A. et al. (2016) Identifying trajectory clusters in breast cancer survivors supportive care needs, psychosocial difficulties, and resources from the completion of primary treatment to 8 months later. *Support Cancer Care*, 24: 357-366

Burr, V. (2015) Social Constructionism. *Routledge*. 3. útg. NY 10017

Cancer.dk (Besøgsdag 15.03.18]

Christiansen, W. (2014). Analyse af konkurrencestaten og dens samfundsnedbrydende virkninger. <http://modkraft.dk/blog/winnie-christiansen/analyse-af-konkurrencestaten-og-dens-samfundsnedbrydende-virkninger> [besøgsdag 12.02.18]

Custors et al. (2016). Fear of cancer recurrence in colorectal cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 24, s. 555–562

Emslie et al. (2009). "Getting through" not "going under": A qualitative study of gender and spousal support after diagnosis with colorectal cancer. *Social Science & Medicine* 68 (2009) 1169-1175.

Eriksen, Thomas Hylland, (2013) *Små steder - store spørsmål, Innføring i Sosialantropologi*, 3. útgáva Oslo: Universitetsforlaget. Kap. 5, 6 & 11

Fillion L. et al. (2012), Professional Navigation Framework: Elaboration and Validation in a Canadian Context, *Oncology Nursing Forum*, Vol. 39, No. 1, s. 59-69.

Fincham, L. et al. (2005) Supportive Care: Experiences of cancerpatients. *European Journal of Oncology Nursing* 9. s. 258-268

Fcprostata.dk [besøgsdag 21.10.2017]

Fólkaheilsuráðið [www.folkaheilsa.fo/endamal+radsins.html](http://www.folkaheilsa.fo/endamal+radsins.html) [besøgsdato 12.10.2017]

Geerse et al. (2007) Health-related problems in adult cancer survivors: development and validation of the Cancer Survivor Core Set; *Supportive Care in Cancer*, Vol. 25, s. 567–574

Gilbert et al. (2011) Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: review, consultation and model design, *European Journal of Cancer Care*, **20**, 228-236

Gudbergsson, S. et al. (2011) A comparative study of Cancer Patients with short and long sick-leave after primary treatment. *Acta Oncologica*. 50:381-389

Haar et al. (2014) Ethical challenges embedded in qualitative research interviews with close relatives, *Nursing ethics*, Vol 21(1) 6-15

Hagstova Føroya [Besøgsdag 11.03.18]. Available from: <http://www.hagstova.fo/fo>

Hammershøj, L. G. (2008). Samtidsdiagnose som kritik. *Dansk Sociologi*. Nr. 4/19

Harris et al (2017). Anxiety after completion of treatment for early-stage breast cancer: a systematic review to identify candidate predictors and evaluate multivariable model development; *Supportive Care in Cancer* Vol. 25, s. 2321–2333

Heilsu- og innlendismálaráðið. (2009). Krabbameinsætlan fyri Føroyar. <http://cdn.lms.fo/media/1028/krabbameinsætlan-fyri-føroyar.pdf> [Besøgsdag 28.09.17]

Heilsu- og innlendismálaráðið, 2016. *Menningarætlan fyri sjúkráhusverkið* . Tórshavn. Himr.fo [Besøgsdag 02.02.18]

Hjørleifsdóttir et al. (2006), Distress and coping in cancer patients: feasibility of the Icelandic version of BSI 18 and the WOC-CA questionnaires, *European Journal of Cancer Care* **15**, 80-89.

Hook et al. (2012), Breast Cancer Navigation and patient Satisfaction: Exploring a Community-Based Patient Navigation Model in Rural Setting, *Oncology Nursing Forum*, Vol. 39, No. 4, Juli 2012.

Holstein, A, J, og Gubrium, F, J, (1995). *The Active Interview*. Qualitative research methods series. California: Sage publications, Inc.

Hovgaard, G. og Johansen, R. F. (1996) Kap 4, Hjemmestyre og selvforvaltning, - træk af den nyere færøske samfundsudvikling set i et politisk institutionelt perspektiv og Kap 5, -Om konflikt og magt i den færøske selvforvaltning I: *Samfundskonflikter eller sygehuskonflikter? -Om konflikt og magt i den færøske selvforvaltning*. Hovgaard, G. og Johansen, R. F. (red), Roskilde universitet, Studie -serien, s. 63-105.

Hubbard et al. (2015). Supportive care needs of women with breast cancer in rural Scotland. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 23, s.1523–1532

Industry.fo - Útbúgving og gransking - Vinnuhúsið

[http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEWjzwOfcl4DaAhWsB8AKHcYqDKcQFggpMAE&url=http%3A%2F%2Fwww.industry.fo%2FAdmin%2FPublic%2FDownload.aspx%3Ffile%3DFiles%252FFiler%252FFAG%252FBoklingar%2Boa%252FUtbugving\\_og\\_gransking\\_-\\_Partur\\_1.pdf&usq=AOvVaw0hD4DtSv7Xoq7TKzsBUZP7](http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEWjzwOfcl4DaAhWsB8AKHcYqDKcQFggpMAE&url=http%3A%2F%2Fwww.industry.fo%2FAdmin%2FPublic%2FDownload.aspx%3Ffile%3DFiles%252FFiler%252FFAG%252FBoklingar%2Boa%252FUtbugving_og_gransking_-_Partur_1.pdf&usq=AOvVaw0hD4DtSv7Xoq7TKzsBUZP7) [Besøgsdato 18.03.18]

Janda M. et al, (2008) Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patinet Education and Counseling*. 71. 251-258.

Jákupsstovu, B., (2006) Kap 1. Helsepolitikk i skjæringsfeltet medicinsk kunnskap, statlig omsorg og nasjonal selvråderett. Kap 8. Opprettning av kollektive ordninger under liberalismen. Kap. 13. Deltakere og tilskuere i færøysk helsepolitikk I: *Kunnskap og makt*, Tórshavn, Fróðskapur, Faroe University Press.

Jákupsstovu, B (2007) Kap 2. Velferd på Færøylene - ny velferdsmodell i støpeskjeen I: *Arbejde helse og velfærd i vestnorden*, Guðbjørg linda Rafnsdóttir (red), Reykjavík, Háskólaútgáfan og rannsóknastofa í vinnuvernd, s. 27-40

Johnson, M. (2012), Chemotherapy treatment decision making by professionals and older patients with cancer: a narrative review of the literature, *European Journal of Cancer Care*, 2012, 21, 3-9.

Jong et al. (2016). Quality of Working Life of cancer survivors: associations with health- and work-related variables; *Supportive Care in Cancer*, Vol. 25, s. 1475–1484

King J, et al. (2010), Toward saving a million bed days: reducing length of stay through an acute oncology model of care for inpatients diagnosed as having cancer, *BMJ Quality safety*; 20:718-714.

Kirkevold, M. (2006). Sykepleieteorier - analyse og evaluering. *Ad Notam Gyldendal A/S Oslo*, 2. Útg. 5. Uppl.



Kitto et al. (2008). Quality in Qualitative research, Criteria for authors and assessors in the submission and assessment of qualitative research articles for the *Medical Journal of Australia*. Vol 188, number 4, feb.

Knudsen, K, J, L. et al. (2010) Kap. 1 Kvinnur og velferð í Føroyum I: *Kvinnur og velferð í Útnorði*. Guðbjørg Linda Rafnsdóttir (red). København, Nordisk Ministerråd s. 13-30

Korstjens I. et al. Cancer patients' view on rehabilitation and quality of life: a programme audit. (2008) *European Journal of Cancer Care*, 17, 290-297

Kotronoulas, G et al. (2017). Feasibility and acceptability of the use of patient-reported outcome measures (PROMs) in the delivery of nurse-led supportive care to people with colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 29, 115-124

Krabbamein.fo [Besøgsdato 12.11.17]

Kragelund, L. (2007). Dilemmaer ved at Gennemføre Forskning i Egen Organisation. *Klinisk Sygepleje*, 21. Årgang, nr. 1, Munksgaard, Danmark. (s. 72-80)

Kristensen, J.E og Hansen, S. P. (2014). Socialanalytisk samtidsdiagnostik, baggrund, ansatser, mellemværender og udeståender. *Forskningsprogrammet Pædagogisk Samtidsdiagnostik, Institut for Uddannelse og Pædagogik*, Aarhus Universitet.

Kruuse, E. (2007). *Kvalitative Forskningsmetoder - i psykologi og beslægtede fag*. 6. ugd. Dansk psykologisk Forlag A/S

Kunngerð um gjald fyri ferða upphalds og kostutreiðslur nr. 90 frá 2006

Kvale, S. (2006). Dominance Through Interviews and Dialogues. *Qualitative Inquiry*. Sage Publications. Vol. 12. No. 2. 480-500

Kvåle & Synnes (2013) Understanding cancer patient's reflections on good nursing care in light of Antonovsky's theory, *European Journal of Oncology Nursing* 17 814-819

Larsson, G. et al. (2010). Aspects of Quality of life, anxiety, and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: A long-term follow-up study. *European Journal of Cancer*. (46) 1062-1068

Lsh.fo; <https://ls.fo/um-okkum/missión-og-visjón> [Besøgsdag 18.04.18]

Løgtingslóg nr. 73 frá 2001

Løgtingslóg nr. 64 frá 2015

Mascc.org [Besøgsdag 15.02.18]

Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC)

Maguire, R et al. (2013) A systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer, *European Journal of Oncology Nursing* 17 449-464

Malmstöm, M et al. (2013). Patients' experiences of supportive care from a long-term perspective after oesophageal cancer surgery – A focus group study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2013 17(6), 856-862.

Martinez-Donate et al. (2013) Identifying Health Literacy and Health System Navigation Needs among Rural Cancer Patients: Findings from the Rural Oncology Literacy Enhancement Study (ROLES), *J Canc Educ*, 28:573-581.

Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, kapitel 4, § 12, stk. 2.

Oh et al. (2017) Multicenter, cross-sectional observational study of the impact of neuropathic pain on quality of life in cancer patients; *Supportive Care in Cancer*; Vol. 25, s. 3759–3767

Pedersen and Hack (2010) Pilots of Oncology Health Care: A Concept Analysis of the Patient Navigator

Poulsen, L. (2013). Epidemiologi, sundhed og folkesundhed. I: *Folkesundhedsvidenskab og epidemiologi*. Rasmussen, J.L. (red) Gads Forlag.

Poulsen et al. (2014) Are equity aspects communicated in Nordic public health documents? *Scandinavian Journal of Public Health*, 42: 235-241

Radwin L., (2000), Oncology Patients' Perceptions of Quality Nursing Care: *Research in Nursing & Health*, 23, 179-190

Rana, P. et al., (2017). Young woman with breast cancer: Needs and experiences, *Cogent Medicine* 4: 1278836

Rasmussen J. L. (2013): "*Folkesundhedsvidenskab og epidemiologi*". Gads Forlag. Kap. 1.

Sarkar, S et al., (2015). Anxiety and fear of cancer recurrence and its association with supportive care needs and health-care service utilization in cancer patients, *J Cancer Surviv* 9:567-575

Schmid-Buchi et al. (2011) Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *European Journal of Oncology Nursing*; 15, 260-266)

Siemsen, I. M. D. (2011), Der er mange sikkerhedsrisici ved patientovergange, *ugeskrift for læger*, 173/20, 16. maj 2011.

Silverman, David; (2010) Doing qualitative research. 3. udg. London: *SAGE Publication Ltd.*

sst.dk; Task Force for Kræftområdet. (besøgsdag 02.10.17]

Ssn-norden.dk [Besøgsdag 28.11.18]

Strømgren et al. (2006). Symptom priority and course of symptomatology in specialized palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol 31, Issue, p. 199-206.

Sussmann et al (2011); The Impact of Specialized Oncology Nursing on Patient Supportive Care Outcomes; *Journal of Psychosocial Oncology*; 29(3): 286-307.

