



AALBORG UNIVERSITET

Organiseret kommunikation

– Et bidrag til praksisrettede anbefalinger om ”Krop og Kræft”



Projektgruppe 10314
Barbara Egilstrød (20140559)
Laura Kjær Arp (20080255)
Nikoline Eidorff Telling (20160927)

Vejleder: Lone Jørgensen
Antal anslag med mellemrum: 254.416
Dato for aflevering: 07.06.2018
Kandidatspeciale 4. semester
Folkesundhedsvidenskab, Det
sundhedsfaglige fakultet, Aalborg
Universitet.

Titelblad

Titel: Organiseret kommunikation – Et bidrag til praksisrettede anbefalinger om ”Krop og Kræft”.

Tema: 4. Semester Kandidatspeciale

Projektgruppe: 18gr10314

Gruppemedlemmer: Barbara Egilstrød, Nikoline Eidorff Telling og Laura Kjær Arp

Vejleder: Lone Jørgensen

Afleveringsdato: 7. juni 2018

Uddannelse: Kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab, Aalborg Universitet

Referencesystem: Harvard Referencesystem

Sideantal: 108

Anslag med mellemrum: 254.416

Antal bilag: 11

Forord

Dette speciale er udarbejdet i perioden februar 2018 til juni 2018 på 4. semester på kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab, Aalborg Universitet af Nikoline Eidorff Telling, Barbara Egilstrød og Laura Kjær Arp.

Studielivet er så småt ved at være forbi, og vi nærmer os det tidspunkt, hvor vi kan kalde os for folkesundhedsvidenskabere. Vi går en yderst spændende tid i møde, og vi står klar med åbne arme til at favne det, der nu måtte komme. Vi glæder os til at skabe folkesundhed!

Motivationen for at vælge projektforslaget om “Krop og Kræft”, opstod gennem et tidligere projekt, hvor vi stiftede bekendtskab med nogle fantastisk inspirerende kvinder, der kunne berette om, hvordan deltagelse i “Krop og Kræft”, havde givet dem troen på livet tilbage. Dette møde skulle så vise sig at få indflydelse på vores faglige interessefelt her i specialet.

I dette forord benyttes muligheden for at sende en stor tak til det pågældende onkologiske dagafsnit. De har mødt os med imødekommenhed, åbenhed og hjælpsomhed, og været med til at skabe dette speciale gennem deres perspektiver og erfaringer.

Derudover vil vi gerne sende en stor tak til vores specialevejleder Lone Jørgensen, som har været en betydelig støtte igennem hele specialeperioden. Hun har en fantastisk evne til at være empatisk og nærværende samtidig med, at hun udfordrer os gennem faglig sparring. Tusinde tak for kyndig og konstruktiv vejledning.

Til sidst vil vi gerne rette en varm og kærlig tak til vores familier for den enorme støtte og opbakning, vi har modtaget i løbet af hele specialeperioden.

Nikoline, Barbara og Laura

Resume

Baggrund: Grundet tidlig opsporing og effektiv kræftbehandling vil flere mennesker i dag overleve en kræftsygdom, men det medfører samtidig, at flere vil leve med senfølger efter behandlingen. Det estimeres, at op imod 40 - 75% af kræftoverlevende vil opleve senfølger af fysisk, psykisk og social karakter. Fysisk træning kan anvendes som en del af kræftbehandlingen igennem et tilbud som "Krop og Kræft", da der er en dokumenteret effekt af, at fysisk træning kan reducere bivirkninger og forebygge senfølger. Ydermere kan deltagelse i "Krop og Kræft" hjælpe patienter med kræft til at genskabe en normal hverdag. Der ses således et folkesundhedsmæssigt potentiale i at optimere patienters anvendelse af fysisk træning gennem "Krop og Kræft" til reduktion af bivirkninger og forebyggelse af senfølger.

Formål: Formålet er at undersøge, hvordan kommunikation om "Krop og Kræft" kan organiseres. Der udformes som et forslag til praksisrettede anbefalinger til onkologiske afdelinger i Danmark, som skal danne grundlag for en forandringsproces, der kan give bedre betingelser for, at patienter med forskellige niveauer af sundhedskompetencer kan deltage i "Krop og Kræft".

Metode: En systematisk litteraturgennemgang udføres på baggrund af en systematisk litteratursøgning og en tematisk syntese. Den empiriske undersøgelse tager afsæt i en socialkonstruktivistisk videnskabsteoretisk position, hvor deltagende observation og fokusgruppe anvendes som datagenereringsmetoder. Til analyse og fortolkning anvendes et konstruktivistisk-interaktionistisk perspektiv samt Edgars Schein kulturniveauer.

Resultater: Af den systematiske litteraturgennemgang fremgår det, at flere kommunikative forhold fremmer og hæmmer patienters sundhedskompetencer såsom simpelt hverdagsprog og medicinske termer. Desuden kan sundhedsprofessionelle anvende kommunikationsstrategier for at styrke patienters sundhedskompetencer. Den empiriske undersøgelse viser, at organisatoriske forhold såsom manglende tydelig intern organisering, miljøet som kontekst, manglende koordinering af tilbud og afbrydelser i kommunikationen samt subjektive sygeplejefaglige vurderinger kan betyde, at kommunikationen med patienterne om "Krop og Kræft" begrænses eller ikke forekommer. Der udvikles fem praksisrettede anbefalinger: *Sæt faste rammer og strukturer for kommunikation for "Krop og Kræft", Undervisning af personale på onkologiske afdelinger, Mundtlig kommunikation der fremmer patienters sundhedskompetencer, Skriftlig kommunikation der fremmer patienters sundhedskompetencer, Visualiser "Krop og Kræft"*.

Konklusion: De fem praksisrettede anbefalinger kan udgøre et vidensbidrag for onkologiske afdelinger, og kan anses som et forslag til, hvordan patienters sundhedskompetencer kan fremmes gennem kommunikation inden for en organisatorisk ramme for derigennem at reducere bivirkninger og forebygge senfølger ved deltagelse i "Krop og Kræft".

Abstract

Background: Due to early detection and effective cancer treatment, more people will survive a cancer disease, which leads to a higher impact of late effects. It is estimated that 40-75% of all cancer survivors will experience late effects of cancer treatment related to their physical, mental and social health. Physical exercise can be used as a part of a cancer treatment, due to the documented effect of reducing side effects and late effects. It would therefore be beneficial for patient with cancer to participate in an intervention as "Body and Cancer". Furthermore, it is shown that participation in "Body and Cancer" can help patients with cancer to restore a normal everyday life. There seems to exist a public health potential in optimizing patient participation in physical exercise interventions as "Body and Cancer" to reduce side effects and prevent late effects.

Purpose: The aim of this study is to investigate how communication about "Body and Cancer" can be organized. It is designed as a proposal for practical recommendations for oncology departments in Denmark, which will provide a basis for a change process providing better conditions for participation in "Body and Cancer" for patients with different levels of health literacy.

Method: A systematic literature review was undertaken on the basis of a systematic literature search and a thematic synthesis. An empirical study based on a social-constructivist perspective is undertaken and a participatory observation and focus group are used as data generation methods. A constructivist-interactionist perspective was applied for analysis and a theory of cultural levels developed by Edgars Schein was used in the interpretation.

Results: The systematic literature review shows that multiple communicative relationships promote and inhibit patients' health literacy, such as simple everyday language and medical terms. In addition, health professionals can use communication strategies to enhance patients' health literacy. The empirical study shows that organizational factors such as lack of clear internal organization, the environment as context, lack of coordination of offers, interruptions in communication and subjective nursing assessments may influence the communication with patients about "Body and Cancer". This could result in limited or non existing communication about the intervention. Five practical recommendations are developed: *Establish clear frameworks and structures for communication for "Body and Cancer", Educating staff at oncology departments in health literacy and the benefits of physical exercise to reduce side effects and prevent late complications, Oral communication that promotes patients' health literacy, Written communication that promotes patients' health skills, Visualize "Body and Cancer"*.

Conclusion: The five practical recommendations can constitute a knowledge contribution for oncology departments and can be considered as a proposal for how communication, within an organizational framework, can promote patients' health literacy and thereby reduce side effects and prevent late effects by participating in "Body and Cancer".

Indholdsfortegnelse

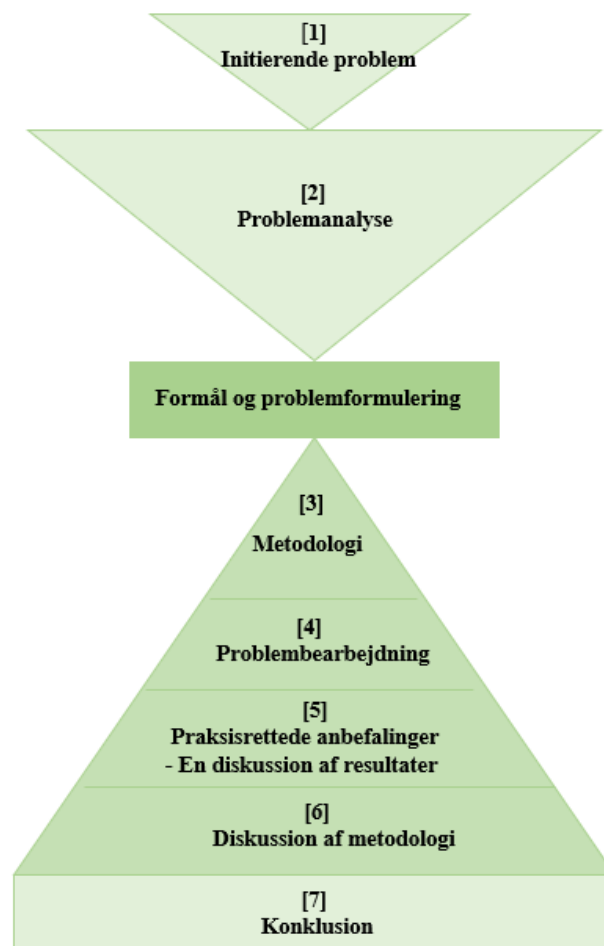
Læsevejledning til specialet med udgangspunkt i Aalborg - modellen.....	8
1.0 Initierende problem	9
2.0 Problemanalyse.....	10
2.1 Evidensbaseret grundlag for fysisk træning til patienter med kræft.....	10
2.2 Medikalisering af fysisk træning	11
2.3 En Socio-økologisk model - En struktureret ramme	12
2.3.1 Politiske strukturers indflydelse på organiseringen af kræftbehandling.....	14
2.3.2 Kontinuitet i en organisatorisk ramme	16
2.3.3 Hvilke kommunikative udfordringer kan der opstå i et kræftbehandlingsforløb?.....	18
2.3.4 Et hverdagsliv med kræft.....	19
2.3.5 Store krav til patienters sundhedskompetencer	20
2.5 Afgrænsning	22
2.6 Formål.....	23
2.7 Problemformulering	23
2.7.1 Forskningsspørgsmål	23
3.0 Metodologi	24
3.1 Systematisk litteraturgennemgang.....	24
3.1.1 Indledende søgning.....	24
3.1.2 Bloksøgning til udførsel af den systematiske litteratursøgning.....	24
3.1.3 Begrundelse for valg af databaser i den systematiske søgning.....	25
3.1.4 Udførelse af den systematiske litteratursøgning.....	26
3.1.5 Udvælgelsesproces af primærlitteratur ud fra <i>relevans</i>	28
3.1.6 Udvælgelsesproces af primærlitteratur ud fra gyldighed.....	31
3.2 Den empiriske undersøgelse.....	32
3.2.1 Videnskabsteoretisk position.....	32
3.2.2 Forforståelse	33
3.2.3 Casestudiedesign	34
3.2.4 Præsentation af case.....	35
3.2.5 Konstruktivistisk-interaktionisme som teoretisk perspektiv.....	35
3.3 Deltagende observation som datagenereringsmetode.....	36
3.3.1 Planlægning og udførelse af deltagende observation	37
3.3.2 Etnografiske interviews	37
3.3.3 Feltnotater.....	38
3.4 Fokusgruppe som datagenereringsmetode.....	38

