



Stuðul til færeyskar krabbameinssjúklingar: Serligar avbjóðingar í mun til at menna sjúklingagongdina í einum litlum fjarskotnum oyggjasamfelag

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

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



Studierende: Birna Mohr Joensen nr. 2014.279 og Sonja Nielsen nr. 2014.275  
8711.17 Serritgerð í MSc í heilsuvisindum (eind 7-8) 30.04.2018  
Masterklasse 2014  
Vejleder: Ása Róin  
Tegn: 90.401

## 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

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.