Thisted, L.B. og Høstrup H. (2015). Støtte til livet med kræft - udvikling af et forberedelsesskema til patienter og pårørende. *Sygeplejersken* (3); 72-72

Vallgård, S. (2007). *Hvad er social ulighed i sundhed? -om kategoriseringers betydning*. In: *Forskel og lighed i sundhed og sygdom*. Redigeret af Signild Vallgård og Lene Koch. Munksgaard Danmark.

Van Houdt S. et al., (2013) Care pathways to improve care coordination and quality between primary and hospital care for patients with radical prostatectomy: a quality improvement project, *Quality in Primary Care*; 21:149-55.

Ventura, F. (2013). An integrative review of supportive e-health programs in cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*. 17. 498-507

Williams et al (2016). Patient and health care provider perceptions of cancer-related fatigue and pain. *Supportive Care in Cancer*, Vol. 24, s. 4357–4363

Wma.net [Besøgsdag 04.02.18]

## 10. Article

### **Supporting Faroese cancer patients: unique challenges associated with developing patient care pathways in a small-scale remote island community**

Birna Mohr Joensen RN, (Ma Candidate) <sup>#1</sup> and Sonja Nielsen RN, (Ma Candidate) <sup>#2</sup>,

<sup>1</sup> Naina, Recreation Home, Torshavn, Faroe Islands.

<sup>2</sup> Department of Internal Medicine, National Hospital, Torshavn, Faroe Islands.

# These authors contributed equally to the work

#### Contact to the authors

Corresponding author:

Sonja Nielsen

Department of Internal Medicine

National Hospital, Landssjúkrahúsið

J.C. Svabosgøta 41-49

FO-100 Tórshavn

Faroe Islands

e-mail: [sonni@ls.fo](mailto:sonni@ls.fo)

tlf: +298304500

Birna Mohr Joensen

Naina, Recreation Home

Gundadalsvegur 7

FO-100 Tórshavn

Faroe Islands

E-mail: [birna-j@olivant.fo](mailto:birna-j@olivant.fo)

tlf:+298211840

No. of tables: 3

## **Abstract**

The approach to cancer treatment has experienced a paradigmatic shift from a disease-focused to a patient-centered approach, with attention focused on psychosocial aspects like quality of life, patient rights, empowerment and survivorship. Previous research shows that a care plan involving a responsible oncologist, cancer navigator, supportive care needs assessment, and logical distribution of responsibility for patient transitions is crucial for patient-experienced quality. While these factors may be organized differently in the Faroese patient pathway, there is a lack of knowledge regarding how Faroese cancer patients experience the available care and what factors in their pathway they consider valuable.

*Purpose:* To assess which conditions Faroese cancer patients express as being important to cope with the challenges they experience during their patient pathways.

*Method:* We utilized the “active interviewing” constructionist approach to a qualitative interviewing followed by latent thematic analysis, which meant coding issues of potential interest and collecting these into themes. The participants were cancer patients, following a control program.

*Results:* Three themes appeared to combine the initial codes: Meaning of coherence, meaning of resources and challenges in everyday life, and meaning of having trust in the system. Overall, the analysis showed that meaning of coherence was important for all participants, with networking viewed as a major resource. Confidence in the system was related to the level of information given, how the cancer patients were met by the health care staff, and whether the cancer patients experienced coherent during their patient pathway. Our study revealed several insufficient conditions, which were primarily attributable to lack of extensive specialized services due to The Faroe Islands being a remote small-scale society and dependence on oncological specialists from abroad.

*Conclusion:* Our results indicate a need for increased attention to managing health care for cancer patients in the Faroe Islands. We conclude that this goal could be realized by directing resources toward the implementation of structured programs for all patients that ensure continuity of care and introduction a cancer navigator system based on supportive care and reassessment of the travel companion notice.

**Keywords:** Cancer patients; Supportive care; Small scale; Thematic analysis

## Introduction

Cancer survival rates are increasing. Therefore, cancer is more likely than before to become a chronic disease where the patients may experience ailments and functional losses, feel in need of support, rehabilitation and palliation to be able to cope (Fincham et al., 2005; Kotronoulas et al., 2017).

Cancer treatment has been through a paradigmatic shift, from a disease-focused management to a patient-centered approach, in which increasingly more attention is paid to psychosocial aspects, like quality of life, patient rights and empowerment. (Borras 2014). Along with this change, the importance of supportive care (SC) for cancer patient's (CP) has been highlighted within international research.

The Faroe Islands (FO), which are part of the Danish realm, is an archipelago consisting of 18 islands located in the North Atlantic Ocean with a population of approximately 50.000 inhabitants (hagstova.fo). Last five years about 226 patients were diagnosed with cancer per year in FO. In 2017 459 CP were sent to treatment abroad. The patient pathway for CP's in FO differs from pathways described in the literature. The FO have only oncology consultants, and therefore diagnosis determines the destination for treatment. While some CP are treated in FO, many patients are sent to Denmark (DK) or Iceland for treatment. .

In FO, CP care is treatment-focused. There is no public rehabilitation available nor is there a focus on living with chronic disease (Borras, J. 2014; himr.fo;).

When the CP is treated abroad, most live in provided patient hotels without companions, and must navigate in the patient pathway alone (Siemens 2011). Only patients with a life threatening disease or those at high risk of severe side effects from chemotherapy, are granted a companion to travel with them (Bekendtgørelse nr. 90). Between treatments abroad, patients are not part of any structured care plan in FO.

Rosa (2013) has characterized our contemporary society as an accelerating society, where the individual is under constant pressure to manage daily routines. As a consequence, people will become alienated. Rosa's diagnosis of our contemporary society is an example of what Hammershøj (2008) and Kristensen (2014) call a contemporary diagnosis, an analytic approach that examines and evaluates contemporary sign, symptoms and tendencies in society and holds both a past, present and a future perspective. For CPs, these conditions become more important to consider. It is challenging for a healthy person to keep up in an accelerating society, and even more challenging for a person with cancer and accompanying sickness.

From a contemporary diagnosis' point of view, it is not enough to criticize the present; the criticism must present suggestions for future actions. In our analysis, we will look into signs and trends in today's cancer care and treatment and propose necessary changes for future development within the field.

## **Background**

SC improves the ability to cope, and helps the CP to navigate in the patient pathway. The level of support needed depends on diagnosis, disease stage, age, gender and social network (Malmstrøm et al. 2013; Hjörleifsdóttir 2006). Borrás (2014) found that the most unfulfilled needs are those for information, physical, psychological and social support. Additionally, several studies have shown, unmet needs related to fear of recurrence, and that early intervention helps prevent extended sick leave (Larsson et al. 2010; Gudbergsson et al. 2011).

A systematic review of lung-CPs need for SC supports these forementioned findings and additionally highlighted problems with fatigue, nutrition, pain, depression, anxiety and respiratory needs. The least focus was on everyday life (Maguire et al. 2013).

Studies have shown that the need for SC changes after completion of treatment. The close contact with professionals suddenly ends when the patient comes into control despite the continued need for support, which is detrimental to long-term psychological health (Brédart et al. 2016; Schmid-Buchi et al. 2011).

Cancer navigation, a field of healthcare professionals who coordinate patient pathways and includes many complex situations such as patient transitions from treatment to control and from curative to palliative phases, is a valuable process. Research has shown that patient transfer between departments or hospitals is considered the riskiest procedure in the healthcare system. One reason is that the distribution of responsibilities and information about the patient may be unclear (Siemens, 2011).

Nurses may underestimate the occurrence and importance of symptoms that patients find important. Therefore, it is relevant with systematic needs assessment, which is based on the patient's perspective (Maguire 2013; Sarkar 2015; Armes 2009).

There is a consensus regarding how the patient-experiences quality regarding oncologist care, cancer navigator, needs assessment and responsibilities in patient transitions. While these factors may be organized differently apparently have a different form in the Faroese patient pathway, there is a lack of knowledge regarding about how the Faroese CP's experience the available care and what factors in their pathway they consider valuable.

## **Context**

The FO are a small-scale society with our own language and culture. What characterizes small-scale societies with respect to medical care, is that not all specialties may be locally available. Therefore, it is necessary to use foreign specialists as consultants (Hovgaard, 1996). An agreement is in place between The National Hospital in Copenhagen and The National Hospital in FO, which ensures an oncologist onsite two days a week. Several different consultants are involved, which, as pointed out by King (2010), might affect continuity in treatment. On a daily basis, nurses often administer chemotherapy without having an oncologist present.

The Nordic welfare model is not introduced to the same extent as in the other Nordic countries, since we have fewer offers of public services. Jákupsstovu (2006) points out that our welfare system is similar to the "family-style" model, where it is the family's responsibility to provide. The family network is a natural part of the cultural identity of the Faroese people (Jákupsstovu, 2006; Knudsen 2010).



Research must be based on this context, in order to say something about the priorities needed to meet the Faroese CP's needs in the patient pathway (Jákupsstovu 2007).

## **Aim**

The purpose is to gain knowledge about which conditions Faroese cancer patients express as being important to cope with the challenges they experience during their patient pathways.

## **Method**

### *Design*

The method of “active interviewing” (Gubrium & Holstein, 1996) a constructionist approach to a qualitative interview, was used, meaning the respondents and interviewer both actively participated in the process of meaning construction.

### *Transcription*

A detailed transcript was performed, in which the active dialogue was visualized, in order to understand how knowledge was constructed in the interaction between interviewer and respondent (Holstein & Gubrium 1995). The interviewer transcribed the conversation. Afterwards, both authors listened to the recording, while reading the transcribed text (Kvale 2006).

### *Participants*

Participants must be at least 18 years old. In order to have a varied perspective, all gender and age, as well as whether they received medical, surgical or radiation treatment was noted but not a criteria for study inclusion/exclusion. Dementia and patients in palliative pathways were excluded. Active treatment must be completed since participants views on the entire patient pathway was the study focus. We want variation in gender and age.

Foreign Service and Oncology Outpatient Clinic at the Hospital helped us with the recruitment. Written information was passed on to the CP that met the criteria and the participants who wanted to attend contacted us.

Eight CP were interviewed. We included 5 women and 3 men for the study, with an age distribution between 40 and 80 years with the patient pathway differing according to diagnosis, treatment type and place (Table 1).

**Table 1:**

**Overview of treatment and patient progress**

<b>Interview</b>	<b>(I:1)</b>	<b>(I:2)</b>	<b>(I:3)</b>	<b>(I:4)</b>	<b>(I:5)</b>	<b>(I:6)</b>	<b>(I:7)</b>	<b>(I:8)</b>
<b>Chemo at outpatient clinic</b>	X			X	X	X		
<b>Chemo abroad</b>			X	X		X		
<b>Surgery on the FO</b>	X	X	X					
<b>Surgery abroad</b>				X	X	X	X	X
<b>Radiation abroad</b>	X	X	X					X
<b>Control at outpatient clinic</b>	X	X			X	X		
<b>Control at surgeons</b>							X	X
<b>Control abroad</b>			X	X		X		
<b>Hospitalization due to complications</b>	X			X	X	X	X	
<b>Contact to Cancer Organization</b>						X	X	X
<b>Granted relatives as travel companion</b>			X		X	X		X
<b>Start of control pathway</b>	2012	2012	2013	2017	2015	2017	2017	2016

### *Ethical considerations*

The study was conducted in accordance with the Helsinki Declaration's (wma.net) and ethical guidelines for nursing research in the north (ssn-norden.dk). Respondents receive written and oral information about the purpose of the study and their rights. They were guaranteed confidentiality, anonymity, and the right to withdraw consent at any time. They are offered a call after the interview, if they need this, but no one accepted this offer (wma.net; ssn.dk; Silverman, 2010).

### *Data analysis*

Guidelines for conducting latent thematic analysis (Braun and Clarke 2008) were used. The extracted passages were analyzed by searching for and coding issues of potential interest regarding what kind of conditions the Faroese CP expressed as important in order to cope with the challenges they face in their patient pathway. An inductive approach was used, with identified themes strongly linked to the data. After coding issues of interest, the codes were categorized into themes by interpreting and identifying underlying ideas, assumptions and conceptualizations that were "theorized as shaping or informing the semantic content of the data". Afterwards, themes were reviewed to identify a coherent pattern that was logical in relation to the extracted data set (ibid).