3.4.1 Udvælgelse og beskrivelse af informanter i fokusgruppen	39
3.4.2 Lokation for afholdelse af fokusgruppen.....	40
3.4.3 Udvikling af moderatorguide og gennemførelse af fokusgruppe	40
3.4.4 Rollerne som moderator og co-moderator	42
3.4.5 Transskribering af datamaterialet fra fokusgruppen	42
3.5 Ethiske overvejelser.....	43
3.5.1 Overvejelser i relation til den filosofiske etik.....	43
3.5.2 Forskningsetiske overvejelser.....	43
3.6 Den anvendte analysestrategi	44
3.6.1 Bearbejdning af datamateriale	44
3.6.2 Edgar Scheins kulturniveauer som teoretisk ramme	45
4.0 Problembearbejdning og resultater	47
4.1 Resultater af den systematiske søgning og præsentation af den udvalgte litteratur	47
4.1.1 Tematisk syntese af primærlitteratur	58
4.1.2 Forhold i kommunikationen der fremmer og hæmmer patienters sundhedskompetencer.....	59
4.2.3 Anvendelse af kommunikationsstrategier i praksis	61
4.2 Analyse af det empiriske materiale	62
4.2.1 Manglende organisering resulterer i dilemmaer	63
4.2.2 Det organisatoriske miljøes indvirkning på kommunikationen om “Krop og Kræft”.....	69
4.2.3 Forandringens udfordringer	74
3.2.4 Opsamling på resultater fra den empiriske analyse	81
5.0 Praksisrettede anbefalinger - En diskussion af resultater	83
5.1 Anbefaling 1: Sæt faste rammer og struktur for kommunikation om “Krop og Kræft”.....	84
5.2 Anbefaling 2: Undervisning af personale på onkologiske afdelinger.....	84
5.3 Anbefaling 3: Mundtlig kommunikation der fremmer patienters sundhedskompetencer	85
5.4 Anbefaling 4: Skriftlig kommunikation der fremmer patienters sundhedskompetencer.....	86
5.5 Anbefaling 5: Visualiser “Krop og Kræft”	86
5.6 Praksisrettede anbefalinger – Implementering og etiske overvejelser.....	87
5.6.1 Implementering - Forandringens svære kunst	87
5.6.2 Ethiske overvejelser - Paternalisme vs. autonomi	90
5.6.3 Tilsigtede og utilsigtede konsekvenser	90
7.0 Konklusion	99
8.0 Referencer.....	100

Læsevejledning til specialet med udgangspunkt i Aalborg - modellen

Opbygningen af dette speciale, udarbejdet på Aalborg Universitet, tager udgangspunkt i Aalborg-modellen for problembaseret læring (PBL) (Holgaard et al. 2014). Gennem en problembaseret tilgang er intentionen, at der skal udvikles kompetencer i forhold til at kunne arbejde på tværs af vidensområder, og dette skal foregå i krydsfeltet mellem praksis, teori og videnskabelig viden (Holgaard et al. 2014). PBL - modellen, studieordningen og læringsmålene danner rammen for udarbejdelsen af dette speciale.

Nedenstående figur illustrerer, hvordan det initierende problem danner baggrund for en problemanalyse, hvori problemet udfoldes og analyseres. Problemanalysen leder frem til et formål og en problemformulering med dertilhørende forskningsspørgsmål, som vil fungere som en styrepind for de metodologiske valg og efterfølgende problembearbejdning. Diskussionen af resultaterne og de metodologiske valg danner tilsammen grundlaget for besvarelsen af problemformuleringen i konklusionen (Rienecker et al. 2014).



Figur 1: Illustration over specialets opbygning. Figuren er udarbejdet med inspiration fra Aalborg-modellen for problembaseret læring (Holgaard et al. 2014).

1.0 Initierende problem

Grundet tidlig opsporing og effektiv kræftbehandling vil flere mennesker i dag overleve en kræftdiagnose, men samtidig vil flere også leve med bivirkninger og senfølger af behandlingen (Demark-Wahnefried et al. 2005; Aziz 2007). Bivirkninger kan defineres som gener, der opstår i forbindelse med behandlingen, men som forsvinder forholdsvis kort tid efter endt behandling. Senfølger kan derimod opstå som en fortsættelse af bivirkningerne, og kan i nogle tilfælde blive kroniske (National Cancer Institute 2018). Det estimeres, at op imod 40-75 % af kræftoverlevende vil opleve senfølger, hvor de mest almindelige er depression og fatigue (Crist 2013; Sundhedsstyrelsen 2017b). Senfølger kan medføre en oplevelse af et dårligt helbred, social isolation, ustabil tilknytning til arbejdsmarkedet og økonomiske udfordringer (Elliott et al. 2011; Santin et al. 2012). Danmarks øverste placering på listen over lande i verden med flest personer med kræft pr. 100.000 indbyggere (World Cancer Research Fund International 2015; Kræftens Bekæmpelse 2017a), vidner derfor om, at senfølger udgør et stort folkesundhedsmæssigt problem, hvorfor der ses et potentiale i at reducere bivirkninger med henblik på at forebygge senfølger. Bivirkninger og senfølger fra kemoterapi kan mindske livskvalitet samt resultere i lavere funktionsniveau, mindre energi og fysisk inaktivitet blandt patienter med kræft (Ahlberg et al. 2003; Lucía et al. 2003; Wagner & Cella 2004). Dermed vil bivirkninger og senfølger ikke bare påvirke livskvalitet og tilknytning til arbejdsmarkedet, men sætter også patienter med kræft i risiko for at udvikle livsstilsrelaterede sygdomme såsom hjerte-kar-sygdomme (Pinto et al. 2000; Schnohr et al. 2006). Dette understøttes af, at der internationalt ses en generel tendens til, at patienter med kræft er mere inaktive sammenlignet med mennesker, der ikke er diagnosticeret med kræft (Kim et al. 2013; Williams et al. 2013). Den samme tendens ser ud til at gøre sig gældende i Danmark, hvor der ses et signifikant fald i det selvrapporterede fysiske aktivitetsniveau blandt patienter i behandling med kemoterapi, fra før de blev diagnosticeret med kræft til de startede i kemoterapibehandling (Midtgaard et al. 2009). Fysisk træning kan anvendes som del af behandlingen og rehabiliteringen til patienter med kræft, da der er dokumenteret effekt af, at fysisk træning kan øge det emotionelle velvære samt reducere bivirkninger og forebygge senfølger, såsom fatigue, depression, muskeltab og søvnforstyrrelser (Knobf et al. 2007; Kirshbaum 2007; Mishra et al. 2015; Puetz & Herring 2012; Adamsen et al. 2009; Fong et al. 2012). Fysisk træning har endvidere positiv effekt på overlevelsen for patienter diagnosticeret med bryst-, prostata-, og tyktarmskræft (Meyerhardt et al. 2010; Meyerhardt et al. 2006; Ibrahim & Al-Homaidh 2011; Shephard 2017). Derudover oplever patienter med kræft, at fysisk træning kan hjælpe dem til at strukturere deres liv og genskabe en normal hverdag. Ydermere kan det bidrage til, at patienter ser fremad og sætter mål, hvilket giver selvtillid og tiltro til livet (Midtgaard et al. 2015).

Fysisk træning kan således bidrage til et højere mentalt, socialt og fysisk velvære hos patienter med kræft. Der ses dermed et folkesundhedsmæssigt potentiale i at optimere anvendelsen af fysisk træning til reduktion af bivirkninger og forebyggelse af senfølger.

2.0 Problemanalyse

Ovenstående initierende problem vil danne baggrund for nedenstående problemanalyse, som indeholder en uddybende analyse af problemets omfang og kontekst. Problemanalysen vil lede frem til en afgrænsning af problemfeltet, som ender ud i en problemformulering med dertilhørende forskningsspørgsmål.

2.1 Evidensbaseret grundlag for fysisk træning til patienter med kræft

Et stort antal undersøgelser viser, at fysisk træning har gavnlig effekt på bivirkninger og senfølger hos patienter med kræft. I to systematiske reviews dokumenteres det, at når patienter med kræft træner under og efter behandlingen, så har det en positiv effekt på søvn, funktionsevne og deres sociale og psykiske velbefindende (Knobf et al. 2007; Kirshbaum 2007). Dette understøttes af resultaterne fra tre metaanalyser, der konkluderer, at fysisk træning har positive effekter på angst, fatigue, søvnbesvær og depression hos patienter diagnosticeret med kræft (Mishra et al. 2015; Fong et al. 2012; Puetz & Herring 2012). Det ser således ud til, at fysisk træning kan anvendes til at reducere bivirkninger og forebygge senfølger, hvilket kan betyde, at inaktivitet blandt patienter med kræft mindskes. Det ses i meta-analyserne, at de inkluderede randomiserede kontrollerede forsøg anvender forskellige effektparametre, baseres på små populationer, og ikke skelner mellem, hvornår i behandlingsforløbet patienterne med kræft udfører den fysiske træning, eller hvilken form for fysisk træning der benyttes (Mishra et al. 2015; Puetz & Herring 2012; Fong et al. 2012). Ud fra ovenstående studier er det således ikke muligt at påpege, hvornår i behandlingsforløbet fysisk træning bør integreres eller hvilken form for fysisk træning, der bør anvendes for at opnå den største effekt. Et dansk randomiseret kontrolleret forsøg viser i den forbindelse, at den fysiske træning med fordel allerede kan påbegyndes, imens patienterne får kemoterapi, og kan bestå af høj intensitets træning, såfremt de ikke har kræft i knoglerne eller hjernen (Adamsen et al. 2009). Udover reducere bivirkninger og forebyggelse af senfølger ses der også andre fordele forbundet med fysisk træning for patienter med kræft. En kvalitativ metasyntese fra 2015 viser, at deltagelse i fysisk træning øger selvtilliden i en tid, hvor livet synes at være svært og ukontrollerbart (Midtgaard et al. 2015). Fysisk træning opleves af kræftpatienter at give tiltro til, at de kan vende tilbage til det hverdagsliv, de levede inden kræftdiagnosen. Derudover oplever patienterne, at træning med andre patienter med kræft giver dem empati og social støtte fra ligesindede (Midtgaard et al. 2015). Fysisk træning kan således tænkes at have betydning for, at patienter med kræft hjælpes til at håndtere livet med en kræftsygdom. I 10 ud af 19 studier i meta-syntesen deltog patienterne i fysiske træningsprogrammer under deres behandling (Midtgaard et al. 2015), hvilket understøtter, at fysisk træning med fordel allerede kan udføres under et forløb med kemoterapibehandling. "Krop og Kræft" er et træningstilbud, der giver patienter i kemoterapi mulighed for at træne, som en del af deres behandling for at reducere bivirkninger og forebygge senfølger.

Da der eksisterer flere former for fysisk træning til patienter i behandling med kemoterapi, afgrænses dette speciale til at fokusere på træningstilbuddet "Krop og Kræft". "Krop og Kræft" startede op som et

udviklingsprojekt på Rigshospitalet i 2001, og på baggrund af projektets positive resultater tilbydes “Krop og Kræft” i dag på syv danske hospitaler som supplerende behandling til patienter i kemoterapi (Adamsen et al. 2009; Andersen et al. 2013; Midtgaard et al. 2007; Rigshospitalet 2017). Resultaterne fra “Krop og Kræft” viser, at når patienter i kemoterapi deltager i fysisk træning, ses en signifikant reducere i selvrapporteret fatigue, øget muskelstyrke og fysisk funktion samt emotionelt velvære (Adamsen et al. 2009; Andersen et al. 2013; Midtgaard et al. 2007). Den fysiske træning i “Krop og Kræft” består af konditions- og styrketræning, kropsbevidsthedstræning, afspændingstræning og massage. Træningstilbuddet forløber over seks uger, og der trænes ni timer om ugen (Rigshospitalet 2017). Når fysisk træning anvendes i et forebyggelsesøjemed, som det ses i “Krop og Kræft”, så flyttes fokus fra træning som en frivillig begivenhed, som eventuelt kan være initieret af lyst, til træning som en forebyggelsesmulighed initieret af en folkesundhedsteoretisk interesse. Sådan en proces kan betegnes som en samfundsmæssig medikaliseringstendens, hvilket udfoldes nærmere i nedenstående afsnit.