### **Analysis and discussion**

We identified three main themes: Meaning of coherence, meaning of resources and challenges in everyday life, and meaning of having trust in the system (Table 2). We analyzed each topic separately, and discussed associated text in relation to background and salutogenesis according to Antonovsky (2003).

**Table 2:**

<b>Theme</b>	<b>Meaning of coherence</b>	<b>Meaning of resources and challenges in everyday life</b>	<b>Meaning of having trust in the system</b>
<b>Concepts and categories</b>	Continuity. Contact to professionals. Competence. To be met as human. Assumptions due to the special FO conditions.	Network so as relatives, friends, coworkers, patient associations, support groups. Challenges so as psychosocial stress, side effects, sequences, economic factors, demographics, etc.	Consultancy arrangements. Latency and coincidences. Rapid and competent treatment. Information. Patient transitions. Distribution of responsibilities.

Meaning of coherence

When addressing continuity, it appears that there is greater continuity when patients receive frequent diagnostic updates and therefore they experience a better organized pathway. However, this is not consistent because it also depends on the consultant function, which means more shift of consultants. In spite of changing oncologists, a patient we choose to call Sanna experiences coherence and continuity, as the framework for the treatment is the oncological outpatient clinic and the encounter with the same nurses.

Int: *And this is on oncological ambulatory on the Faroe Islands?*

Sanna: *Yes.*

Int: *Yes (3) you feel like (1) they know you?*

Sanna: *And not just the one, where you say there is my nurse (3) but also those who walk*

*in the hallway they say (.) hello (.) hello (.) are you here again (2) and you do not experience that in Rigshospitalet. (I:6)*

In contrast to Sanna's experience, Jens, who has a rare occurrence of cancer, expresses lack of continuity. This does not apply during hospitalization in DK, but in the subsequent follow-up at the FO with changing consultants. He expresses that he lacks a contact at the FO to get the feeling of belonging to a place. He does not experience personal relationship with his caregivers due to changing consultants who have limited time during the visit.

Repeatedly, there are signs of how valuable contact with the nurses has been, and when possible, the same nurses. It is striking that only half of our participants have contact with the oncological outpatient clinic. Some of them have control procedures abroad, whereas two have control procedures at the surgical outpatient clinic, without contact with oncological expertise (Table 1). Data shows a trend that contact with oncology nurses is an important element for establishing continuity of care because the participants build a relationship with staff who know their situation. The participants who are not affiliated with the outpatient clinic does not express coherence to the same extent. Jens expresses that he misses a meaningful connection with the care staff that he believes other patients experience.

According to Fillion et al (2012), continuity in patient progression can be described as the degree of a number of health events that are perceived consistently and are in accordance with the needs of the patient and his relatives. Patients expectations are taken into account where there is cooperation between healthcare professionals and the patient about treatment, progress and goals.

The importance of continuity in nursing is being emphasized by Radwin (2000) as fundamental to building trust in healthcare professionals. Building trust is a time-consuming process, and patients feel safer when the nurse knows them. This knowledge gives nurses a better basis for assessment and decision making regarding care and treatment (ibid). Continuity in nursing can result in patients experiencing professional competence, which creates further trust and confidence. In some case this has a direct impact on their psychological condition and tolerance for treatment (Martinez-Donate et al. 2013).

The participants state that the contact with health professionals has two aspects, relational and professional expertise. The relational contact is about being met as a human in a difficult situation and getting care and understanding. Sanna reacts emotionally when she communicates: “*Yeah (3) they’re here (.) they see you (.) and they (.) listen to me (.) and they (.) take care of me.*” (I:6) The importance of relational contact for CP is exemplified in Sára's opinion on changing oncologists; she does not see it as such a big problem because they "only" will give response to results of medical examination (I:5).

Some participant´s express acceptance of the conditions and challenges our small-scale society has concerning patient pathways. The fact that we have generalists rather than specialists affects the expectations and demands patients make for the health service (I:5; I:7). The oncological outpatient clinic is the framework for the patient pathway of some participants and those who do not have contact with oncological outpatient clinic feel lonely in relation to hospital services. Jens says:”...*you have (.) the closest to talk to, but also lonely (.) in relation to (.) the health service, yes*” (I:7).

Continuity, personal contact, and professional expertise are factors that CPs say are important for the correlation of the patient's pathway. According to Martinez-Donate (2013), there may be barriers to offering quality cancer treatment in rural areas due to demographic distances, lack of oncologists and limited opportunities for SC. Martinez-Donate (2013) shows that the CP from rural areas are often older, may have lower education and be more socially disadvantaged; this trend is seen in FO. (hagstova.fo; industry.fo) Another factor is that language challenges can arise when the patient pathway is abroad and this is an example of: ... *that may be a problem ehm it can become I mean (2) it's a little strange to speak Danish* "(I: 4).

Martinez-Donate (2013) states that a cancer navigator would compensate for the above-mentioned barriers, thus contributing to the improvement of cancer treatment in peripheral areas. Boltong et al. (2017) has described how a cancer navigator knows the system, acts as an expert in the patient pathway, supervisor and caring and thus contributes to a better understanding by the CP of their

situation and the context surrounding their care. Potentially, this feature may offset the inequalities in the offerings to CPs.

There were signs that our participants had a wide variety of patient pathways. Some pathways were well organized and planned, while others were unpredictable with multiple patient transitions and lack of established contact (Table 1). These differences have also been noted in other rural areas. In order to reduce the impact of these inequalities, a nursing cancer navigator intervened, which provided significant improvements in patient satisfaction (Hook 2012).

One of our participants commented on his experience with a well-coordinated course in DK:

Egil: *Yes (1) It just drove it is, it ran like such a course, so you come in a hole here, then you come through this hatch here and (.) then you go on there, right? (I: 8)*

Meaning of coherence can be linked to Antonovsky's theory, where a salutogenetic orientation focuses on sources of health and questions why some people who are exposed to stressors nevertheless progress toward a state of health. In response to the salutogenetic questions, Antonovsky developed the concept of "sense of coherence", which is aimed at strengthening human capacity or ability to gain experience in putting the stressors we face daily in a meaningful context (Antonovsky 2003). Egil experiences a meaningful connection in his pathway, where he received prophylactic physiotherapy before surgery, and he regards it as crucial for coping with his disease, avoiding his succession and maintaining quality of life. He thus pronounces the importance of physiotherapy: *"That's the first thing I should do ... .. so I believe that's what's been my rescue right after the surgery in late February ... .. so in April I started to work and then I was fit for fight, actually."* (I:8).

Antonovsky's understanding of "sense of coherence" relates to this topic, where it is the participants' meaning of coherence patient pathway, which also affects their coping. The need to be met as a human being, to have relationships and to feel comfortable creates the basis for influencing their own health, motivates manageability and contributes to the development of a patient pathway in meaningful contexts (Kvåle & Synnes 2013).

An important part of Antonovsky's sense of coherence is the practical component of manageability. Does the participant have the resources needed to cope or are the requirements too great so that social networks or others must be involved (Rasmussen 2013).

In summary, there are several signs of that meanings of coherence are important for all participants, but the extent to which they experience this varies according to the pathway in which the patient is involved.

#### Meaning of resources and challenges in everyday life:

This theme deals with how the participants handle disease and how they utilize and perceive which resources are important in order to cope with life with cancer. Participants' resources and challenges are closely linked and influence each other, so we choose to analyze both in the same theme. Based on the coding, we see that participants experience resources and challenges differently, and personal experiences influence both.

All participants report that a personal network is their greatest resource in the patient's pathway. For most respondents, the closest relatives are the most important contact. In addition, it is friends and colleagues who become a resource in critical situations. This is in agreement to what the survey in Kvåle & Synnes (2013) points out.

Half of our participants have contact with the Cancer Society in the FO (KMF), where support groups become important for coping (Table 1). This is consistent with Korstjens et al. (2008) who finds mutual contact with other CPs is supportive. The other half of the participants are satisfied with the level of support provided by their personal network. (I:2).

Our data suggest that the network contributes to coping and when there are different resources in the patient's network, we see the risk that CP may be unequal in their ability to cope. These factors are discussed in Borrás et al (2014) where they show that support is multi-dimensional and not limited to biomedical care. The focus must also include patients' rights and their need for support in order to cope. The health service must ensure that all patients receive the necessary information,



including patient associations and support groups, which should be viewed and respected as collaborators in the patient pathway. Our data showed that all participants have not received information about KMF, and this is especially true for those participants where the pathway was abroad.

The work done by KMF can be seen as a compensation for the support that the health service has not structured sufficiently. If the health service had organized their work by clarifying the need for support in the patient's pathway, those unsupportive of KMF may still benefit from supportive follow-up. The participants, who in our survey say their needs are met through a personal network, also repeatedly express that they have an unmet need: *"I constantly think about (3) that eh (sugar) is something that (.) can start to grow more."* (I:4) and *"I (.) have difficulties accepting that (1) I can't do what (.) I normally (.) used to do."* (I:5). Anxiety about disease reoccurrence is a recurrent topic, both in our study and in others (Custors et al., 2016; Harris et al., 2017).

Martinez-Donate (2013) describes that rural areas have a cultural norm where resident's behaviors signal independence and soul peace (stoicism), and they question to what extent this influences patients seeking help. Unmet need for support arises both because there are limited public offerings, but also because patients preferred to rely on network support, such as family, friends and religious institutions. Half of our participant report satisfying support in their networks, therefore, it is unclear if Martinez-Donate's finding (2013) applies in our small scale society.

Another perspective is as Emslie et al. (2009) concludes, the CP tends to restrain their feelings to protect those closest to them. We see this in our data, where the CP experiences loneliness, even though they have a good network.

When resources are taken into account, signs of economic conditions become a significant part to be taken into account, especially when the treatment is to take place abroad. Sanna identifies the extent to which these relationships became part of her patient pathway.

Sanna: *And she (1) was there for eh (1) I think she was there for about 8 weeks (2) and that stay on on (1) the patient (.) hotel, I paid for that ...it eh it wasn't cheap. (I:6)*

Rights regarding a travel companion becomes a compulsory part of the patient pathway, when the treatment is done abroad (Bekendtgørelse nr. 90, 2006). In cases where companions were not granted, participants chose to finance this themselves. To what degree, patients are economically charged, we can't comment, but research points to inequality in health care in rural areas due to demographic challenges (Hubbard et al., 2015).

We find two different examples of fatigue coping from our data. While Sára needs support to cope with fatigue, Sanna is resistance to this (I:5; I:6). Our data provides additional examples of how personal resistance resources affect handling of everyday life with cancer. General resistance resources is a key concept in salutogenesis at Antonovsky (2003), which means the formation of resources through experience and development in life, and explains individual stress management.

Research shows that long-term sick leave of CP can be prevented by support intervention as early as possible. (Gudbergsson et al., 2011; Larsson et al. 2010) Jens describes the need for support and follow-up. He called for a follow-up meeting where he was informed of normal reactions and guidance on how he should behave in the future and who he should turn to whether he needed it. (I: 7) Psychosocial support is largely related to dealing with anxiety, sadness and concern. In our data, we see signs concerning these conditions.

Jens: *But (1) like (.) psychological or in the mind I was fine, right? But then suddenly it started to eh (2) it was like something eh I don't know what it's called (.) post stress (.) or something like that could occur, right?*

Int: *Hmhm.*

Jens: *...Then I started having trouble breathing.*

Int: *Hmhm.*

Jens: *Like really rough, you know? ...came straight to the emergency room.*

Int: *Hmhm.*

Jens: *But they could immediately see that there was nothing wrong...Of course it was a relief but also a little scary or so, right? (I:7)*

In conclusion, we can say that networking is a major resource, but the extent to which networking is helpful, how the participants are affected by illness and treatment and therefore the challenges they are exposed to differs from participant to participant. Therefore, it is necessary to individually identify resources and challenges and thus the need for support.

### Meaning of having trust in the system

This theme includes the experiences and opinions that the participants say is relevant to the degree to which they have trust in the system. All participants began to tell how their pathway began.

Durita experiences several different shifts of oncology consultants, which means that her treatment is changed according to which consultant she meets and this is perceived as random treatment:

Durita: ... *And then I came to a Dane and he says no, now it's us and now we do it our way (2) and I say okeyyy (2) and he changed it again to this one (laughing, giggling) litrosol (.) I had taken at first, right?*

Int: *Hmhm.*

Durita: *Started with litrosol, then tamoxifen and then again litrosol.*

Int: *All that because of shifting oncologists?*

Durita: *Yes (2) it is how it is.*

Int: *Yes.*

Durita: *So you can become a little eh (2) I don't know eh right eh yes (2) yes (.) it seems kinda random right?*

Int: *Yes.*

Durita: *It depends on who you meet. (I:2)*

FO patient pathway is characterized by coincidences because randomness occurs both regarding waiting time for examination, treatment and response. It is important that the oncologist is associated with the pathway as early as possible, in order to spare the CP unnecessary examinations, admission time and waiting time (Fillion 2012; King 2010). Participants do not express their critique regarding these circumstances, but feel fortunate when they avoid waiting time. Perhaps it is an expression that they accept this as a prerequisite for FO relations. *"And fortunately, there was an urologist in the Faroe Islands that week." (I:7)*

Information has an invaluable importance in terms of having trust in the system. Participants list the need for information in relation to their illness, treatment, pathway, and consequences for everyday life. We recorded examples of adequate information being received resulting in the patient experiencing trust in the system (I:2). There are also examples that information is missing.

Int: *That was the explanation on*

Jens: *Yes (1) and (.) it was such a relief just to get an explanation (1) okey (.) this is terrible (.) but now i know why, right?*

Int: *Yes*  
Jens: *So now i can accept it (I:7)*

Information is crucial to establish comprehensibility and control over the patient's own situation (Kvåle & Synnes 2013). Comprehensibility is one of the concepts included in Antonovsky's (2003) sense of coherence and hence salutogenesis. Radwin (2000) finds that, through information, patients are given the opportunity for co-involvement and co-responsibility, which are important factors for having trust in the system and coping.

When the cancer patient is to be treated abroad, cultural and linguistic differences must be accounted for. Good communication is needed to assess the health status of the older CPs. It is a complex task to treat older people with cancer, because older people often suffer from comorbidity and increased sensitivity to toxicity (Johnson 2012). The average age of CP is high (Hagstova Føroya), and many of the CP are not granted companions since they get chemo treatment or control. Therefore, the conditions for a granted companion may be an obstacle to practicing patient rights regarding information. (Bekendtgørelse nr. 90, 2006)

Our data reveal that information about the patient often gets lost or incorrect when patients are transferred between departments and between systems across national borders, with trust in the system repeatedly put at risk. Dagny talks about a call that did not arrive, resulting in lost confidence where she ultimately took the responsibility of continuity on herself by contacting the National Hospital before each control (I:1). In Jens's case, he went through several different systems in his patient pathway. He expresses that he does not unconditionally have trust in the system because information was not always enclosed (I:7). Other research on cancer treatment in rural areas finds that patients are exposed to duplicate examinations and themselves must take responsibility for the information when treatment and care are fragmented between departments and systems (Martinez-Donate 2013). Particularly exposed are the patients who migrate between national borders. This is partly due to the fact that different journal systems are being used, but also that the distribution of responsibilities is unclear (Siemens et al 2011). A good example of this is Jens's experience.

Jens: *I don't know if it's only because i have such a rare form, or I had such a rare form for cancer, that eh (.) but eh(.) that i dont that i dont know (1) if i belong*

*with someone, who I (.) can always turn to, right?*

Int: *Exactly, yes (2) it is that (1) there is that, that has characterized your course for the most part, right?*

Jens: *Yeah, that i'm like only (1) an unknown patient who eh (.) floats through about four different places in the Health Care System, right? (I:7)*

Siemens et al (2011) sets out some key elements that are important in preventing safety risks in patient transitions. These are precise information, clear placement and selection of responsibilities and the importance of the context in which the transition takes place.

If suspicion and insecurity characterize the pathway of the CP, even greater demands on coping arise. In view of Antonovsky's theory (2003), the CPs life situation is not immediately manageable, but requires a experiencing consistency to cope with life with cancer. Confidence and security are important components in the perception of coherence, and in our examples, lack of responsibility allocates consequences for the experience of trust and security.

Repeated times there are signs that the primary contact with the health service is about treatment and control, where psychosocial conditions, coping, and quality of life are areas that are not focused on. Participants express confidence in the system when things are not random, when they are well-informed, and when information in the patient record is available. In addition, it is essential that they have been met as a human being, have received care and support, and where healthcare professionals are allocated sufficient time to talk with them.

If we consider contemporaneous diagnostic perspectives, we can see a risk in the evolution of the accelerating society where the welfare state and the competitive state are fighting for the values. The development may cause networks to become smaller in the future and therefore it is even more important to organize the support for life with cancer (Rosa 2013).

Without follow-up, a CP can stand alone with the responsibility to move on after the cancer pathway. Contact to KMF and support groups are beneficial to the participants' coping, but not all CP get information about KMF.

The aforementioned paradigm shift, focusing on psychosocial relationships, like rights, empowerment and quality of life, is not seen again in the patient's pathway in the FO, which appears to be mostly pathogenetic dominated. Antonovsky (2003) described that pathogenesis and salutogenesis are complementary because both a pathogenic approach is needed while a salutogenic approach will lead to a more even distribution of health resources.

A singular focus on diagnosis and treatment, instead of the patient pathway, can have psychosocial and economic consequences for the CP (Larsson et al., 2010). Results from this research can be linked to a contemporary diagnostic conflict between pathogenesis and salutogenesis in the pathway of the CP.

### **Methodological considerations**

With a science-theoretical approach, which says that knowledge is contingent, situated and constructed, the active interview is suitable as a methodological approach in a project that has been designed to map how patients translate their own patient pathways with emphasize on what is of particularly importance in this process. With thematic analysis we have the opportunity to systematically analyze data and set a hierarchical choice of themes that are prioritized in response to our research questions. Our choice of method provides results that are viable and recognizable in the field from which they originate.

The importance of including CPs who had completed treatment and were in a control phase was a critical design element of the study because representatives of this patient group are able to view and evaluate the treatment offer as a whole and to express their needs for support and what is significant for them in the patient pathway. A disadvantage to this design may be that the respondents maybe find it difficult to remember episodes and to provide detailed descriptions of what happened. Although the generated data showed that it was difficult to remember details about time intervals, we learned that experiences of importance could be clearly recalled. This is also what Malmstrøm et al (2013) points out, where it appears that the CP remembers important and traumatic events very well.

Other participants might give a different picture and other results. Despite this, it is interesting that the participants list more common relations as significant. The result may contribute to information about the challenges the CPs have in their patient pathway and to propose what actions the health services must prioritize to meet the CP's need for support to cope.

## **Conclusion**

The conditions that FO CPs reported as significant for coping were essentially the same noted in as research from other countries. What was significant was continuity, professional knowledge, being met as human being, contact person, information, network and coordination. Our study uncovered multiple factors to demographics barriers to quality cancer care related to small-scale society. These barriers are oncological consultancy systems, that patient transitions are above national borders and the issue regarding companions. The structure of the healthcare system is pathogenetic affected without organized SC, which means that the network has an invaluable meaning.

The number of interviews included were limited. However, findings from the study point at some possible conditions, that influence on CPs coping.

Further research in CP needs for SC is imperative to address the gaps highlighted in our study and to reduce rural CP disparities access to healthcare.

## **Relevance to clinical practice**

The results underpin the importance of organized SC and patient navigation, where a nurse led cancer navigator is a qualified proposal. In addition, the necessity is pointed out a reassessment of the companion notice.

## **Acknowledgements**

We would like to express our appreciation to Ása Róin for professional

supervision and Amanda Vang for proofreading. We would like to thank the participants and the National hospital of the Faroe Island and the Faroese Cancer Organization. The study was supported by a grant from the Faroese Research Council and the research committee at National Hospital in Faroe Islands.

**Conflict of interest**

The authors declare that there is no conflict of interest.



## References

- Antonovsky, A. (2003): "*Helbredets Mysterium – at tåle stress og forblive rask*". Gyldendal Akademisk.
- Arnes J et al.(2009) Patients' Supportive Care Needs Beyond the End of Cancer Treatment: A Prospective, Longitudinal Survey, *Journal of Clinical Oncology*, Vol. 37, Number 36.
- Boltong et al (2017). Exploring the rationale, experience and impact of using Cancer Information and Support (CIS) services: an international qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, Vol. 25, s. 1221–1228
- Borras, J., (2014). Policy statement on multidisciplinary cancer care. *European Journal of Cancer* 50, s. 475-480.
- Braun & Clarke (2006). Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 77-101.
- Brédart, A et al. (2016) Identifying trajectory clusters in breast cancer survivors supportive care needs, psychosocial difficulties, and resources from the completion of primary treatment to 8 months later. *Support Cancer Care*, 24: 357-366
- Custors et al. (2016). Fear of cancer recurrence in colorectal cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 24, s. 555–562
- Emslie et al. (2009). "Getting through" not "going under": A qualitative study of gender and spousal support after diagnosis with colorectal cancer. *Social Science & Medicine* 68 (2009) 1169-1175.
- Fillion L. et al. (2012), Professional Navigation Framework: Elaboration and Validation in a Canadian Context, *Oncology Nursing Forum*, Vol. 39, No. 1, s. 59-69.
- Fincham, L. et al. (2005) Supportive Care: Experiences of cancerpatients. *European Journal of Oncology Nursing* 9. s. 258-268
- Fólkaheilsuráðið [www.folkaheilsa.fo/endamal+radsins.html](http://www.folkaheilsa.fo/endamal+radsins.html) [Cited 12.10.2017]
- Gudbergsson, S. et al. (2011) A comparative study of Cancer Patients with short and long sick-leave after primary treatment. *Acta Oncologica*. 50:381-389
- Hagstova Føroya [Internet] [Cited 11.03.18]. Available from: <http://www.hagstova.fo/fo>
- Hammershøj, L. G. (2008). Samtidsdiagnose som kritik. *Dansk Sociologi*. Nr. 4/19

Harris et al (2017). Anxiety after completion of treatment for early-stage breast cancer: a systematic review to identify candidate predictors and evaluate multivariable model development; *Supportive Care in Cancer* Vol. 25, s. 2321–2333

Heilsu- og innlendismálaráðið, 2016. *Menningarættlan fyri sjúkrahúsverkið* . Tórshavn. Himr.fo [Cited 02.02.18]

Hjörleifsdóttir et al. (2006), Distress and coping in cancer patients: feasibility of the Icelandic version of BSI 18 and the WOC-CA questionnaires, *European Journal of Cancer Care* **15**, 80-89.

Holstein, A, J, og Gubrium, F, J, (1995). *The Active Interview*. Qualitative research methods series. California: Saga publications, Inc.

Hook et al. (2012), Breast Cancer Navigation and patient Satisfaction: Exploring a Community-Based Patient Navigation Model in Rural Setting, *Oncology Nursing Forum*, Vol. 39, No. 4, Juli 2012.

Hovgaard, G. og Johansen, R. F. (1996) Kap 4, Hjemmestyre og selvforvaltning, - træk af den nyere færøske samfundsudvikling set i et politisk institutionelt perspektiv og Kap 5, -Om konflikt og magt i den færøske selvforvaltning I: *Samfundskonflikter eller sygehuskonflikter? -Om konflikt og magt i den færøske selvforvaltning*. Hovgaard, G. og Johansen, R. F. (red), Roskilde universitet, Studie -serien, s. 63-105.