2.2 Medikalisering af fysisk træning

Der er en risiko for, at tilbuddet “Krop og Kræft” har den utilsigtede konsekvens, at det kan forstærke medikaliseringen af fysisk træning, da fysisk træning går fra at være en hverdagsaktivitet til at blive indlejret i et lægefagligt behandlingsregime. Medikalisering betegnes netop som en proces, hvor hverdagslivets aktiviteter bliver indskrevet i en medicinsk forståelsesramme (Conrad 1992). Medikaliseringen af fysisk træning kan betyde, at træning anses som et middel, der kan bekæmpe sygdom, der dermed skal fremme et overordnet mål om sygdomsforebyggelse. Ifølge Robert Merton (Merton) fremkommer utilsigtede konsekvenser, når der opstår en uventet effekt af en intervention, der ikke var hensigten (Merton 1936). Når fysisk træning anvendes i “Krop og Kræft” som en del af kræftbehandlingen på samfundsplan, sker der en medikalisering af fysisk træning på samfundsniveau. Medikalisering på samfundsniveau kan have konsekvenser for det enkelte menneske (Conrad 1992; Hvas 1999). Arthur Kleinmans begrebsmæssige model af sundhedssystemet anvendes til at analysere, hvordan medikalisering kan påvirke det enkelte menneske (Kleinman 1981). Ifølge Kleinman vil der i sundhedssystemet være grundlæggende forskel på, hvordan sundhedsprofessionelle og patienter anskuer sygdom, og således hvordan sygdom skal håndteres. Dette bidrager til, at der opstår forskellige sygdomsopfattelser (Kleinman 1981; Jensen 1997). Det samme kan gøre sig gældende for opfattelsen af, hvordan sundhedsprofessionelle og patienter opfatter fysisk træning. Kleinman illustrerer de forskellige sundhedsopfattelser ved at anskue sundhedssystemet som et pluralistisk hele, der består af forskellige forestillinger, erfaringer og aktiviteter (Kleinman 1981; Jensen 1997). Sundhedssystemet kan inddeles i tre sektorer, der på visse punkter overlapper hinanden. Sektorerne kan inddeles i henholdsvis den professionelle, den alternative og den folkelige (Kleinman 1981; Jensen 1997). Sygdomsopfattelsen i den professionelle- og den alternative sektor dannes på baggrund af uddannelse, klinisk og personlig erfaring. Der er dog væsentlig forskel i henholdsvis den professionelle- og alternative sektor. Den alternative sektor består af ikke-professionelle behandlere, og er ikke et autoriseret

behandlingssystem (Kleinman 1981; Jensen 1997). Ifølge Helle Timm bærer det professionelle perspektiv ofte præg af en biomedicinsk tankegang, hvor sygdom og krop betragtes som et biologisk produkt (Timm 1997). Når fysisk træning anvendes som en del af kræftbehandlingen, tyder det på, at fysisk træning anskues af sundhedsprofessionelle i et biomedicinsk perspektiv. Den folkelige sektor og herunder læg-perspektivet baseres på viden fra behandlere, andre patienter og egne personlige erfaringer ved den givne sygdom (Kleinman 1981; Jensen 1997). Læg-perspektivet er oplevelses- og hverdagsorienteret (Timm 1997; Kleinman 1981; Jensen 1997), hvorfor fysisk træning i dette perspektiv anses som nydelses- og lystorienteret. Samfundets medikalisering af fysisk træning kan resultere i, at perspektivet i den professionelle sektor bliver dominerende, hvilket kan betyde i, at lægperspektivet underkendes og den enkelte patients livsverden ikke inddrages. Når et menneske indgår i et behandlingsforløb, vil det anvende viden fra alle de tre sektorer, hvorigennem ny viden dannes (Jensen 1997). Samfundets medikalisering af fysisk træning kan således resultere i, at det biomedicinske perspektiv på fysisk træning i den professionelle sektor bliver dominerende i kræftforløbet. Det enkelte menneskes perspektiv i den folkelige sektor er ofte komplekst, da det ikke bare anvender viden fra de tre sektorer, men også afhænger af den enkeltes livsforløb (Jensen 1997). Det er problematisk, hvis det biomedicinske perspektiv på træning dominerer, og læg-perspektivet underkendes, da medicinsk funderet viden kun anvendes af mennesker i det omfang, hvor det giver mening i forhold til dennes livssituation (Timm 1997). Samtidig ses det, at patienter med kræft efterspørger viden og mulighed for at træne under behandlingen. De oplever, at de får relativt lidt information fra onkologiske sundhedsprofessionelle omkring fysisk træning, og de i højere grad ønsker at blive guidet (Midtgaard et al. 2015; Pedersen et al. 2013; Smith et al. 2017). Når efterspørgslen på viden samt mulighed for træning sammenholdes med, at kræftpatienter i højere grad er inaktive, kan det således tyde på, at der er nogle uløste problemstillinger omkring deltagelse i fysisk træning i forbindelse med et kræftforløb. I forhold til at kunne øge mulighederne for deltagelse i fysisk træning i forbindelse med et kemoterapiforløb, ses et behov for at udfolde, hvilke forhold kan influere på patienters deltagelse i fysisk træning.

2.3 En Socio-økologisk model - En struktureret ramme

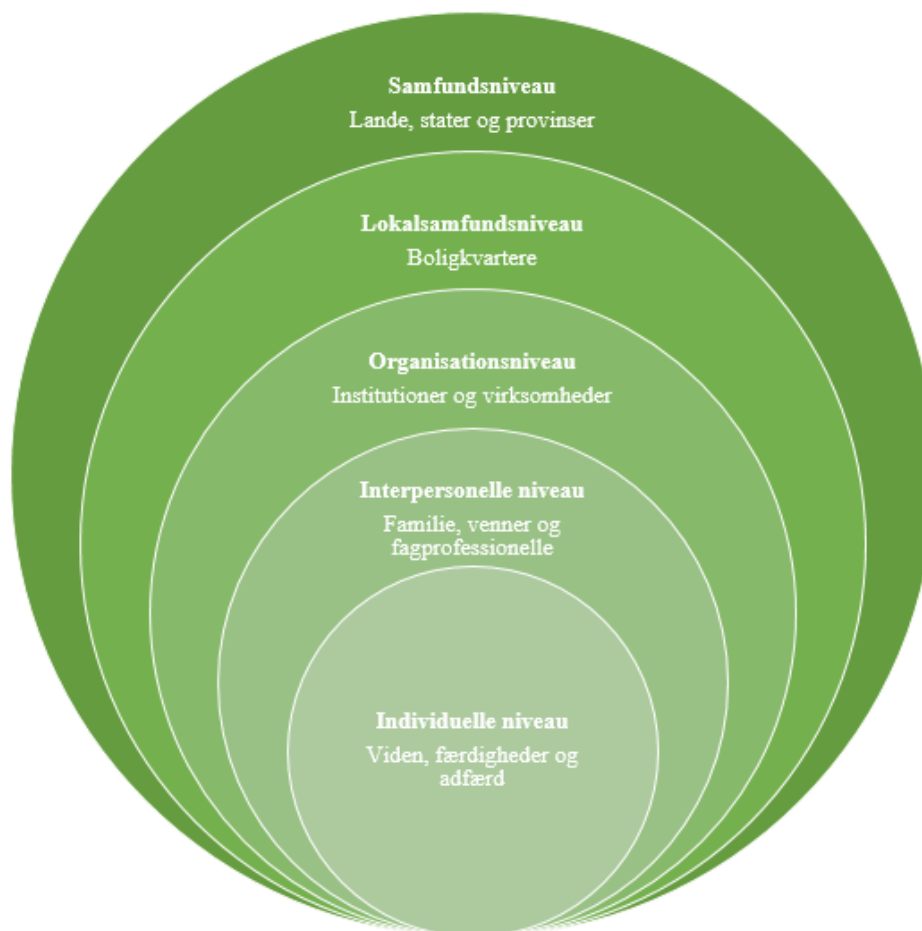
Den socio-økologiske model vil fungere som en struktureret ramme for analysen af de forhold og aktører, der kan have betydning for patienters deltagelse i "Krop og Kræft" med henblik på at finde mulige forandringspotentialer. Den socio-økologiske model fokuserer på relationelle forhold, og har til hensigt at belyse, hvordan samfundsmæssige, organisatoriske og individuelle forhold interagerer, og dermed har indflydelse på individers sundhed og sundhedsadfærd (Richard et al. 1996; Kok et al. 2008). Når problemstillingen anskues ud fra den socio-økologiske model, inddrages omkringliggende faktorer, der har betydning for individets adfærd. Ifølge Bruce G. Link og Jo Phelan er de omkringliggende faktorer essentielt i forhold til at kunne forbedre folkesundheden (Link & Phelan 1995). De henviser til, at der i højere grad skal inddrages distale faktorer, når der arbejdes med folkesundhed, frem for et overvejende fokus på proksimale

årsager til sygdom, såsom livsstilsfaktorer (Link & Phelan 1995). De distale faktorer refererer til bagvedliggende årsager i årsagskæden til sygdom, og henviser blandt andet til levevilkår, social interaktion og socioøkonomisk position, hvor de proksimale faktorer henviser til individuelle risikofaktorer (Link & Phelan 1995). Den socio-økologiske model giver således mulighed for at analysere det komplekse samspil mellem distale og proksimale faktorer med henblik på at opnå en kontekstuel forståelse for deltagelse i “Krop og Kræft”.

Niveauerne i den socio-økologiske model er hierarkisk opbygget, og er inddelt i fem lag (Richard et al. 1996). Det femte niveau er samfundsniveauet, som vil omhandle, hvilke politikker der har betydning for behandling af patienter diagnosticeret med kræft, og hvordan det har indflydelse på det organisatoriske niveau. Dette uddybes i afsnit 2.4.1 *Politiske strukturers indflydelse på organiseringen af kræftbehandling*. Det fjerde niveau, der relateres til lokalsamfundet, vil ikke blive inddraget i nærværende analyse, da det ikke findes relevant i forhold til tilbuddet “Krop og Kræft”, der tilbydes del af behandlingen på hospitalet. Det organisatoriske niveau udgør det tredje niveau i modellen, og består af organisatoriske faktorer herunder administrative procedurer. Da hospitalet fungerer som en kontekstuel ramme, hvor der kommunikeres med patienterne om “Krop og Kræft”, vil forhold der har betydning for en sammenhængende overgang uddybes i afsnit 2.4.2 *Kontinuitet i en organisatorisk ramme*. Det andet niveau består af interpersonelle faktorer herunder det sociale netværk. Her vil kommunikationen mellem de onkologiske sygeplejersker og patienterne udfoldes med henblik på at analysere, hvilken betydning kommunikation har for deltagelse i “Krop og Kræft”. Dette udfoldes i afsnit 2.4.3 *Hvilke kommunikative udfordringer kan der opstå i et kræftbehandlingsforløb?*

På det første niveau er der individuelle faktorer, der har betydning for patienters sundhedsadfærd. Dette vil inddeles i to afsnit, hvor hverdagslivet med kræft analyseres i afsnit 2.4.4 *Et hverdagsliv med kræft*. Herefter vil det blive analyseret, hvordan sundhedskompetencer har betydning for deltagelse i “Krop og Kræft”. Dette udfoldes i afsnit 2.4.5 *Store krav til patienters sundhedskompetencer*

De fem niveauer illustreres i nedenstående figur 1.



Figur 2: Illustration af den socio-økologiske model udarbejdet med inspiration fra Lucie Richard et al. (Richard et al. 1996).

I nedenstående afsnit, vil der blive fremanalyseret, hvordan politiske strukturer kan have betydning for organiseringen af kræftbehandlingen.

2.3.1 Politiske strukturers indflydelse på organiseringen af kræftbehandling

I perioden fra år 2000 til 2010 er der udkommet fire kræftplaner, hvis overordnede formål er at styrke forebyggelse og behandling af kræft (Sundhedsstyrelsen 2017a; Sundhedsstyrelsen 2000; Sundhedsstyrelsen 2005; Sundheds- og Ældreministeriet 2017; Arbejdsgruppen for kræftpatienter i pakkeforløb 2009). De nationale kræftplaner skal sikre, at forskellige initiativer og investeringer bliver foretaget på kræftområdet. For eksempel resulterede kræftplan II i udviklingen af kræftpakkerne, som har det formål at etablere sammenhængende forløb med unødigt ventetid. Dette sker blandt andet ved, at der på forhånd er bookede tider til udredning og behandling med efterfølgende lægesamtaler, hvor patienten oplyses om resultatet. Det skal yderligere sikre, at alle patienter skal have samme mulighed for behandling (Sundhedsstyrelsen 2017a;

Vinge et al. 2012). Implementeringen af kræftpakker indebærer, at der brydes med en lang tradition om, at kræftforløb styres gennem retningslinjer og anbefalinger, og er nu erstattet af krav til blandt andet liggetid, gennemløbstid og ventetid (Vinge et al. 2012). "Krop og Kræft" er ikke en del af kræftpakkeforløbet, men tilbydes patienterne i forbindelse med, at de starter deres kemoterapibehandling, og sker på baggrund af en informationspjece (Aalborg Universitetshospital 2015; Sydvestjysk Sygehus 2018; Region Midtjylland 2013; Rigshospitalet 2017). Da "Krop og Kræft" ikke er en del af kræftpakkeforløbet, kan det betyde, at der ikke stilles samme krav omkring ventetid og gennemløbstid som i kræftpakkeforløb. Set ud fra Michel Foucaults (Foucault) magtforståelse kan de nationale kræftplaner anses som et udtryk for biomagt, hvor det ønskes at forvalte og sikre borgernes sundhed (Villadsen 2013; Pedersen 2010). Biomagtens opgave er at skabe nyttige og produktive samfundsmedlemmer, og er rettet mod befolkningen på samfundsniveau i form af biopolitiske teknikker (Villadsen 2013; Pedersen 2010). Indførelsen af kræftplanerne sammen med kræftpakkeforløbene skal bidrage til at reducere kræftrelateret risikoadfærd og reducere dødelighed (Sundhedsstyrelsen 2016; Sundhedsstyrelsen 2017a; Sundheds- og Ældreministeriet 2017). Med den omfattende udvikling af biomedicinske teknikker og en epidemiologisk søgen efter tidlig diagnosticering kan der være risiko for, at biomagten kommer til at producere et behandlingssystem, hvor ventetid og reduceret dødelighed bliver nogle af de vigtigste kvalitetsparametre i patienternes kræftbehandling (Obling 2016). Sammenholdes det overvejende fokus på overlevelse og den medicinske behandling med den stadigt voksende mængde af kræftoverleverer der lever med bivirkninger og senfølger, ses der et behov for at organisere et kræftforløb, der imødekommer problemstillingen omkring senfølger, som kan have afgørende betydning for patienternes livskvalitet (Demark-Wahnefried et al. 2005; Aziz 2007; Ahlberg et al. 2003; Lucía et al. 2003; Wagner & Cella 2004). Mens biomagten drejer sig om de biopolitiske teknikker, anvender Foucault begrebet guvernementaltitet til at beskrive de ledelsesrationaler og styringsmekanismer, der anvendes, så samfundsmedlemmer i det moderne samfund kan regeres til at leve et sundt og produktivt liv (Villadsen 2013; Pedersen 2010). Foucault beskriver, hvordan guvernementaltitet er en skjult styringsform, og den legitimeres ved, at det er for borgernes bedste (Villadsen 2013; Pedersen 2010). Når patienter diagnosticeres og behandles i kræftpakkeforløb, hvor alle trin og informationer sker som systematiske kliniske standardprocedurer i et accelereret forløb (Vinge et al. 2012), kan det således anskues som et særligt ledelsesrationale og en styringsmekanisme, og er derfor et udtryk for guvernementaltiteten. Når sundhedspersonalet skal udføre tekniske procedurer og give systematisk information i et accelereret og komprimeret tidsrum, er der risiko for, at standardiseringen af kræftbehandlingen kan medvirke til, at fokus bevæger sig yderligere væk fra det mere diffuse og mindre målbare såsom empati for patientens følelser og livskvalitet (Obling 2016). Det kan således betyde, at det kan være sværere at tage hensyn til den enkelte patients behov, såsom behovet for støtte og vejledning i forhold til forebyggelse af senfølger såsom deltagelse i "Krop og Kræft". Ifølge Foucault kan magt anskues som produktive kræfter, der producerer og former subjekter (Villadsen 2013; Pedersen 2010). Således kan pakkeforløb skabe rammer og betingelser for

indholdet i kræftforløbet, og har dermed betydning for sundhedsprofessionelles arbejdstilrettelæggelse og patienters deltagelse i “Krop og Kræft”. En rapport fra Det Nationale institut for Kommuner og Regioners Analyse og Forskning viser, at standardiseringen i pakkeforløb kan begrænse sundhedsprofessionelles faglige frihed, samt gribe ind i den faglige identitet og kultur, hvor det bliver sværere at tilrettelægge behandlingen efter den individuelle patient (Vinge et al. 2012). Dette kan resultere i, at det bliver sværere for sundhedsprofessionelle at henvise til et tilbud som “Krop og Kræft”, da det ligger uden for det standardiserede forløb. Det høje tempo i et accelereret kræftforløb stiller ligeledes krav til sundhedsprofessionelles kommunikative evner, hvilket betegnes som en afgørende forudsætning for at få patienter godt igennem forløbet samt sikre, at de informeres om andre relevante behandlingstilbud som “Krop og Kræft” (Vinge et al. 2012). Kræftpakkerne som et udtryk for guvernementalt har således betydning for, hvordan kræftforløbet organiseres, og dermed kan organisatoriske forhold påvirke kræftpatienters deltagelse i fysisk træning.

2.3.2 Kontinuitet i en organisatorisk ramme

Patienter med kræft møder i deres forløb mange forskellige sundhedsprofessionelle, da ansvaret for patienternes kræftforløb er delt mellem almen praksis, sygehus og kommune (Arbejdsgruppen for kræftpatienter i pakkeforløb 2009; Vinge et al. 2012). Derudover er kræftforløb ofte langvarige, og de mange overgange giver øget risiko for, at patienterne ikke føler, at der er sammenhæng i deres kræftforløb (Kræftens Bekæmpelse 2017b). Dette understøttes af studier der viser en tendens til, at patienter med kræft oplever utryghed og manglende information, tillid og sammenhæng i deres forløb (Martin 2010; Easley et al. 2016; Suija et al. 2012; Husain et al. 2013). Dette er alle forhold, der kan have betydning for patienters deltagelse i “Krop og Kræft”, da det formodes at kræve overskud og handlekompetencer at opsøge et behandlingstilbud, der ligger uden for pakkeforløbet, hvis patienten oplever utryghed, mistillid og manglende information sideløbende med, at vedkommende befinder sig i et komplekst kræftforløb med en livstruende sygdom. Det er derfor essentielt, at undersøge hvad der har betydning for, at patienter med kræft oplever sammenhæng i deres forløb, da det kan tænkes, at muligheden for deltagelse i “Krop og Kræft” øges, såfremt de føler sig trygge og velinformerede. Patienters oplevelse af tillid og tryghed i et komplekst behandlingsforløb, kan ifølge Jeannie Haggerty et al. (Haggerty) øges ved at skabe kontinuitet i forløbet (Haggerty et al. 2003; Haggerty et al. 2013). Kontinuitet indebærer patienters oplevelse af koordineringen og implementeringen af de ydelser, der tilbydes i sundhedsvæsenet. Der må derfor være patientoplevelt kontinuitet i forløbet, før der er tale om en sammenhængende overgang mellem de forskellige ydelser (Vinge & Strandberg-Larsen 2010; Haggerty et al. 2003). Manglende koordinering af tilbud uden for og i pakkeforløbet kan dermed resultere i, at patienterne oplever manglende kontinuitet i behandlingsforløbet, hvilket kan betyde at patienterne pålægges et stort ansvar for selv at skabe sammenhæng mellem deres medicinske kræftbehandling og fysisk træning i “Krop og Kræft”. I et canadisk review undersøges kontinuitetsbegrebet, som inddeles i tre former for kontinuitet: *Organisatorisk kontinuitet*, *Relationel*

kontinuitet og *Informations kontinuitet*. *Organisatorisk kontinuitet* er særligt vigtigt for patienter, der har kroniske sygdomme, eller er i komplekse behandlingsforløb, hvilket gør sig gældende for patienter diagnosticeret med kræft. *Organisatorisk kontinuitet* handler om at skabe et forudsigeligt og et konkret behandlingsforløb, der løbende tilpasses patienten (Haggerty et al. 2003). Hvis der skal skabes en oplevelse af kontinuitet i overgangen mellem den medicinske behandling, og “Krop og Kræft”, der ligger uden for pakkeforløbet, eksisterer der dermed et behov for at organisere dette forløb, så det bliver en forudsigelig og naturlig del af behandlingsforløbet. *Relationel kontinuitet* er betegnelsen for en kontinuerlig relation mellem patienten og de sundhedsprofessionelle og skal etableres selv i de sammenhænge, hvor der umiddelbart ikke er en forventning om at skabe en tættere relation på grund af skiftende personale (Haggerty et al. 2003). For patienter i ambulant behandling vil det også være vigtigt med kontinuitet i det personale, de møder, da dette skaber en følelse af forudsigelighed og sammenhæng (Haggerty et al. 2003; Martin 2010). Det vil sige, at kontinuitet i personalet har en betydning for at skabe kontinuitet i overgangen mellem den medicinske kræftbehandling og “Krop og Kræft”, hvilket har betydning for deltagelsen. *Informations kontinuitet* omhandler den information, der kommunikeres mellem de sundhedsprofessionelle samt i mellem sundhedsprofessionel til patient (Haggerty et al. 2003). En kvalitativ metasyntese viser, at *informations kontinuitet* svækkes i tilfælde, hvor sundhedsprofessionelle ikke tager højde for komorbiditeter eller særlige livsomstændigheder (Haggerty et al. 2013). Ud fra ovenstående afsnit tyder det på, at det netop er svært at individualisere kommunikationen i et accelereret kræftforløb, hvilket kan få betydning for patienters oplevelse af informationskontinuitet. Dette understøttes af studier, der viser, at patienter med kræft oplever utilstrækkelig information, og oplever ofte at modtage skriftligt information, som ikke er tilpasset den enkeltes behov (Suija et al. 2012; Easley et al. 2016; Pedersen et al. 2013). Dette kan betyde, at patienter ikke får viden, hvordan fysisk træning kan afhjælpe den enkeltes bivirkninger og eventuelle senfølger af behandlingen. Ovenstående indikerer, at der er udfordringer i at skabe informationskontinuitet i kræftbehandlingsforløb. Et højt tempo i et accelereret kræftforløb kan ydermere få betydning for, at det kan være svært at koordinere informationen samt indgå i dialog med patienten (Jørgensen 2017). Dette kan have som konsekvens, at det kan være svært for sundhedsprofessionelle at følge op på information og samtaler om “Krop og Kræft”. Der kan derfor være risiko for, at patienter ikke får tilstrækkelig information om tilbuddet “Krop og Kræft” eller, at de ikke forstår betydningen af deltagelse i fysisk træning i forbindelse med kemoterapibehandlingen. Det peger således på en organisatorisk udfordring i at skabe kontinuitet i forbindelse med “Krop og Kræft” i et kræftbehandlingsforløb.

Flere studier viser, at sygeplejersker oplever et tidspres som værende en hindring for, at de kan nå deres opgaver og give patienterne den information, vejledning og basale behandling, patienterne har behov for (Uhrenfeldt & Hall 2014; Ball et al. 2014; Keogh et al. 2017). Sygeplejersker ser sig selv som hovedansvarlige for information og rådgivning om fysisk træning til patienter med kræft (Keogh et al. 2017),

hvorfor nedenstående afsnit vil indeholde en analyse af, de udfordringer der kan være i sygeplejerske-patient kommunikationen om “Krop og Kræft”.