Hubbard et al. (2015). Supportive care needs of women with breast cancer in rural Scotland. *Supportive Care in Cancer*. Vol. 23, s.1523–1532

Industry.fo - Útbúgving og gransking - Vinnuhúsið

<http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjzWOfcl4DaAhWsB8AKHcYqDKcQFggpMAE&url=http%3A%2F%2Fwww.industry.fo%2FAdmin%2FPublic%2FDownload.aspx%3Ffile%3DFiles%252FFiler%252FFAG%252FBoklingar%2Boa%252FUtbugving%20og%20gransking%20-Partur%201.pdf&usq=AOvVaw0hD4DtSv7Xoq7TKzsBUZP7>

Jákupsstovu, B., (2006) Kap 1. Helsepolitikk i skjæringsfeltet medicinsk kunnskap, statlig omsorg og nasjonal selvråderett. Kap 8. Opprettning av kollektive ordninger under liberalismen. Kap. 13. Deltakere og tilskuere i færøysk helsepolitikk I: *Kunnskap og makt*, Tórshavn, Fróðskapur, Faroe University Press.

Jákupsstovu, B (2007) Kap 2. Velferd på Færøylene - ny velferdsmodell i støpeskjeen I: *Arbejde helse og velfærd i vestnorden*, Guðbjörg linda Rafnsdóttir (red), Reykjavík, Háskólaútgáfan og rannsóknastofa í vinnuvernd, s. 27-40

Johnson, M. (2012), Chemotherapy treatment decision making by professionals and older patients with cancer: a narrative review of the literature, *European Journal of Cancer Care*, 2012, 21, 3-9.

King J, et al. (2010), Toward saving a million bed days: reducing length of stay through an acute oncology model of care for inpatients diagnosed as having cancer, *BMJ Quality safety*; 20:718-714.

Korstjens I. et al. Cancer patients' view on rehabilitation and quality of life: a programme audit. (2008) *European Journal of Cancer Care*, 17, 290-297

Knudsen, K, J, L. et al. (2010) Kap. 1 Kvinnur og velferð í Føroyum I: *Kvinnur og velferð í Út-norði*. Guðbjörg Linda Rafnsdóttir (red). København, Nordisk Ministerråd s. 13-30

Krabbamein.fo [Cited 12.11.17]

Kristensen, J.E og Hansen, S. P. (2014). Socialanalytisk samtidsdiagnostik, baggrund, ansatser, mellemværender og udeståender. *Forskningsprogrammet Pædagogisk Samtidsdiagnostik, Institut for Uddannelse og Pædagogik*, Aarhus Universitet.

Kotronoulas, G et al. (2017). Feasibility and acceptability of the use of patient-reported outcome measures (PROMs) in the delivery of nurse-led supportive care to people with colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 29, 115-124

Kvåle & Synnes (2013) Understanding cancer patient's reflections on good nursing care in light of Antonovsky's theory, *European Journal of Oncology Nursing* 17 814-819

Larsson, G. et al. (2010). Aspects of Quality of life, anxiety, and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: A long-term follow-up study. *European Journal of Cancer*. (46) 1062-1068

Løgtingslóg nr. 73 frá 2001, (cited 20.03.18) [www.logir.fo](http://www.logir.fo)

Løgtingslóg nr. 64 frá 2015, Kunngerð nr. 90 frá 2006 (cited 25.02.18) [www.logir.fo](http://www.logir.fo)

Maguire, R et al. (2013) A systematic review of supportive care needs of people living with lung cancer, *European Journal of Oncology Nursing* 17 449-464

Malmstöm, M et al. (2013). Patients' experiences of supportive care from a long-term perspective after oesophageal cancer surgery – A focus group study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2013 17(6), 856-862.

Martinez-Donate et al. (2013) Identifying Health Literacy and Health System navigation Needs among Rural Cancer Patients: Findings from the Rural Oncology Literacy Enhancement Study (ROLES), *J Canc Educ*, 28:573-581.

Radwin L., (2000), Oncology Patients' Perceptions of Quality Nursing Care: *Research in Nursing & Health*, 23, 179-190

- Rasmussen J. L. (2013): *“Folkesundhedsvidenskab og epidemiologi”*. Gads Forlag. Kap. 1.
- Rosa, H. (2013). *Fremmedgørelse og acceleration*, oversat af Morten Visby, København: Hans Reitzels Forlag.
- Sarkar, S et al., (2015). Anxiety and fear of cancer recurrence and its association with supportive care needs and health-care service utilization in cancer patients, *J Cancer Surviv* 9:567-575
- Schmid-Buchi et al. (2011) Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *European Journal of Oncology Nursing*; 15, 260-266)
- Siemsen, I. M. D. (2011), Der er mange sikkerhedsrisici ved patientovergange, *ugeskrift for læger*, 173/20, 16. maj 2011.
- Silverman, David; (2010) Doing qualitative research. 3. udg. London: *SAGE Publication Ltd.*
- sst.dk ; Task Force for Kræftområdet. (Cited 02.10.17]
- Ssn-norden.dk [Cited 28.11.18]
- Wma.net [Cited 04.02.18]

**Tidsskrift:**

European journal of oncology nursing

[www.ejoncologynursing.com/content/authorinfo](http://www.ejoncologynursing.com/content/authorinfo)

**Tabel 3. Extracts and coding**

Extracts	Coding
<p>L: So the same day, you know (3), they told me that I had to go into surgery the same day (2) and and I should go home (hawks) and and I should come back at 5 o'clock and bring the man, because I was going in to surgery then. .hh. An Icelandic doctor was there at the time B: Hmhm. L: And he had to go back to Iceland the next day (1) so it was (.) a lot of knowledge in a short amount of time. B: Yes. L: Yes (.) but went out there at 5 o'clock(.) and waited a while for this fine doctor (.) and then he showed up, and told me that he wasn't going to take me into surgery (1) because he eh (.) was getting ready to go back home to Iceland so I should go home and wait for 3 weeks. (2) Hmhm L: And (.) there we sat you know (.) and and we went home and nobody contacted us or anything like that, those were three hard weeks.</p>	<p>Planning is coincidental</p> <p>Inappropriate information</p> <p>Waiting causes insecurity</p> <p>Lacking contact to the hospital</p>
<p>D:...then there were eheh to begin with were there Danes that that were there (.) oncologists there (3) and then eh (2) d and then suddenly it there were Swedes who came.</p> <p>B: Oncologists? Yes?</p> <p>D:... And then I came to a Dane and he says no, now it's us and now we do it our way (2) and I say okeyyy (2) and he changed it again to this one (laughing, giggling) litrosol (.) I had taken at first, right? B: Hmhm. D: Started with litrosol, then tamoxifen and then again litrosol.</p> <p>B: All that because of changing oncologists?</p> <p>D: Yes (2) that's how it is. B: Yes. D: So you can become a little eh (2) I don't know eh right eh yes (2) yes (.) it seems kinda random right? B: Yes. D: It depends on who you meet.</p>	<p>Different oncologists</p> <p>Lack of continuity</p> <p>Treatment changes several time</p> <p>Oncologists have different opinions</p> <p>Coincidences</p>
<p>L: I mean (2) I never signed up for a membership of Kræftens bekæmpelse B: No? L: I mean I don't actually know why (3) I probably would've done it if anyone from Kræftens bekæmpelse had contacted me (2) then I would've eh (2) 100% signed up for a membership but I don't know it was like (3) all the kids were around me</p>	<p>Has no contact to Kræftens bekæmpelse</p> <p>Network is support</p>

<p>the husband was around me and I was never at any time alone. B: No L: So I had a really good support base (2) B: Had you wished (2) that someone (1) from (1) Kræftens bekæmpelse for example had contacted you? L: (2) It would maybe have been a good &lt;idea&gt; B: Hmhm (5) L: Because if I was (2) if I was more eh (2) unhappy and lonely, I would've perhaps done it (.) contacted them, you know? B: Yes (3) yes, but you can leave it be if... L: Yes, that's exactly it. B: Hmhm. L: And then then maybe it is the easier solution to just leave it be, right?</p>	<p>Has no need for contact to Kræftens bekæmpelse</p> <p>Easier to leave it be</p>
<p>S: Ehm (2) and (2) (clicks) I don't know if fatigue is one of them, but I am tremendously tired, I just CAN'T get started again. (1) B: Neih (.) ohh (1) is. S: I di. B: Is it eh? S: I'm guessing its one of the symptoms. B: Yeh yes. B: (2) Did you get chemo or something? S: (1) Yes (1) I got chemo before I went to Denmark (1) I got chemo (.) I got (3) four or five B: Hmhm. S: Treatments (2) ehm (.) and I also got chemo in Denmark (2) and there's a huge difference on getting chemo in the Faroe Islands and to get it in Denmark. B: Yeah? S: In Denmark you have (2) y you (.) they are around you and you are welcomed (.) and you feel that (1) you also feel (.) that it is like an assembly line. B: (1) In Denmark? S: Yes. B: Hmhm. S: But it is not like that in The Faroe Islands. B: No. S: No. B: (2) Can you explain. S: It's so (2) you know (2) eh (1) you (sighs) I'm really affected by this (tears streaming down her face, while she's talking, and she dries them away regularly) ahh. B: Yes. (I wrap my arms around her) S: (3) Huhhffe (3) ahh (2) you feel so welcomed (her voice is shaking) and B: And this is on oncological ambulatory on the Faroe Islands? S: Yes. B: Yes (3) you feel like (1) they know you?</p>	<p>Fatigue</p> <p>Chemo treatment on The Faroe Islands and on Rigshospitalet</p> <p>RH assembly line LS personal contact</p> <p>Continuity in the health care</p> <p>Personal contact on G3</p>

<p>B: Like yeah, okay (2) yeh (2) do you have anything you want to add (1) to end with?</p> <p>J: (5) Nnno I mean (.) I don't think so, I think we've covered pretty much everything, but (1) yeah (.) I think (2) what I've got left to work with is, it's this thing where (3) that you don't have that eh (1) I get that those who for example have (.) breast cancer or or or some other form of cancer, that they maybe (1) have (1) something more solid that they can turn to, you know? Or like know who they belong to, right? B: Hmhm. J: I don't know if it's only because I have such a rare form, or I had such a rare form for cancer, that eh (.) but eh(.) that I don't that I don't know (1) if I belong with someone, who I (.) can always turn to, right?</p> <p>B: Exactly, yes (2) it is that (1) there is that, that has characterized your course for the most part, right?</p> <p>J: Yeah, that I'm like only (1) an unknown patient who eh (.) floats through about four different places in the Health Care System, right? (I:7)</p>	<p>Patient course is determined by for of diagnosis</p> <p>Lacks contact and structure</p> <p>Lacks personal contact</p> <p>Doesn't feel safe</p> <p>Lacks distribution of responsibilities</p> <p>Distribution of responsibilities unclear in the system</p>
<p>E:...then there is an opportunity to talk to one another, and (1) they ask about different things, many have (.) no knowledge of what they have been diagnosed with (.) so they can talk to someone who has experiences, right? B: Yes. E: Yes.</p> <p>B: That's what I'm thinking of when others.</p> <p>E: (2) Then I try to contribute with my own knowledge (.) but you have to be careful, you can't scare the life out of someone when explaining anything you know.</p> <p>B: No, to maintain their hope?</p> <p>E: It is to maintain their hope, that's where it all comes to, right? That's exactly it, yes. B: Yes. E: And (.) you have to be very careful with, how eh eh (.) the words come out, eh you have to spend more time listening. B: Yes. E: Yes.</p>	<p>Support group for patients with c. prostate</p> <p>Supports other patients</p> <p>Is humble about maintaining hope</p>

## 11. Bilag 1

### Søgning i Pub Med:

**A:** Oncology nursing AND supportive care (589 hits) AND supportive care needs (175 hits) AND outpatient clinic (4 hits)

**B:** Oncology nursing AND identify supportive care needs (512 hits) Limits max 5 år (284 hits) AND daily living (23 hits) AND small scale (0 hits)

**C:** Oncology nursing AND identify supportive care needs (512 hits) Limits max 5 år (284 hits) AND daily living (23 hits) AND supportive care (10 hits)

**D:** Supportive care AND cancer AND rehabilitation AND quality of life AND supportive needs AND after care (28 hits)

**E:** Oncology Nursing AND coping (1222 hits) AND Supportive Care (62 hits) and Supportive Care needs (30 hits)

### Søgning i Cinahl:

**A:** Oncology nursing AND supportive care (50 hits) AND supportive care needs (6 hits)

**B:** Oncology nursing AND outpatient clinic (30 hits)

**C:** Oncology nursing AND small scale (2hits)

**D:** Supportive care in cancer (829 hits) AND daily living (42 hits)

**E:** Supportive care AND cancer AND rehabilitation (27 hits)

### Søgning i tidsskriftet: "Supportive Care in Cancer", open access articles: (318 hits)

I "open access" var der ikke de samme søgeord, som vi har brugt. Derfor gennemgik vi titler og abstrakter og udvælgelsen af artikler var ifølge inklusionskriterierne som er belyst i punkt 2.2 på side 8. Vi inkluderede 9 artikler.