2.3.3 Hvilke kommunikative udfordringer kan der opstå i et kræftbehandlingsforløb?

Information kan betragtes som en del af en treleddet relation, da kommunikation ifølge Niklas Luhmann (Luhmann) kan inddeles i tre mindre selektioner: information, meddelelse og forståelse (Thyssen 1997). Information er det, som afsenderen vil sige i sin meddelelse, men det at kommunikere indebærer alle tre selektioner. Hvorvidt kommunikationen lykkes afhænger af, om afsenderen forstår den givne information, der meddeles (Thyssen 1997). I accelererede patientforløb er der risiko for, at der sker en envejskommunikation, da der skal gives informationen, som ofte er standardiseret og skal formidles på kort tid (Jørgensen 2017). Når information i et accelereret patientforløb er standardiseret, kan det betragtes som noget, der blot skal gives til patienterne med en forventning om, at patienterne handler på baggrund af informationen. Dette kan illustrere en forestilling om, at information er en rationel størrelse, der mekanisk overføres fra sundhedsprofessionel til patient. En udfordring ved at kommunikation reduceres til envejskommunikation er, at afsenderen ikke kan være sikker på, at meddelelsen opfattes efter hensigten, og det er dermed svært for afsenderen at afgøre, om modtageren har forstået informationen (Bakka & Fivelsdal 2014; Jørgensen 2017). Ifølge Luhmann vil forståelsen af meddelelsen være spontan og uden for kontrol, men forståelsen afhænger som udgangspunkt af, hvorvidt modtageren er åben over for meddelelsen (Thyssen 1997). En livstruende sygdom, såsom en kræftdiagnose, kan medføre, at patienter oplever en følelse af afmagt samt fyldes med angst for at dø (Greenberg 2009), hvilket kan betyde, at de kan have svært ved at høre eller forstå den information de modtager grundet mange eksistentielle følelser (Rapin & Larsen 2014; Greenberg 2009). Information om “Krop og Kræft” der skal gives i et accelereret kræftbehandlingsforløb, kan således være udfordret af, at patienterne befinder sig i en situation, hvor deres forståelse kan være hæmmet, og information samtidig kan betragtes som en standardiseret substans, der på forhånd er en defineret størrelse. Steen Wackerhausen (Wackerhausen) betoner i den forbindelse, at mennesker handler på baggrund af deres forståelse (Wackerhausen 1994), hvilket kan betyde, at manglende forståelse af informationen om “Krop og Kræft” kan resultere i, at patienter ikke deltager i træningstilbuddet. Ifølge Wackerhausen handler patient og sundhedsprofessionelles samtale oftest om fysiske, tekniske og instrumentelle områder i henhold til diagnose og behandling (Wackerhausen 1994). Dette understøttes af Kleinman, der påpeger, at der i den kliniske situation mellem patient og sundhedsprofessionel eksisterer to sygdomsopfattelser, som betegnes som *Disease* og *Illness*. Hvor *Disease* refererer til sygdom som et biologisk fænomen, betegnes *Illness* som værende sygdommen i et subjektiv og hverdagslivsorienterede perspektiv (Kleinman 1981). En standardiseret informationsgivning sammenholdt med et accelereret patientforløb kan således resultere i, at en biomedicinsk orienteret envejskommunikation kan komme til at dominere samtalen. Således bliver det vanskeligt at forholde sig til konteksten i form af kulturelle forskelle, vanskeligheder og misforståelser, som netop kan opstå i dialogen med et andet menneske (Hansen 2001).

Konteksten kan dermed have indflydelse på patientens forståelse, hvorfor der er risiko for, at meddelelsen tabes, såfremt konteksten ikke inddrages. Selvom patienten alligevel forstår meddelelsen, eksisterer der ifølge Luhmann en fjerde selektion, kaldet tilslutningshandlingen, som vil afgøre, hvorvidt patienten vælger at forkaste eller antage meddelelsen som præmis for egen adfærd (Qvortrup 1998). En forstået meddelelse resulterer dermed ikke nødvendigvis i adfærdsændring, og er dermed en vigtig pointe, når der kommunikeres med patienterne om “Krop og Kræft”. Ud fra Luhmanns systemteoretiske tilgang kan en forklaring på, at mennesker forkaster meddelelsen på trods af forståelse være, at meddelelsen ikke giver mening i relation til menneskets eget system (Qvortrup 1998). Dette kan betyde, at andre forhold i livet vurderes mere betydningsfulde end fysisk træning, og derfor ikke vælger at deltage i “Krop og Kræft”. I nedenstående afsnit vil det udfoldes, hvilke forhold der kan være betydningsfulde i et hverdagsliv med kræft, og hvordan det kan have betydning for deltagelsen.

2.3.4 Et hverdagsliv med kræft

Angsten for at få en kræftdiagnose bliver associeret med angst for at dø, da det at få en kræftdiagnose ofte sidestilles med at få en sygdom, der ikke kan kureres (Leydon et al. 2003; Alifrangis et al. 2011). Et systematisk review viser, at angst ofte forekommer i forbindelse med en kræftdiagnose, men hyppigst opleves i forbindelse med udredning og diagnosticering af kræftsygdommen (Jones et al. 1980). Et studie viser, at kvinder diagnosticeret med brystkræft oplever, at livets tidshorisont indskrænkes, da angsten for, hvad fremtiden indebærer, opleves som uhåndterbar, hvorfor de i højere grad fokuserer på nuet (Willis et al. 2015). Det kan således tænkes, at hvis patienterne er angste for ikke at overleve, vil det være den medicinske og den kirurgiske behandling, der er i fokus. Det kan resultere i, at fremtidig reduktion af bivirkninger og forebyggelse af senfølger ved deltagelse i “Krop og Kræft” ikke findes meningsgivende i den aktuelle situation jævnfør Luhmanns systemteori om den fjerde selektion. På den anden side ser det ud til, at bivirkninger i sig selv også kan have betydning for, at patienter i ambulant kemoterapi ikke deltager i “Krop og Kræft”. Bivirkninger bevirker, at mange patienter oplever ændringer og begrænsninger i hverdagslivet (Willis et al. 2015; Aldaz et al. 2016; Pedersen et al. 2013; Svensson et al. 2009; Vilhauer 2008). Fatigue er en af de mest dominerende bivirkninger ved kemoterapibehandling, som hæmmer mange patienters hverdagsaktiviteter, hvor det at motionere og gå opleves som nogle af de største udfordringer (Crawford & Gabrilove 2018; Van Den Beuken-Van Everdingen et al. 2016; Hofman et al. 2007). Patienter med kræft gengiver, at bivirkningerne gør det svært at opretholde en normal hverdag, hvilket kan resultere i stress og bekymring (Willis et al. 2015; Aldaz et al. 2016; Pedersen et al. 2013; Svensson et al. 2009; Vilhauer 2008). Når almindelige hverdagsaktiviteter opleves som udfordrende, kan det tænkes, at et intensivt træningstilbud som “Krop og Kræft” bliver for overvældende. Ifølge Birthe Bech-Jørgensen vil forandringer i hverdagslivet håndteres ved at forsøge og genoprette hverdagslivet, ved at opretholde kendte vaner og rutiner (Bech-Jørgensen 1994). Dette kan betyde, at de meningsfulde hverdagslivsaktiviteter der bliver besværet af bivirkninger, er dem, som kræftpatienterne vil prioritere højest for at genskabe hverdagslivet. Dette

understøttes af studier, der viser, at patienter med kræft i så høj grad som muligt vil forsøge at bibeholde kendte rutiner og vaner (Aldaz et al. 2016; Willis et al. 2015). Når patienter med kræft forsøger gennem hverdagsaktiviteter at opretholde hverdagslivet, kan det således være modstridende at påbegynde nye udfordringer som deltagelse i "Krop og Kræft, såfremt fysisk træning ikke tidligere har været en del af hverdagen. Yderligere kan en kræftdiagnose resultere i, at prioriteringer i livet ændres, hvor fokus på at leve et godt liv øges, da patienter med kræft i højere grad reflekterer over, hvordan de kan leve et værdibaseret liv, hvor prioriteter som nydelse, familielivet og sundhed vægtes højt (Willis et al. 2015; Aldaz et al. 2016; Holm & Tjørnhøj 2017). En kvalitativ interviewundersøgelse af danske kræftpatienters sundhedsopfattelse fra 2017 viser, at patienter med kræft har en kompleks og multifacetteret opfattelse af, hvad sundhed er for dem (Holm & Tjørnhøj 2017). Ifølge Wackerhausen er sundhed et substantielt begreb, da det først er i dialogen med patienten, at sundhed får substans (Wackerhausen 1994). Det er således subjektivt, hvad sundhed er for den enkelte patient. Interviewundersøgelsen fra 2017 viser i den forbindelse, at trivielle hverdagsaktiviteter ser ud til at få en ny status hos patienter med kræft, hvor sundhed bliver associeret med alt fra gåture til nydelse og nære relationer (Holm & Tjørnhøj 2017). Der ser derfor ud til, at patienter med kræft tænker sundhed i et bredt perspektiv. Udførsel af hverdagsaktiviteter bliver associeret med det at have et sygdomsfrit liv, og ses som et modtræk over for bivirkninger og senfølger, hvormed det at kunne udføre hverdagsaktiviteter betegnes som sundhed (Holm & Tjørnhøj 2017). Det tyder på, at der er potentiale i øge patienters forståelse for, at deltagelse i "Krop og Kræft" kan reducere bivirkninger og derved kan fungere som et redskab til at opretholde meningsgivende hverdagsaktiviteter under et behandlingsforløb med kemoterapi. Jævnfør [afsnit 2.4.3] kan envejskommunikation medvirke til, at det kan være svært at afgøre, om patienterne har forstået informationen, hvilket kan have betydning for, om patienterne ser deltagelse i "Krop og Kræft" som en meningsgivende aktivitet i relation til at opretholde deres hverdagsliv. Information om "Krop og Kræft" sker på baggrund af et skriftligt materiale i form af en pjece, hvor patienterne opfordres til selv at henvende sig til en sygeplejerske eller læge, såfremt de ønsker at få yderligere information om træningsforløbet (Aalborg Universitetshospital 2015; Region Midtjylland 2013; Rigshospitalet 2017; Sydvestjysk Sygehus 2018). Dette stiller krav til den enkelte patients sundhedskompetencer, hvilket udfoldes i nedenstående afsnit.

2.3.5 Store krav til patienters sundhedskompetencer

Sundhedsvæsenets stigende kompleksitet stiller krav til, at patienter skal kunne forstå sundhedsinformation for at kunne navigere i det danske sundhedssystem (Maindal & Vinther-Jensen 2016; Madsen et al. 2009). Sundhedskompetencer vurderes særligt vigtige inden for kræftområdet, da behandlingen er kompleks, ofte langvarig og indeholder komplicerede medicinske informationer (Koay et al. 2012; Manning & Dickens 2006). Indenfor de sidste 20-30 år har begrebet *Health Literacy* vundet sit indpas i flere internationale folkesundhedsprogrammer (Kickbusch et al. 2013; Brach et al. 2014), og defineres af WHO som;

“Health Literacy represents the cognitive and social skills which determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand, and use information in ways which promote and maintain good health” (Nutbeam 1998).

Definitionen tager udgangspunkt i, at det er kognitive og sociale evner, der er nødvendige for at kunne anvende sundhedsinformation til at fremme sundhed. Det er således personlige evner såsom at læse og forstå sundhedsinformation, så der kan tages informerede beslutninger, og sundhed kan forbedres og adfærdsmønstre ændres (Nutbeam 1998). På dansk oversættes *Health Literacy* til sundhedskompetencer (Maindal & Vinther-Jensen 2016). Ifølge Don Nutbeam kan begrebet operationaliseres i tre niveauer: *Funktionel health literacy*, *Kommunikativ/interagerende health literacy* og *kritisk health literacy* (Madsen et al. 2009; Nutbeam 2000). Mens det funktionelle health literacy refererer til det laveste niveau af sundhedskompetencer svarende til tilstrækkelige læse- og skrivefærdigheder, refererer det kommunikative/interagerende health literacy til kognitive færdigheder der kan anvendes aktivt i deltagelse af aktiviteter. Det kritiske health literacy er det højeste niveau af health literacy, og handler om evnen til kritisk at kunne analysere og anvende information (Madsen et al. 2009; Nutbeam 2000). Nutbeams definition tydeliggør, at jo højere niveau af sundhedskompetencer den enkelte besidder, jo større mulighed har patienten for at kunne forstå og anvende sundhedsinformation. Et højt niveau af sundhedskompetencer medfører således større empowerment. Det kan betyde, at såfremt der ikke tages højde for patienternes sundhedskompetencer i kommunikationen om “Krop og Kræft”, kan det have den potentielle utilsigtede konsekvens, at patienter med høje niveauer af sundhedskompetencer har større mulighed for at anvende viden om “Krop og Kræft”, som grundlag for beslutningen om deltagelse. Det formodes, at denne utilsigtede konsekvens kan medføre, at den sociale ulighed øges, hvilket anses som problematisk. Et studie med 29.000 danskere viser, at hver femte oplever problemer i forhold til at kunne forstå information om sundhed samt indgå i en dialog med sundhedspersonalet (Bo et al. 2014). Derudover viser studiet, at der ses en socioøkonomisk gradient i danskernes sundhedskompetencer (Bo et al. 2014). Sammenholdes dette med, at incidensen af kræft er højere blandt personer med lav uddannelse og lav indkomst (Dalton et al. 2008), kan det betyde, at mange patienter med kræft, vil opleve udfordringer med at forstå og anvende den viden, der formidles om “Krop og Kræft”. Dette understøttes af to studier, der viser, at kræftpatienter med et lavere niveau af sundhedskompetencer kan risikere, at der opstår en ineffektiv kommunikation med sundhedsprofessionelle, hvilket blandt andet kan resultere i underbehandling og manglende deltagelse i relevante tilbud (Koay et al. 2012; Manning & Dickens 2006). Overordnet set kan det tyde på, at der er en problemstilling forbundet med at sikre, at kræftpatienter uanset niveauet af sundhedskompetencer får en sufficient behandling. I løbet af det sidste årti er der sket en udvikling af *Health Literacy* begrebet (Brach et al. 2014; Parker & Ratzan 2010). Tidligere blev der entydigt fokuseret på individets ansvar i forhold til at have tilstrækkeligt med sundhedskompetencer til at kunne forstå information og anvende relevante sundhedstilbud. Internationalt hersker i øjeblikket en stigende forståelse for og opmærksomhed omkring, at

samfundet har et ansvar for at sikre, at befolkningen kan navigere i sundhedsvæsenet, så det i højere grad er muligt at være proaktiv i forhold til sin sygdom og behandling (Brach et al. 2014; Parker & Ratzan 2010). Det engelske udtryk *Health- Literate Organisations* anvendes til at beskrive former for organisationer, der medvirker til, at mennesker i højere grad kan forstå sundhedsinformation samt anvende de sundhedstilbud, der tilbydes (Brach et al. 2012). Dette begreb indikerer, at det internationalt anerkendes, at omkringliggende organisatoriske forhold har betydning for, at patienter kan forstå sundhedsinformation samt navigere i sundhedsvæsenet, og dermed få lige muligheder for at anvende relevante behandlingstilbud, såsom "Krop og Kræft". Så vidt orienteret, findes der endnu ikke danske begreber, der udtrykker samfundets og omgivelsernes vigtige rolle i forhold til menneskers sundhedskompetencer (Maindal & Vinther-Jensen 2016; Madsen et al. 2009). Det nationale institut for medicin i USA påpeger, at ubalancen mellem befolkningens sundhedskompetencer og kompleksiteten i sundhedsvæsenet kræver, at der bør fokuseres på at styrke patienternes sundhedskompetencer på et organisationsniveau (Brach & Dreyer 2012). Dette er på baggrund af en anerkendelse af, at sundhedskompetencer også er et produkt af sundhedsvæsenets organisering og formidling af sundhedsinformation (Brach et al. 2012; Office of Disease Prevention and Health 2010). Selv patienter med et tilstrækkeligt niveau af sundhedskompetencer kan have svært ved at omsætte og anvende sundhedsinformation på grund af sygdom og angst (Rudd & Sc 2010). Derfor anbefales det, at sundhedsvæsenet bør organiseres, så der tages højde for en mulig ændring i sundhedskompetencer under sygdom (Rudd & Sc 2010; Brach et al. 2012). Der påpeges særligt ti aspekter, som er væsentlige at fokusere på, hvis sundhedsorganisationer, såsom sygehuse skal organiseres, så patienter får størst mulig gavn af informationerne og ydelserne. Et af aspekterne omhandler, at sundhedsprofessionelle skal anvende strategier og teknikker i deres kommunikation, der kan fremme forståelse hos mennesker med forskellige niveauer af sundhedskompetencer, da interaktionen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten har indflydelse på individets sundhedskompetencer (Brach & Dreyer 2012; Office of Disease Prevention and Health 2010). Dette findes centralt i forhold til at kommunikere med patienter om deltagelse i "Krop og Kræft".

2.5 Afgrænsning

I problemanalysen blev det fremanalyseret, hvordan forhold på flere niveauer i den socio-økologiske model kan have betydning for patienters deltagelse i "Krop og Kræft". På det organisatoriske niveau ses udfordringer forbundet med at skabe kontinuitet i forbindelse med "Krop og Kræft" i et kræftbehandlingsforløb. Mens det på det relationelle niveau blev tydeligt, hvordan envejskommunikation kan få betydning for, at det kan være svært at sikre, at patienten har forstået informationen. Når disse udfordringer sammenholdes med potentialet fra det individuelle niveau, hvor organisering af organisationer og sundhedsformidling kan give patienter større mulighed for at navigere og anvende relevante tilbud, ses et behov for at undersøge dette nærmere. Derfor afgrænses specialet til at undersøge, hvordan kommunikation på onkologiske afdelinger kan organiseres, så der skabes bedre betingelser for, at patienter med kræft kan deltage i træningstilbuddet "Krop og Kræft" uanset niveauet af sundhedskompetencer.

2.6 Formål

Formålet er, på baggrund af en empirisk undersøgelse og en systematisk litteraturgennemgang, at undersøge, hvordan kommunikation om “Krop og Kræft” kan organiseres. Der udformes et forslag til praksisrettede anbefalinger til onkologiske afdelinger i Danmark. Anbefalingerne skal danne grundlag for en forandringsproces, der kan give bedre betingelser for, at patienter med kræft kan deltage i træningstilbuddet “Krop og Kræft” uanset niveauet af sundhedskompetencer med henblik på at reducere bivirkninger og forebygge senfølger af kemoterapibehandling.

2.7 Problemformulering

Hvordan kan kommunikationen om træningstilbuddet “Krop og Kræft” organiseres med henblik på at skabe bedre betingelser for, at patienter i kemoterapi uanset niveauet af sundhedskompetencer kan deltage i tilbuddet?

2.7.1 Forskningsspørgsmål

1. Hvilken viden foreligger om kommunikation og kommunikationsstrategier målrettet sundhedskompetencer, og hvordan kan sundhedsprofessionelle anvende denne viden i kommunikationen med patienten?
2. Hvordan har organisatoriske forhold betydning for den kommunikation, der skabes mellem den sundhedsprofessionelle og patienten på en onkologisk afdeling?

3.0 Metodologi

De følgende afsnit vil indeholde en beskrivelse af og begrundelse for de metodologiske valg i forhold til bearbejdningen af problemformuleringen. Afsnittene er struktureret efter, at metodeafsnittet tilhørende det første forskningsspørgsmål kommer først, herefter kommer metodeafsnittet tilhørende forskningsspørgsmål to.

3.1 Systematisk litteraturgennemgang

Formålet med den systematiske litteraturgennemgang er at identificere relevant litteratur, der kan fungere som vidensgrundlag for udviklingen af forslaget til de praksisrettede anbefalinger vedrørende organisering af kommunikationen omkring "Krop og Kræft". Den systematiske litteraturgennemgang baseres på en systematisk litteratursøgning og efterfølgende udvælgelse af primær litteratur.

3.1.1 Indledende søgning

Der blev foretaget en indledende søgning i Aalborg Universitets søgemaskine Primo og databaserne Cinahl with fulltext, PubMed, Cochrane, Embase og Google Scholar for at identificere videns feltet og skabe indsigt heri (Rienecker et al. 2014). Yderligere er litteratur fundet i lærebøger, rapporter og i fagblade. I denne fase styres søgningen af tilfældighederne, hvor indskydelsen bliver et redskab til at lade sig inspirere (Rienecker et al. 2014). Udover at identificere og få indsigt i videns feltet var den indledende søgning med til at forme den systematiske litteratursøgning, da relevante søgeord til den systematiske søgning blev identificeret. Den systematiske litteratursøgning udfoldes i nedenstående afsnit.

3.1.2 Bloksøgning til udførsel af den systematiske litteratursøgning

Den systematiske litteratursøgning blev udført for at identificere flest mulige relevante studier, for at opnå et udtømmende resultat (Lund et al. 2014; Frandsen et al. 2014). Den systematiske søgning er dokumenteret i en søgeprotokol, da dette bidrager til transparens, og giver mulighed for at reproducere søgningen (Frandsen et al. 2014; Lund et al. 2014; Buus et al. 2008). Søgeprotokollen kan ses i bilag 1.

Der blev anvendt bloksøgning til at strukturere søgningen, da denne strategi kan fungere som redskab til at ensrette søgningen i de forskellige databaser og derved øges præcisionen i søgningen (Lund et al. 2014; Buus et al. 2008). Søgeordene i blokkene blev udarbejdet på baggrund af relevante nøgleord i forskningsspørgsmålet (Lund et al. 2014; Buus et al. 2008). Forskningsspørgsmålet blev operationaliseret til tre blokke: *Sundhedsprofessionelle, Kommunikation og Sundhedskompetencer*. Disse præsenteres i nedenstående tabel 1.

Blok 1	Blok 2	Blok 3
Sundhedsprofessionelle	Kommunikation	Sundhedskompetencer

Tabel 1: En illustration af de tre blokke der indgår i den systematiske litteratursøgning: *Sundhedsprofessionelle*, *Kommunikation* og *Sundhedskompetencer*.

3.1.3 Begrundelse for valg af databaser i den systematiske søgning

Databaserne Embase, PubMed, Cinahl with fulltext, PsykInfo, Sociological Abstracts og Cochrane blev anvendt som informationskilder, for at belyse problemstillingen ud fra et flervidenskabeligt perspektiv. PubMed er en amerikansk database, som blev udvalgt, da det er den største database indenfor det medicinske område. Endvidere er databasen MEDLINE, som indeholder internationale biomedicinske publikationer, indlejret i PubMed (NCBI 2018). Databasen PubMed findes relevant, da der ønskes viden om kommunikation og kommunikationsstrategier til sundhedsprofessionelle, som arbejder inden for det biomedicinske område. På trods af, at PubMed er den største biomedicinske database, kan det ikke sikres, at alle relevante publikationer indfanges ved udelukkende at søge i PubMed (Eriksen et al. 2016). Derfor suppleres valget af databaser med Embase, som er den største europæiske database, der udover et biomedicinsk fokus også indeholder publikationer inden for folkesundhedsvidenskab og sundhed (Lund et al. 2014; Eriksen et al. 2016). Cochrane blev anvendt som supplement til de andre databaser for at øge antallet af systematiske reviews, som kan benyttes til beslutningstagning på sundhedsområdet (Cochrane 2018). PubMed, Embase og Cochrane har alle et fokus på biomedicinsk litteratur, hvorfor det blev vurderet relevant at inddrage databaserne Cinahl with fulltext, PsykInfo og Sociological Abstract. Cinahl betragtes som den vigtigste sygeplejefaglige database, men rummer også publikationer inden for blandt andet fysio- og ergoterapi (Buus et al. 2008; EBSCO 2018). Cinahl with fulltext indeholder også publikationer som ikke er registreret i MEDLINE, hvorfor denne database kunne bidrage med identificering af andre relevante publikationer (Buus et al. 2008; EBSCO 2018). PsykInfo blev valgt, da databasen har et fokus på psykologi, men også kunne bidrage med publikationer omkring medicin og sygepleje (Buus et al. 2008; American Psychological Association 2018). Databasen blev vurderet relevant, da den kunne indfange psykologiske aspekter vedrørende kommunikation og kommunikationsstrategier for sundhedsprofessionelle. Sidst blev Sociological Abstracts valgt, som rummer et sociologisk perspektiv. Databasen bidrog således til at indfange eksisterende litteratur om kommunikation og kommunikationsstrategier på sundhedsområdet ud fra en sociologisk betragtning (Aalborg Universitet 2018; ProQuest 2018).