## 12. Bilag 2

Tórshavn 02.11.17

Til Hergerð Heldarskarð

Leiðari á Uttanlandstænastuni

Góða Hergerð

Vit vilja við hesum skrivi, biðja um loyvi til at gera samrøður við krabbameinssjúklingar.

Í samband við, at vit skulu skriva masterritgerð, um hvørji viðurskifti hava týðning fyri at meistra teir avbjóðingar ein sjúklingagongd kann viðføra fyri føroyskar krabbameinssjúklingar, ynskja vit hjálp frá Uttanlandstænastunai at finna sjúklingar, sum vit kunnu gera samrøður við.

Neyðugt er, at sjúklingarnir skulu vera lidnir við kemoviðgerðina, sum teir hava fingið uttandanda og skulu vera í einum “kontrolforløbi”.

Endamálið við okkara gransking er, at fáa vitan um føroysk viðurskifti á økinum, og møguliga menna sjúkrarøktina til krabbameinssjúklingar. Somuleiðis at kunna vísa politiska myndugleikanum á, hvørjar raðfestingar eru neyðugar at gera í Føroyum, fyri at kunna veita trygghan og góðan stuðul til krabbameinssjúklingar.

Útveljanin av sjúklingum til samrøðurnar fer fram á tann hátt, at Uttanlandstænastan handar viðfesta kunningarskriv til teir sjúklingar, ið lúka omanfyre vdu treytir. So gera sjúklingarnir sjálvir av, um teir játta seg at luttaka og ringja til okkum aftur.

Eru spurningar ella ivamál, ert tú vælkomin at seta teg í samband við okkum.

Við vón um vælvild.

Vinaliga

Birna Mohr Joensen 211840

Sonja Nielsen 510082

### 13. Bilag 3

Tórshavn 02.11.17

Til Evu Mortensen Holm

Deildarleiðari á onkologiska ambulatorium

Góða Eva

Vit vilja við hesum skrivi, biðja um loyvi til at gera samrøður við krabbameinssjúklingar.

Í samband við, at vit skulu skriva masterritgerð, um hvørji viðurskifti hava týdning fyri at meistra teir avbjóðingar ein sjúklingagongd kann viðføra fyri føroyskar krabbameinssjúklingar, ynskja vit hjálp frá onkologiska ambulatorium at finna sjúklingar, sum vit kunnu gera samrøður við.

Neyðugt er, at sjúklingarnir skulu vera lidnir við kemoviðgerðina, sum teir hava fingið uttlanda og skulu vera í einum “kontrollforløbi”.

Endamálið við okkara gransking er, at fáa vitan um føroysk viðurskifti á økinum, og møguliga menna sjúkrarøktina til krabbameinssjúklingar. Somuleiðis at kunna vísa politiska myndugleikunum á, hvørjar raðfestingar eru neyðugar at gera í Føroyum, fyri at kunna veita tryggan og góðan stuðul til krabbameinssjúklingar.

Útveljanin av sjúklingum til samrøðurnar fer fram á tann hátt, at onkologiska ambulatorium handar viðfesta kunningarskriv til teir sjúklingar, ið lúka omanfyrinevndu treytir. So gera sjúklingarnir sjálvir av, um teir játta seg at luttaka og ringja til okkum aftur.

Eru spurningar ella ivamál, ert tú vælkomín at seta teg í samband við okkum.

Við vón um vælvild.

Vinaliga

Birna Mohr Joensen 211840

Sonja Nielsen 510082

## 14. Bilag 4

Tórshavn 02.11.2017

Góðan dagin

Vit eru tvær masterlesandi, sum skulu gera eina kanning, um hvørju viðurskifti hava týdning fyri at meistra teir avbjóðingar ein sjúklingagongd kann viðføra fyri føroyskar krabbameins-sjúklingar.

Krabbameinssjúkan og viðgerðin kan hava viðført árin og broytingar í gerandisdegnum, sum tú og tíni avvarðandi hava upplivað.

Endamálið við hesum arbeiði er, at menna sjúkrarøktina til føroyskar krabbameinssjúklingar og harvið veita neyðugan stuðul.

Ætlan er at gera samrøður við áleið 6-8 menn/kvinnur, sum hava verið ígjøgnum eina sjúkugongd og vilja vit í hesum sambandi spyrja teg, um tú hevur møguleika at luttaka.

Tú velur sjálv/ur, hvar samrøðan fer fram. Vit taka samrøðuna upp á band og síðani skriva hana niður. Vit tryggja tær anonymitet og upptøkurnar verða varðveittar á tryggum stað og síðani beindar burtur, tá tað ikki er brúk fyri teimum meira. Tú fær bjóðað at fáa eitt eintak av ritgerðini.

Vinaliga ring til annan av okkum báðum, um tú játtar at luttaka.

Við vón um vælvild

Vinarliga

Birna Mohr Joensen 211840

Sonja Nielsen 510082

## 15. Bilag 5

### Samtykkisvátan

#### Kanning av upplivingum hjá føroyskum krabbameinssjúklingum av eini sjúkugongd – ein interviewkanning

##### Váttan frá luttakarum

Eg havi móttikið munnliga og skrivliga kunning um endamálið við kanningini, um hvussu interviewið fer fram og hvussu mín anonymitetur verður tryggjaður.

Eg eri vitandi um at eg til eina og hvørja tíð, uttan grundgeving, kann taka meg úr kanningini.

Undirritaða/undirritaði váttar hervið at luttaka í einum interviewið, sum er ein partur av eini verkætlan í samband við masterútbúgving í heilsuvísindi hjá Birnu Mohr Joensen og Sonju Nielsen.

Dato: \_\_\_\_\_ Undirskrift: \_\_\_\_\_

## 16. Bilag 6

### Oversigt over behandling og patientforløb

Interview	1	2	3	4	5	6	7	8
Kemo på onk. amb.	x			x	x	x		
Kemo i udlandet			x	x		x		
Opereret på Fo	x	x	x					
Opereret i udlandet				x	x	x	x	x
Stråler i udlandet	x	x	x					x
Kontrol på onk. amb.	x	x			x	x		
Kontrol hos kirurger							x	x
Kontrol i udlandet			x	x		x		
Indlæggelse p.g.a. komplik.	x			x	x	x	x	
Kontakt til KMF						x	x	x
Bevilget ledsager			x		x	x		x
kontrolforløb starter	2012	2012	2013	2017	2015	2017	2017	2016

## 17. Bilag 7

Forslag til emner i aktivt interview

Fortæl om.....

- Dit forløb
- Dit hverdagsliv?
- Hvordan du havde det fysisk?
- Hvordan du havde det psykisk?
- Hvordan du havde det socialt
- Hvordan du havde det åndeligt?
- Dine tanker om fremtiden?

## 18. Bilag 8

Tekstuddrag	Kodning
<p>L: Så samme dag du ved så (3) så fik jeg at vide (3) at jeg skulle opereres <u>samme</u> dag (2) og og jeg skulle tage hjem (harker) og og jeg skulle komme tilbage kl. fem og tage manden med, fordi da skulle jeg opereres. .hh. En islandsk læge var der lige da B: Hmhm. L: Og han skulle tilbage til Island dagen efter (1) så det var (.) <u>utrolig</u> meget at få at vide <u>på en gang</u>. B: Ja. L: Ja (.) men tog så ud kl. fem (.) og ventede i et godt stykke tid efter den her gode læge (.) og så kom han, og han sagde det nej <u>han</u> skulle ikke operere (1) fordi han eh (.) nu gjorde han sig klar til at rejse til Island så jeg skulle tage hjem og .hh og vente i tre uger. (2) Hmhm. L: Og (.) der sad vi du ved (.) og og vi tog hjem og ingen kontakte os eller noget som helst altså det var tre hårde uger.</p>	<p>Planlægning er tilfældig</p> <p>Uhensigtsmæssig information</p> <p>Ventetid medfører utryghed</p> <p>Mangler kontakt til sygehuset</p>
<p>L: Altså (2) jeg tegnede mig aldrig som medlem af Kræftens bekæmpelse B: Nej?  L: Altså jeg ved faktisk ikke rigtig hvorfor (3) altså jeg havde sikker gjort det om nogen fra Kræftens bekæmpelse havde kontaktet mig (2) så havde eh (2) <u>helt</u> 100% (2) tegnet mig som medlem, men jeg ved ikke det var ligesom (3) <u>alle</u> børnene var omkring mig manden var omkring mig og jeg var ikke på noget tidspunkt eh (.) sådan set alene. B: Nej L: Så jeg havde rigtig godt bagland (2)  B: Havde du <u>ønsket</u> (2) at nogen (1) fra (1) Kræftens bekæmpelse f.eks. havde kontaktet dig ?  L: (2) Det ville måske have været en god ide B: Hmhm (5) L: Fordi at hvis jeg nu var (2) hvis jeg nu var mere eh (2) <u>ulykkelig</u> og <u>ensom</u>, så <u>havde</u> jeg måske gjort det (.) kontaktet dem, ik?  B: Ja (3) ja, men man kan jo vælge det fra hvis...  L: Ja, det er nemlig det. B: Hmhm. L: Og så så måske er det den letter løsning bara at lade som ingenting, ik?</p>	<p>Har ikke kontakt til kræftens bekæmpelse</p> <p>Netværk er støtte</p> <p>Har ikke behov for kontakt til kræftens bekæmpelse</p> <p>Lettere at lade være</p>
<p>...og der var vi så (1) eh den første uge og så tog (sætter koppen) så eh tog Maria (søsteren) afsted igen ik? (2) og den næste uge jeg var der, da kom min søn fra eh (.) Danmark. B: Åhh. D: Svendborg ja, ham og konen (1) og (1) eh sønnen (.) som da var to år. B: hmhm. D: Ja et og et halvt ja da kom de eh (1) og blev en lang weekend. B: Hmhm. D: Ja eh det. B: Ja. D: var utroligt dejligt (2) vi lejede en lejlighed (.) gennem Air B&amp;B (1) som lå tæt på der som jeg eh hotellet så der var de (.) og så havde vi nogle gode dage der.</p>	<p>Stærkt netværk</p> <p>Netværk med økonomiske midler</p>