3.1.4 Udførelse af den systematiske litteratursøgning

Søgeordene i de tre blokke blev oversat til engelsk, da de anvendte databaser er engelsksprogede. Hertil blev der brainstormet i forhold til at finde mulige synonymer for søgeordene i de tre blokke. En søgekyndig bibliotekar fra sundhedsområdet på Aalborg Universitet blev opsøgt for at udfordre den påtænkte systematiske litteratursøgning. Bibliotekaren bidrog med nye forslag til oversættelser og synonymer for de tre blokke, og bidrog ligeledes med forslag til, hvordan søgningerne kunne håndteres i de forskellige databaser. Vejledningen var fordelagtig, da et større antal af synonymer bidrog til at øge antallet af relevante studier, hvormed genfindingen i søgningen blev styrket (Lund et al. 2014). På baggrund af søgeordene blev relevante kontrollerede emneord identificeret i de forskellige databaser. De kontrollerede emneord er de foretrukne emneord, som hver enkelt publikation tildeles i de forskellige databaser, og bidrager med en forståelse af, hvad de enkelte kontrollerede emneord dækker over (Buus et al. 2008; Lund et al. 2014). De anvendte databaser har alle en thesaurus funktion (NCBI 2018; EBSCO 2018; RELX Intellectual Properties SA 2018; American Psychological Association 2018; ProQuest 2018; Cochrane 2018). En thesaurus er et værktøj til at identificere relevante publikationer, som inddeler kontrollerede emneord indbyrdes hierarkisk (Buus et al. 2008). Den hierarkiske opdeling består i, at de kontrollerede emneord, der står øverst, er generelle og brede, og bliver mere specifikke og præcise, jo dybere der nås ned i hierarkiet (Buus et al. 2008). Anvendelsen af thesaurusfunktionen til identificering af de kontrollerede emneord i de forskellige databaser, bidrager til konsistens i de ord, der er anvendt i den systematiske litteratursøgning (Buus et al. 2008; Lund et al. 2014). Under identificering af de kontrollerede emneord blev det tydeligt, at der ikke er konsistens i indekseringen i de forskellige databaser. For eksempel er *Sundhedsprofessionelle* indekseret som *Health Personnel* i Cinahl, mens det i Embase indekseres som *Health Care Personnel*. Beskrivelserne af de kontrollerede emneord blev i den forbindelse gennemlæst for at sikre, at de kontrollerede emneord dækker over det samme. I Databaserne PsycINFO og Sociological Abstracts blev blokken Sundhedsprofessionelle yderligere suppleret med det kontrollerede emneord *nurses*, da det ikke ligger som underliggende term til Sundhedsprofessionelle, som i de øvrige databaser. Grundet et ønske om, at blokken om kommunikation også skulle indfange publikationer om kommunikationsstrategier, blev der søgt på *Communication Strategies* som kontrolleret emneord. *Communication Strategies* blev ikke fundet som kontrolleret emneord, i de forskellige databaser. Derfor blev *Communication* i stedet anvendt, som er en bred term. Ved at søge på *Communication* fremkom publikationer omhandlende kommunikationsstrategier, hvorfor det formodes, at *Communication* dækker over *Communication Strategies*. I de databaser, hvor det var muligt at identificere mere præcise kontrollerede emneord, blev disse valgt. Sundhedskompetencer, der udgør den tredje blok, er indekseret *Health Literacy*. Der blev dog i fem af databaserne identificeret et bredere kontrolleret emneord *Information Literacy*, hvor *Health Literacy* ligger som underliggende kontrolleret emneord. Dette kontrollerede emneord er relevant, da det kan indfange litteratur, der handler om at tilegne sig information generelt, hvilket kan overføres til tilegnelse af sundhedsrelateret information.

I kombination med de kontrollerede emneord blev der anvendt fritekstsøgning i samtlige blokke. Der er flere forskellige årsager til at søge i fritekst. For eksempel kan det tage lang tid at indeksere de nye publikationer i databaserne (Lund et al. 2014), hvorfor der er risiko for, at de nyeste publikationer ikke indfanges (Frandsen et al. 2014). Yderligere kan referencer være indekseret forkert, da indeksering er en manuel proces. Der er således risiko for, at relevante publikationer overses, såfremt der kun søges på kontrollerede emneord (Lund et al. 2014). En kombination af søgning på kontrollerede emneord og fritekstsøgning giver derfor oftest den bedste søgning (Frandsen et al. 2014). Det blev overvejet, hvordan fritekstsøgningen skulle gribes an, da en ulempen ved fritekstsøgning er, at den kan give meget støj (Buus et al. 2008). Derfor blev der udelukkende søgt fritekst i titel og abstract, for at præcisere fritekstsøgningen.

I de forskellige blokke blev der anvendt forskellige søgetekniske redskaber til at udføre den systematiske søgning. I blok 1 og 3 blev frasesøgning anvendt, hvilket betyder, at et ord som for eksempel *Health Professionals* sættes i citationstegn, og resulterer i, at der søges på "*Health Professionals*" som et samlet begreb (Buus et al. 2008). Yderligere blev trunkering anvendt, hvor der for eksempel blev søgt på *communicat** i fritekst. Anvendelse af trunkering gør, at der søges på et ord med den hensigt, at alle tænkelige variationer af ordet fremkommer. Teknisk udføres dette ved at sættes asterisk (*) i slutningen af stammen (Frandsen et al. 2014; Buus et al. 2008). I databasen Embase blev der undladt at søge *Communicat** i fritekst, da søgningen således blev for bred og upræcis. Efter at alle kontrollerede emneord og fritekst ord var identificeret kombineres bloksøgningen. Der blev anvendt et søgeteknisk redskab, kaldet "boolske operatører". Den boolske operator "OR" giver en foreningsmængde ved at kombinere de kontrollerede emneord og fritekstord i hver blok, og bidrager således til at fremfinde litteratur, der er indekseret under de forskellige emneord eller fritekstord (Lund et al. 2014; Buus et al. 2008; Rienecker et al. 2014). Anvendelse af "OR" som boolsk operator udvider dermed søgningen, hvorved genfindingen øges (Lund et al. 2014; Buus et al. 2008; Rienecker et al. 2014). Herefter blev blokkene kombineret ved hjælp af den boolske operator "AND". Herved blev fællesmængden af de tre facetter fremfundet. Således bidrager brugen af "AND" til at indsnævre søgningen, og er med til at præcisere søgningen (Lund et al. 2014; Buus et al. 2008; Rienecker et al. 2014). Den systematiske søgning blev foretaget i perioden 05.04.2018 til 11.04.2018. I nedenstående tabel ses, hvordan den systematiske litteratursøgning blev opbygget i Cinahl. Den systematiske søgning i de øvrige databaser kan ses i søgeprotokollen, bilag 1.

Cinahl with fulltext		
Blok 1 <i>Sundhedsprofessionelle</i>	Blok 2 <i>Kommunikation</i>	Blok 3 <i>Sundhedskompetence</i>
[CinahlHeadings]: ("Health personnel")+ (377.080 hits)	[CinahlHeadings]: (Communication)+ (162.935 hits)	[CinahlHeadings]: ("Information Literacy")+ (4122 hits)
Fritekst søgeord: ("Health Professionals") (ti, ab) (19.655 hits)	Fritekst søgeord: (Communicat*)(ti, ab) (68.657 hits)	Fritekst søgeord: ("Health Literacy")(ti, ab) (2970 hits)

Tabel 2: En illustration af hvordan den systematiske litteratursøgning blev bygget op omkring søgeblokke i databasen Cinahl with fulltext.

3.1.5 Udvælgelsesproces af primærlitteratur ud fra *relevans*

Den fremfundne primærlitteratur blev udvalgt på baggrund af to kriterier: *Relevans og gyldighed*. I dette afsnit udfoldes, hvordan primærlitteraturen blev udvalgt på baggrund af kriteriet *relevans*, mens det i afsnit 3.1.6 beskrives, hvordan primærlitteraturen blev udvalgt på baggrund af kriteriet *gyldighed*.

Der blev opstillet in- og eksklusionskriterier på baggrund af forskningsspørgsmålet. For at strukturere og operationalisere in- og eksklusionskriterierne blev der taget udgangspunkt i de tre søge-blokke, der blev dannet på baggrund af forskningsspørgsmålet. På denne måde er in- og eksklusionskriterierne med til at sikre, at der er konsistens mellem forskningsspørgsmålet og den primærlitteratur som udvælges (Joanna Briggs Institute 2014). Endvidere blev der opstillet in- og eksklusionskriterier på baggrund af, hvilke karakteristika der kendetegnede den enkelte publikation. For eksempel blev der udelukkende inkluderet publikationer, der er medlem af organisationen Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) (OECD Better policies for better lives 2005). Et medlemskab af OECD indebærer, at der deles værdier i forhold til menneskesyn og opbygning af samfundet (OECD Better policies for better lives 2005). Endvidere blev bøger og posters ekskluderet grundet manglende videnskabelig kvalitet. Publiceringsproget skulle være dansk, norsk svensk og engelsk. In- og eksklusionskriterierne er præsenteret i nedenstående tabel 3.

	Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Blok 1	Publikationer omhandlende kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og patienter	Publikationer omhandlende kommunikation mellem andre typer af fagpersoner af ikke sundhedsfaglig karakter eller pårørende.
Blok 2	Publikationer omhandlende kommunikation og kommunikationsstrategier målrettet sundhedskompetencer	Publikationer omhandlende kommunikation og kommunikationsstrategier der ikke er målrettet sundhedskompetencer
Blok 3	Publikationer omhandlende sundhedskompetencer hos voksne patienter	Publikationer omhandlende sundhedskompetencer hos børn.
Den enkelte publikations karakteristika	Publikationer skrevet på sprog, der er forståelige for alle gruppemedlemmer, dansk, norsk, svensk og engelsk. Videnskabelige artikler Studier, der er sammenlignelige med vestlige lande (OECD-lande)	Publikationer skrevet på andre sprog end dansk, norsk, svensk og engelsk. Bøger, posters m.m. Studier, der inkluderer lande, der ikke er medlem af OECD (OECD Better policies for better lives 2005).

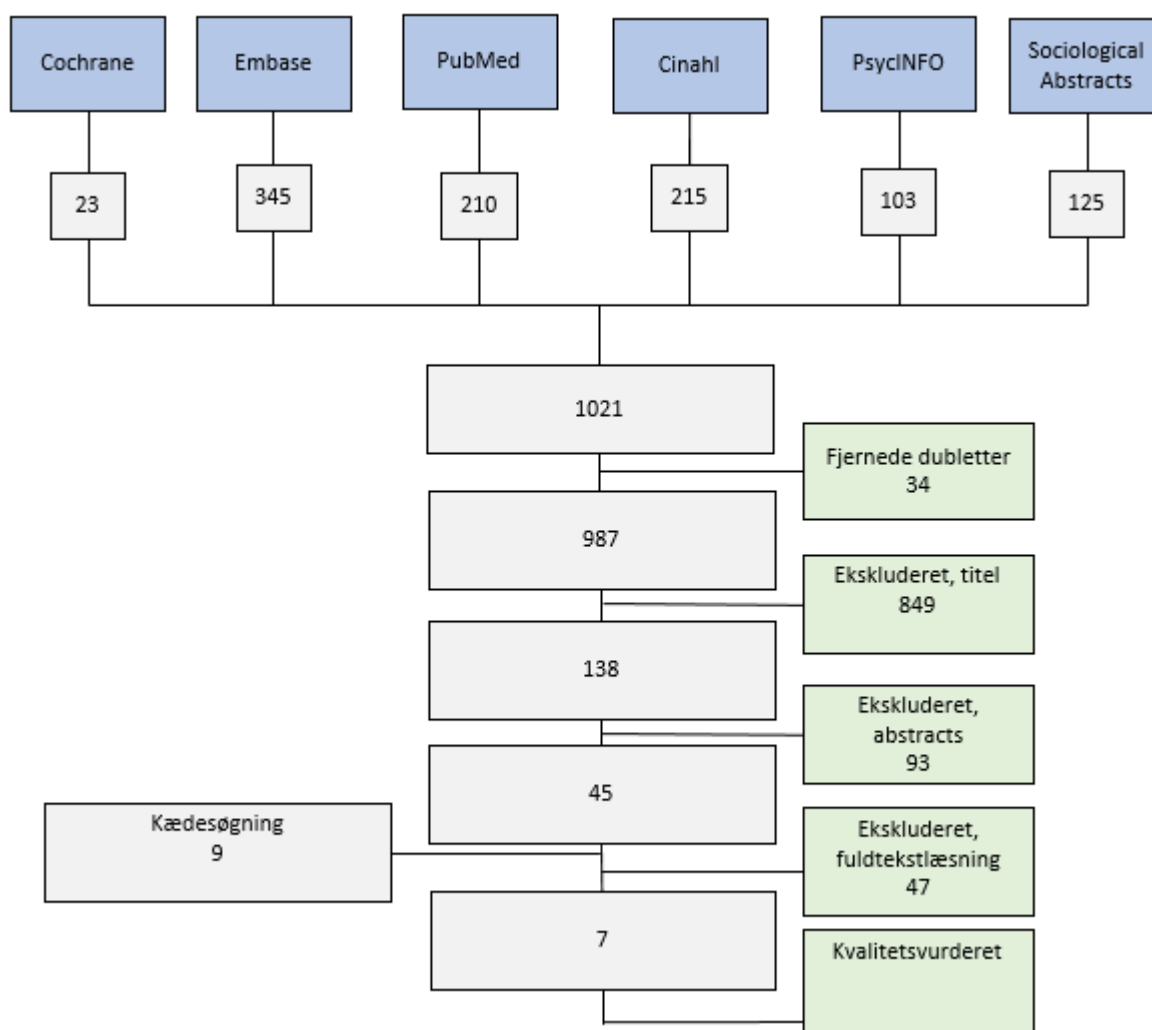
Tabel 3: Oversigt over in- og eksklusionskriterier til udvælgelse af relevant primær litteratur udarbejdet på baggrund af søgeblokkene fra den systematiske litteratursøgning.