<p>.....så var det eheh til at begynde med var det danskere som som var der (.) onkologerne der (3) og såeh (2) d og så pludselig så er det svenskere som kommer.</p> <p>B: Onkologerne ? Ja ?</p> <p>D: ...Og så kom jeg igen til en dansker og han siger nej, nu er det os og nu gør vi på vores måde (2) og jeg siger okey (2) og han skiftede det igen til dette her (griner, klukker) litrosol (.) som jeg havde taget i starten, ik? B: Hmhm. D: Begyndte med litrosol, så tamoxifen og så igen litrosol.</p> <p>B: Alt på grund af skiftende onkologer?</p> <p>D: <u>Ja</u> (2) det er det som er. B: Ja. D: så man kan blive sådan lidt eh (2) jeg ved ikke eh ikke eh ja (2) <u>ja</u> (.) det virker lidt <u>tilfældigt</u> ik? B: Ja. D: Akkurat alt efter hvem man møder.</p>	<p>Forskellige onkologer</p> <p>Mangel på kontinuitet</p> <p>Behandlingen ændres flere gange</p> <p>Forskellige holdninger hos onkologer</p> <p>Tilfældigheder</p>
<p>B: .hh Så havde du ikke nogen kontaktperson på Færøerne?</p> <p>D: Nej</p> <p>B: Hvordan var det?</p> <p>D: (2) (sukker) Altså det har ikke generet mig på på nogen måder. (.) Det har det faktisk ikke. B: Nej (1) Nej. D: Det har det ikke. (1) .hh men der har været lidt kludder nogen et par gange jeg skulle ned (1) til kontrol B: Ja? D: Jeg ved ikke om det har været (.) fordi det teeh ja det var engang jeg skulle ned der (1) der var kun (.) to dage (.) hvor jeg havde at løbe på, hvor jeg skulle rejse ned ik også, det sagde jeg til dem dernede (.) B: Ja. D: Så så (.) så sagde de at det kunne de ikke forstå, fordi at de <u>havde</u> givet dem besked her oppe det var længe siden.</p> <p>B: Så du havde ikke fået besked med det samme?</p> <p>D: Nej.</p> <p>B: De papperer er endt et eller andet sted.</p> <p>D: Ja, jeg ved ikke hvor de er endt (harker) jeg ved ikke hvor de er endt henne. B: Nej. D: Men det sagde de bare at det var (.) altså der har været lidt lidt kludder med det der med at komme afsted. B: Ja. D: Men de fleste gange (1) der har det hele været (.) i orden, der har jeg fået besked i god tid (.) før jeg sku afsted og sådan noget.</p> <p>B: Men det er så (.) de sender jo papirerne til udenlandstjenesten. D: Ja. B: Som så skal sende dem vider til dig D: Hmhm. B: Ja (1) så der er et eller andet sted i systemet at...</p> <p>D: Der er et eller andet der er kikset der, men altså B: Hmhm. D: Der er ingen der er fejlfri.</p>	<p>Ingen kontaktperson</p> <p>Mangel på kontakt person generer ikke</p> <p>Uorden i indkaldelses procedure</p> <p>Uorden skaber utryghed</p> <p>Information bliver væk</p> <p>Gennemgående er der orden i indkaldelses procedure</p> <p>Menneskeligt at fejle</p>



<p>I: Og så sagde hun at jeg skulle gå til lægen først og så gik jeg jo til lægen (1) fredag morgen. B: Hmhm. I: (2) Og så sagde lægen at jeg skulle indlægges (2) og så tog jeg (2)(sukker) så tog jeg på hospitalet og b[lev] indlagt (2) ogh (.) (sukker) hun kunne=ikke=gå=hjem, da hun var (.) (sukker) så &lt;det var en lidt kedelig situation da&gt; fordi at eh (2) det var <u>pladsmangel</u> på Landssygehuset. B: Hmhm.</p> <p>I: De ville gerne have (.) at hun tog hjem. B: ja. I: Hun &gt;havde ingen at tage&lt; hjem til (2) det var lidt kedeligt=de.</p> <p>B: Det var en nok[så] svær &lt;situation&gt; faktisk?</p> <p>I: °Ja°.</p> <p>B: Jah .hh (1) blev hun så der (2) da? (8)</p> <p>I: (Begynder at græde)</p> <p>B: Jaaeh (2) hmhm (4)( jeg nikker til ham for at give tegn om at han kan give sig tid)</p> <p>I: (2) A[tså det kedelige var det at det (2) at eh (2) at det ikke var plads plads (2) uheh (sukker)</p> <p>B: Ehpå Landssygehuset?</p> <p>I: På Landssygehuset. B: ja (2) I: Og så hun fik lov at blive også altså jeg kom ind og fik lov at ligge i en seng der og (3) og hun blev stillet ud på gangen (2) B: Ja.</p> <p>I: Og (3) fik lov at blive der i (2) i to dage (2) B: hmhm.</p>	<p>Skal indlægges</p> <p>Er i en presset situation som pårørende og patient</p> <p>Der tages ikke højde for sociale forhold</p> <p>Situationen giver ikke mening</p> <p>Psykisk belastet situation</p>
---	--

<p>S: Jah (2) øhh (.) da sagde de at de havde set en plet (2) på det andet lunge ik?</p> <p>B: Okey? S: ja (1) og jeg tænkte NEIH det kan ikke passe, det kan ikke være muligt. B: Nei. S: Nu har jeg været igennem <u>kemo</u> (1) <u>så længe</u> (.) det kan ikke <u>pas</u>? B: Neih S: det kan ikke være muligt? Jeg fik det ikke at hænge sammen altså (1) alligevel blev jeg så tænkte jeg ja så må det være helt forfærdeligt altså eh så må det være (1) du ved (1) noget (1) galoperende noget altså. B: Hmhm. S: (1) og (1) da (1) da ringede jeg nemlig til Anna, da kom Anna M: Ja, hmhm. S: (2) Men (.) DER VAR NOGET SOM eh (.) som smuttede (1) på hospitalet. B: Ja? S: Fordi at (2) selvfølgelig (.) så snakker jeg med ham, og fortæller ham det, og han (.) kommer hjem (1) han fik endog en (.) anden båd at sejle sig hjem ikke også?</p> <p>M: Nej de sejlede ind (.) nej jeg tog ombord på en anden båd ja.</p> <p>S: Du tog ombord på en anden båd for at komme hjem så hurtigt som muligt.</p> <p>M: Jaja. S: (.) og (1) vit troede bare, at så skulle vi ned igen. B: hmhm S: Til Danmark ik ? (2) og dagene går (.) dagene går (.) ingenting sker (3) og jeg <u>vidste</u> at (.) første gang da fik jeg at vide det at (.) hvis (.) da sagde overlægen (.) går der mere end 14 dage. B: Ja. S: Så skal du ringe tilbage. B: (2) Ja?</p> <p>S. Fordi det <u>skal</u> ikke går mere tid (2) okey (.) så tænkte jeg (.) neih, så så blev vi enige om (.) nej nej jeg m må hellere ringe, dette dette er ikke rigtigt (.) her er noget som ikke er i orden ik? B: Jah (2) S: så ringede jeg (.) eh udenlandstjenesten (2) at vide om de (1) ikke havde (1) fået besked om (.) nogle billetter eller noget?</p> <p>B: Ja? S: Nnejh (.) der var ingenting (3) det var dog <u>utroligt</u> så ringede jeg til (3) til G3 (3) ÅÅHGUDALTSÅ nej (2) nej nej, du eh du (.) du <u>skal</u> ikke ned, det <u>er</u> ikke sådan noget (2) de d det <u>er</u> ikke kræft (.) der er ikke (2) ehhm. (.) de havde snakket med eh med eh (1) lægen dernede B: Hmhm. S: Som havde behandlet mig nede (1) og <u>han</u> havde gennemgået alle billederne og alt dette her (1) og nej nej det var ikke det (.) og selvfølgelig det <u>kan</u> det ikke være du havde været (.) du er jo i <u>kemo</u> (1) behandling (1) så det <u>kan</u> næppe være <u>det</u> som dukker op igen lige nu (.) altså (3) og så har der ikke været noget siden.</p>	<p>Bliver eksistentielt truet</p> <p>Vekslende meningsdannelse om egen situation</p> <p>Har brug får støtte fra pårørende</p> <p>Uklar information</p> <p>Ser situationen som alvorlig</p> <p>Netværk støtter</p> <p>Uklar information</p> <p>Venter på indkaldelse til RH</p> <p>Har ikke tillid til systemet</p> <p>Tager ansvar selv og handler</p> <p>Tager ansvar selv og handler</p> <p>Får information om fejltagelsen</p> <p>Manglende information giver mistillid</p>
---	--

<p>S: Måske (.) har jeg sagt for meget (griner) jeg ved ikke heh heh, jeg (.) jeg sagde engang med en af lægerne der, at jeg (.) at <u>hvorfor</u> jeg absolut skulle have den kemo? Når eh (1) den var <u>så</u> lille og i fik fjernet ALT og intet var at se <u>nogen</u> andre steder. B: Hmhm. S: <u>Hvorfor</u> så kemo? B: Jah. S: (1) Og jeg føler et eller andet sted, som om man siger (2). hh (sukker) (2) har du lungekræft ? (sukker) Så bliver du behandlet sådan. B: Hmhm. S: Har du eh (1) brystkræft (.) så bliver du behandlet sådan (griner) altså man bliver præcis placeret i de her (.) båse.</p> <p>B: Kasser ja.</p> <p>S: Ja (.) og så kører vi det her program og så kører vi det her program og så kører vi det her program du ved ik? B: Hmhm. S: Jah, det er ligesom som de (.) klarer ikke rigtig at rive sig løs fra noget og prøve noget alternativt altså (1) eller (.) jeg ved det ikke.</p> <p>B: Du føler du har fået en behandling</p> <p>S: Som jeg ikke havde brug.</p> <p>B: Jah og som du faktisk har fået påvirket livskvaliteten?</p> <p>S: Som jeg faktisk er blevet syg af (griner) B: Jah. S: Ja, jeg tænker at jeg (.) nu har jeg været (.) igennem flere operationer at (1) operationen (.) så havde jeg for <u>lang</u> tid siden været frisk. B: Jah. S: Altså (griner) hvis det bare var det, ik? B: Ja. S: Ja (1) men jeg var blevet mere og mere (3) kedelig synes du ikke? (ser spørgende over på sin mand).</p> <p>M: (2) Kedelig ved jeg ikke, men. S: (griner) M: (2) Livskvaliteten er meget forandret (.) det ved jeg.</p>	<p>Sætter spørgsmål ved behandling</p> <p>Kemobehandlingen giver ikke mening</p> <p>Systemet har ansvar for behandling</p> <p>Er kritisk for den standardiserede behandling</p> <p>Efterlyser individuel behandling</p> <p>Har fået unødvendig behandling</p> <p>Er blevet syg af behandling</p> <p>Senfølger påvirker livskvaliteten</p>
---	---

<p>B: (4) Jah (1) er der noget (1) du (.) selv (1) vil sige ellers, om (4) altså om den hjælp du har fået? Lige som.</p> <p>S: .hh (4) altså jeg bliver, eh jeg må sige (.) lige som det er, jeg bliver ligesom lidt (2) berørt af (1) eh eller <u>ked</u> af det, når mennesker taler negativt om vores Sundhedssystem det må jeg sige. B: Hmhm. S: (1) Fordi at sådan har jeg ikke oplevet det.</p> <p>M: (1) Nej.</p> <p>S: Jeg har været (.) eh jeg har fået mange operationer (1) og jeg må sige det at jeg har (5) M: Jah. S: (har blanke øjne) ALDRIG kunnet sige (2) noget negativt om (2) NOGEN af de afdelinger jeg har været på altså. B: Nej? S: Nej (2) jeg synes at de har været helt utrolige og enestående.</p> <p>B: Du har oplevet at du har fået (1) kompetent. S: Hmhm. B: Kompetent hjælp? S: Helt sikkert.</p> <p>M: Ja, det synes jeg. B: Ja. S: Ja. M: Ja det tvivler jeg ikke på.</p> <p>S: Og jeg jeg forstår ikke at mennesker bliver ssså (1) jaaah selvfølgelig det kan man ikke vide men (3) men (2) nogen jeg (.) det er for mig som om nogen mennesker har meget let ved at se de (1) negative ting inden for vores Sundhedssystem (2) jeg kan ikke forstå det.</p> <p>B: De får kritik som. S: Ja heh. B: Måske også er uberettiget? M: Ja S: Ja, det synes jeg.</p> <p>B: Jah (2) men det er (.) en information, som er vigtig at (2) personalet får? M: Ja, nemlig. S: Ja. B: Hm? S: Ja</p> <p>B: At (2) de gør deres arbejde godt. S: Ja. B: I et system, som vi alle har brug for? M: Hmhm.</p> <p>S: Ja (1) det er så helt sikkert alt[så] og (.) jeg jeg tænker altså (1) vi det er et så lille land (2) eh vi kan ikke have (1) det aller aller aller eh (3) du ved.</p>	<p>Har ikke oplevet sundhedsvæsenet negativt</p> <p>Har modtaget helhedspleje</p> <p>Mener at sundhedsvæsenet får uberettiget kritik</p> <p>Kritik kan skabe utryghed</p> <p>Personalet har brug for positiv feedback</p> <p>Urealistisk at forvente specialister på alle områder</p> <p>Small-scale</p>
<p>S: Ehm (2) ooog (2) (klikker) .jeg ved ikke om <u>træthed</u> er et af dem, men jeg er kolosalt træt, jeg kan SSIMPELTHEN ikke komme i gang igen altså. (1)</p> <p>B: Nejh (.) åhh (1) er.</p> <p>S: Jeg gi..</p> <p>B: Er det eh?</p> <p>S: Jeg gætter at det er et af symptomerne. B: Jah ja.</p>	<p>Fatigue</p>

<p>S: Så (2) ja (.) sådan var det (2) det her foregik så i eh (.) indtil jeg tog eh (.) ned igen (2) 26. April tror jeg det var (1) og det var frem og tilbage (1) og (harker)(1) det var (1) ehh (.) jeg skulle til samtale, som (1) som vaar (.) altså sådan ind imellem, ik? B: Ja? S: Og (.) da var min søn med mig (.) og så siger han (1) at (.) dette her kan ikke være rigtigt (1) at dette her kan fortsætte på denne måde (2) jeg vil få at vide, hvem der har (.) ansvaret af min mor B: Hmhm. S: (2) Og så siger denne her læge (.) det ansvar tager jeg (2) der gik 3 dage, så skulle jeg ned til Danmark (3) ehmm (1) jeg kom så ind på (.) Bispebjerg (2) og (2) der skete det igen, at jeg bliver så elendig at (.) jeg må få antibiotika. Og (1) så fik jeg en dosis, hver gang jeg var her (1) fik jeg en dosis (2) .hh så fik jeg en dosis der (.) og så siger sygeplejersken at (1) o::m (2) ehh hvad nu (.) sk skal hun hjem? Nej, hun skal have 2 gange mere (3) og det har været i bero siden da. B: (1) Ja. S: Endelig (.) blev der fred (2) altså.</p> <p>B: (2) Så stoppede det.</p> <p>S: Så stoppede det (2), sådan som jeg ser det (.) (harker) så er det sådan at (.) når jeg er kommet ud på Landssygehuset (.) og tallene er (1) begyndt at falde (.) så har de sendt mig hjem (.) men jeg var så afkræftet (.) at kroppen mestrede ikke at få tallene længere ned. B: Nej S: Så de gik bare op igen. B: Så du oplevede at du blev aldrig rigtig færdig behandlet.</p> <p>S: Nej. B: Nej. S: Aldrig (2) eh.</p>	<p>Gentagne indlæggelser</p> <p>Sønnen sætter krav</p> <p>Ansvarsfordeling uklar</p> <p>Læge tager ansvar</p> <p>Tillid til RH</p> <p>Mistillid til LS</p> <p>Mistillid til LS</p>
---	--

<p>B: (2) Fik du kemo eller noget?</p> <p>S: (1) Ja (1) jeg fik kemo forinden jeg tog til Danmark (1) jeg fik kemo (.) jeg fik (3) fire eller fem B: Hmhm. S: Behandlinger (2) eehm (.) og jeg fik også kemo dernede (2) og der er stor forskel på, at få kemo på Færøerne og at få det i Danmark. B: Ja? S: I Danmark har man (2) d du (.) de er om dig og du er velkommen (.) det mærker du godt (1) du mærker også (.) at det er som et samleband.</p> <p>B: (1) Dernede? S: Ja. B: Hmhm. S: Men det <u>er</u> det ikke på Færøerne. B: Nej. S: Nej.</p> <p>B: (2) Kan du fortælle.</p> <p>S: Det er så (2) altså (2) eh (1) man (sukker) jeg bliver rigtig berørt af det her (tårer triller ned ad kinderne, i mens hun snakker, og hun tørrer dem væk jævnlig) aahh. B: Ja. (jeg holder om hende) S: (3) Huuhhffe (3) ahh (2) man føler sig så velkommen (hun ryster på stemmen) og</p> <p>B: Og det her er på onkologisk ambulatorium på Færøerne?</p> <p>S: Ja.</p> <p>B: Ja (3) man føler sig (1) de kender dig?</p> <p>S: Og ikke bare den der er <u>min</u> sygeplejerske (3) men også de der går på gangen de siger (.) hej (.) goddag (.) er du her igen (2) °og det møder du ikke på Rigshospitalet.° B: Nej. S: Nej. B: (2) Nej. S: Og man føler sig så (5) (tårer triller igen) at (.) jaah (sukker).</p> <p>B: De bryr seg om en.</p> <p>S: Jah (3) de er her (.) de kan se dig (.) og de (.) lytter efter mig (.) og de (.) tager hånd om dig.</p> <p>B: Du bliver mødt?</p> <p>S: Helt sikkert.</p>	<p>Kemobehandling både på Færøerne og på RH</p> <p>RH samleband</p> <p>LS personlig kontakt</p> <p>Kontinuitet i sygeplejen</p> <p>Personlig kontakt på G3</p> <p>Ikke personlig kontakt på RH</p> <p>Bliver mødt og får omsorg</p>
<p>J: Eh (1) nej, som havde været gennem et forløb af denne slags, men som var blevet frisk også ik? B: Ja. J: Altså altså hans (.) forløb var (.) eller det som var galt med ham var eh var ikke det samme (1) åbenbart (2) dette med at have kræft i nyrerne (.) og det fik jeg også oplyst fra lægerne er (2) meget sjælden for mennesker i min alder og yngre, det er mere almindeligt for <u>ældre</u> mennesker. B: Hmhm. J: Så eh (.) så eh (.) så sygeplejersken sagde hun kunne ikke rigtig (.) hun kunne ikke rigtig klare at <u>finde</u> nogen som (.) jeg kunne snakke med, som havde (.) akkurat altså <u>denne</u> form for kræft (.) men lige meget (.) jeg (.) jeg jeg talte så med med en der (1) og <u>det</u> hjalp helt utrolig meget. B: Ja. J: Altså at tale med en, som (.) som faktisk kunne genkende eh (.) alle mine følelser (1) (bliver rørt imens</p>	<p>Sjælden forekommende diagnose</p> <p>Føler sig alene med diagnoseform</p> <p>Støttegruppe</p>

<p>han taler om dette) B: Ja? J: Og forklarede mig hvordan han havde taklet dette og eh (.) alt dette her ik? Så.</p>	
<p>B: Ligesom ja, okey (2) .hh jaah (2) har du noget som du vil tilføje (1) nu til slut ?  J: (5) Nnneej altså (.) det tror jeg ikke, jeg tror vi har været igennem sådan det meste, men (1) jaja (.) jeg tror (2) det som jeg står tilbage med, det er dette med at (3) at man ikke har at eh (1) altså jeg forstår at de som f.eks. har (.) brystkræft eller eller eller nogen anden form for kræft, at de måske (1) har (1) noget mere fast som de kan henvende sig til, ik? Eller lig ligesom vide hvem de hører til, ik? B:  Hmhm. J: Jeg ved ikke om det kun er fordi jeg har en sådan sjælden form, eller jeg havde en sådan sjælden form for kræft, at eh (.) men eh (.) at jeg ikke at jeg ikke ved (1) om jeg hører til nogen, som jeg (.) altid <u>kan</u> henvende mig til, ik?  B: Nemlig, ja (2) det er den (1) der er det, som har præget forløbet hos dig for det meste, ik?  J: Jaeh, at jeg ligsom kun er en (1) ukendt patient som eh (.) svæver imellem omkring fire forskellige steder i i Sundhedssystemet, ik? B: ja.</p>	<p>Patientforløbet bestemmes af diagnose</p> <p>Savner kontakt og struktur</p> <p>Savner personlig kontakt</p> <p>Føler sig ikke tryk</p> <p>Savner ansvars fordeling</p> <p>Ansvars fordeling uklar i systemet</p>

<p>J: &gt;Jeg fik kun at vide at&lt; jeg=eh havde kræft i &gt;nyrerne&lt; og at jeg skulle &lt;ned til&gt; (.) ja da sagde de Ålborg &lt;og&gt; (.) og at de skulle tage (.) mit ene nyre ud (.) og (.) thats it. B: Ja. J: Og det &lt;var&gt; også fordi at (1) den der denne her urolog &lt;der&gt; (1) &lt;som var her&gt; <u>denne</u> uge (.) så det var så soleklart at hun hun havde travlt, ik? B: Hmhm. J: At hun ikke havde tid &lt;til at sætte sig ned ved ved ved min side&gt; og for forklare mig altså, det var jeg fik &gt;ding ding ding&lt; kort det at &lt;vide&gt; og eh fik &gt;nærmest&lt; at vide at eh (.) du sk du skal bare eh du er heldig at du har fået kræft i dine nyrer, tænk dig til, hvis du havde fået kræft nogen andre steder, ik? (.) Det var ikke fordi, det var fint, så (begge to griner) men eh (.) men så var hun gået, ik? B: Ja. J: Eh så nej, ik?.....J: Og det hh=ha=ha al[tså] det <u>havde</u> det måske været, hvis man <u>havde</u> (1) en urologisk afdeling på Færøerne, hvor der var en &lt;permanent læge, ik?&gt; B: Hmhm. J: Som jeg som jeg fik mulighed for at tale med, ik? B: Ja. J: &gt;Fordi at&lt; jeg (2) altså (1) jeg jeg synes nu hvor jeg har snakket med andr (.) nogle andre har haft al[tså] (.) godt nok nogle andre former for kræft, og (2) de::t &lt;viser sig at eh&gt; (1) &gt;i hvert fald så er de&lt; som har &lt;været&gt; (.) som har figureret under en eller anden afdeling og en eller anden speciallæge, som har været &lt;kontinuerligt på Færøerne&gt; (.) har haft en meget tættere <u>relation</u>. B: Ja. J: Til det, som jeg oplevede, ik? B: hmhm. J: Og har måske &gt;af samme grund&lt; fået mere at vide, det (1) forestiller jeg jeg mig bare. B: Hmhm. J: Og måske har haft lettere adgang <u>til</u> at få svar på sine spørgsmål, ik?B: (2).hh Fordi jeg tænker i informationen til dig (.) i &lt;starten&gt; (1) når du (1) kommer første gang i kontakt med Landssyge[huset] og du bliver udredt og (1) du får faktisk ikke &lt;besked&gt; (2) fra nogen person &lt;dengang&gt; (.) lige præcis hvad det <u>er</u> (.) hvad det drejer sig om?</p>	<p>Mangler information</p> <p>Konsulent i denne uge</p> <p>Savner tid til interaktion</p> <p>Transaktion af viden</p> <p>Information giver ikke mening</p> <p>Mangler kontinuitet</p> <p>Savner personlig kontakt</p> <p>Patientforløb præget af cancer diagnose</p> <p>Savner personlig kontakt</p> <p>Svært at få svar på spørgsmål</p>
<p>.....så er der mulighed for at tale sammen, og (1) de &lt;spørger&gt; om forskellige ting, mange &lt;har&gt; (.) ikke viden om hvad det er for noget de har fået altså (.) så kan de snakke med en som &lt;har&gt; (.) erfaringerne, ik? B: Ja. E: Ja.</p> <p>B: Det er <u>det</u> jeg tænker på, når an[dre].</p> <p>E: (2) Så forsøger jeg at komme med mit bidrag (.) &lt;som er&gt; man skal al[tso] være forsigtig, man må jo ikke tage livet af nogen med at &gt;forskrække&lt; dem med noget altså.</p> <p>B: Nej, at bibeholde deres håb?</p> <p>E: Det er at bibeholde deres håb, det er &lt;der&gt; det ligger, ik? Det er nemlig det, ja.</p> <p>B: Ja. E: O:::g (.) så skal man være meget forsigtig med, hvordan eh eh (.) ordene bliver sagt, eh man skal mere gøre brug af eh af at lytte. B: Ja. E: Ja.</p>	<p>Støttegruppe for patienter med c. prostata</p> <p>Støtter andre patienter</p> <p>Er ydmyget om at bibeholde håb</p>