Til at strukturere udvælgelsesprocessen blev Mendeley anvendt som referencehåndteringsprogram (Rienecker et al. 2014; Mendeley Ltd. 2018; Lund et al. 2014). Mendeley som referencehåndteringsprogram er fordelagtig at anvende, da det giver mulighed for at følge udvælgelsesprocessen nøje, giver overblik, og er således med til at mindske risikoen for, at relevant litteratur bliver overset (Rienecker et al. 2014; Mendeley Ltd. 2018; Lund et al. 2014). Udvalgsprocessen blev foretaget på baggrund af følgende trin, hvor der på

hvert trin blev taget udgangspunkt i de opstillede in- og eksklusionskriterier med henblik på at sikre publikationernes relevans:

- Gennemlæsning af titler
- Gennemlæsning af abstrakt
- Læsning af fuldttekst
- Kvalitetsvurdering

I nedenstående figur 3 præsenteres et flowdiagram, der viser udvælgelsesprocessen.



Figur 3: Flowdiagram der illustrerer udvælgelsesprocessen af primærlitteratur fra den systematiske litteratursøgning.

I alt blev 1021 publikationer identificeret. Der blev ekskluderet 34 dubletter, hvilket resulterede i resterende 987 publikationer. Ud af de 987 publikationer, blev 849 ekskluderet på baggrund af titel, grundet manglende fokus på kommunikation og publikationer fra lande, der ikke er medlem af OECD-landene (OECD Better policies for better lives 2005). Det resulterede i 138 publikationer til gennemlæsning af abstracts. Ud af 138

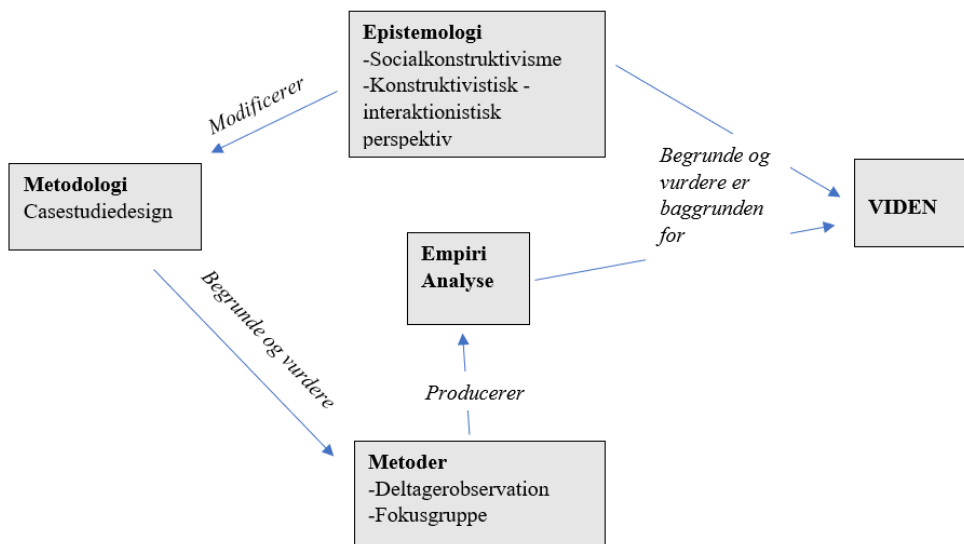
publikationer blev 93 ekskluderet primært grundet manglende videnskabelig karakter herunder bøger, rapporter og posters. I alt blev 54 publikationer læst i fuldtækt, hvoraf ni blev fremfundet gennem kædesøgning. I forbindelse med kædesøgningen blev det tydeligt, at mange publikationer fra den systematiske søgning blev genfundet, men samtidig blev der også fundet flere nye relevante publikationer. Kædesøgningen bidrog til at øge genfindingen, og var således med til at vurdere, hvorvidt den systematiske litteratursøgning var tilstrækkeligt udtømmende (Buus et al. 2008). Herefter blev 47 artikler ekskluderet, eksempelvis på grund af fokus på sundhedskompetencer hos pårørende og børn. Endeligt blev syv videnskabelige artikler kvalitetsvurderet, og indgik som primærlitteratur. Kvalitetsvurderingen af de enkelte artikler kan ses i Bilag 2.

3.1.6 Udvælgelsesproces af primærlitteratur ud fra gyldighed

Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Tools blev anvendt til at kvalitetsvurdere primærlitteraturen (The Joanna Briggs Institute 2017a; The Joanna Briggs Institute 2017b; Moola et al. 2017; Joanna Briggs Institute 2014). Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Tools er udviklet til at kvalitetsvurdere videnskabelige publikationer til evidens-baseret praksis (Joanna Briggs Institute 2014; The Joanna Briggs Institute 2017a; The Joanna Briggs Institute 2017b; Moola et al. 2017). Dette er i overensstemmelse med specialets formål i forhold til at udvikle et forslag til vidensbaserede anbefalinger til praksis. Kvalitetsvurdering er en objektiv, struktureret tilgang til at vurdere studierne styrker og svagheder, og kan således bidrage til at vurdere gyldigheden af den eksisterende litteratur (Buccheri & Sharifi 2017). Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Tools har udarbejdet 13 tjeklister til forskellige studiedesigns. Dette er fordelagtigt, da primærlitteraturen har forskellige studiedesigns, og kvalitetskravene til vurdering af gyldigheden vil være afhængig af det enkelte studies design (Joanna Briggs Institute 2014; The Joanna Briggs Institute 2017a; The Joanna Briggs Institute 2017b; Moola et al. 2017; Buccheri & Sharifi 2017). Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Tools blev yderligere vurderet velegnet, da hvert item i tjeklisterne er klart beskrevet med en dybdegående forklaring (Joanna Briggs Institute 2014; The Joanna Briggs Institute 2017a; The Joanna Briggs Institute 2017b; Moola et al. 2017; Buccheri & Sharifi 2017).

3.2 Den empiriske undersøgelse

Formålet med den empiriske undersøgelse er at besvare forskningsspørgsmål 2: *Hvordan har organisatoriske forhold betydning for den kommunikation, der skabes mellem den sundhedsprofessionelle og patienten på en onkologisk afdeling vedrørende "Krop og Kræft"*. Planlægningen og opbygningen af den empiriske undersøgelse er inspireret af Stacy M. Carter (Carter) og Miles Littles (Little) model for relationen mellem epistemologi, metodologi og metode i kvalitativ forskning, hvor hvert element har indflydelse på hinanden, og har konsekvenser for det næste valg i forskningsprocessen (Carter & Little 2007). I de følgende afsnit vil de epistemologiske, metodologiske og metodiske valg udfoldes og ekspliciteres med henblik på at skabe konsistens mellem de tre elementer (Carter & Little 2007). I nedenstående figur 4 illustreres, hvordan specialet har anvendt Carter og Littles model til at skabe en ramme for opbygningen af den empiriske undersøgelse.



Figur 4: Illustration af relationen mellem elementerne i den empiriske undersøgelse med inspiration fra Stacy M Carter og Miles Littles (Carter & Little 2007).

3.2.1 Videnskabsteoretisk position

Forskningsspørgsmålet giver et behov for at indhente viden omkring de organisatoriske forholds betydning for den kommunikation, der skabes. Kommunikationen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten kan således ansues som et fænomen, der skabes gennem social interaktionen indlejret i en kontekst bestående af de organisatoriske forhold, og derfor vælges socialkonstruktivismen som videnskabsteoretisk position. En af de centrale antagelser inden for socialkonstruktivismen er netop, at viden og betydning skabes gennem interaktion mellem mennesker eller mellem mennesker og ting (Pedersen 2012). Viden bliver dermed, i en

socialkonstruktivistisk forståelsesramme, til noget, der skabes ud fra den kultur og kontekst, hvorfra problemstillingen betragtes. Dette resulterer i, at der ikke findes én objektiv sandhed, men derimod en række konstruerede sandheder (Pedersen 2012). Ontologien i socialkonstruktivismen kan derfor anskues som flydende, hvorfor den betydning de organisatoriske rammer har for kommunikationen i den undersøgte kontekst, ikke nødvendigvis er den samme i en anden. Sandheden kan således siges at være perspektivistisk, hvorfor den viden specialet bidrager med ikke kan betragtes som værende sandhed, men derimod viden der kan bidrage med nye strategier til løsning af problemstillinger i praksis. Det socialkonstruktivistiske perspektiv rummer et potentiale i forhold til at skabe forståelse for, hvordan organisatoriske forhold har betydning for den kommunikation der skabes, og kan dermed danne baggrund for forandring, hvilket er i overensstemmelse med specialets formål.

Den epistemologiske grundantagelse inden for socialkonstruktivismen er, at sandheden ikke kan ”opdages” gennem forskning, men at den derimod skabes og konstrueres (Pedersen 2012). Fænomener vil altid blive set på ud fra et bestemt perspektiv, hvilket indebærer, at forforståelsen er afgørende for, hvordan verden ses og forstås (Pedersen 2012). Specialets gruppemedlemmer kan derfor anskues som medproducenter af den viden, der skabes i dette speciale. Refleksion over samt eksplicitering af forforståelsen, og hvordan forforståelsen har indflydelse på databearbejdningen, vil derfor være et relevant fokusområde.

3.2.2 Forforståelse

Undervejs i specialeprocessen blev den faglige og personlige forforståelse diskuteret og nedskrevet. En eksplicitering af forforståelsen bidrager til at skabe transparens, hvilket betyder, at grundantagelser gøres gennemsigtige (Justesen & Mik-Meyer 2012). Transparens af forforståelsen giver således læseren mulighed for at vurdere specialets resultater. Endvidere giver en klarlæggelse af forforståelsen mulighed for at arbejde reflektivt undervejs i processen (Launsøe et al. 2017). I forbindelse med en diskussion af forforståelsen blev det tydeligt, hvordan valget af videnskabsteoretisk position blev taget på baggrund af forskningsspørgsmålet, men også forforståelsen havde betydning for valget. Gennem refleksion og diskussion kom det frem, hvorledes projektmedlemmerne anser kommunikation som en social interaktion mellem mennesker, hvor den måde mennesker og ting omtales på kan konstruere en form for virkelighed. Gennem et tidligere projekt har gruppemedlemmerne et kendskab til kræftoverlevende, og har kendskab til, hvor store konsekvenser senfølger kan have for deres hverdagsliv og livskvalitet. Nogle af kræftoverlevende havde deltaget i “Krop og Kræft”, og berettede om et positivt forløb, som de havde hørt om fra deres sociale netværk. Mødet med disse inspirerende mennesker skabte en subjektiv motivation hos gruppemedlemmerne i forhold til at vælge projektforslaget om “Krop og Kræft”. Grundet kendskabet til og dialoger med de, der tidligere har deltaget i “Krop og Kræft”, har gruppemedlemmerne en forforståelse og formodning om, at de fleste der deltager i “Krop og Kræft”, har en høj socio-økonomisk position. Et af specialemedlemmerne er uddannet sygeplejerske, og har en forforståelse af, at rollen som sygeplejerske er kompleks og rummer mange forskellige arbejdsopgaver. Gennem en uddannelse som ergoterapeut og bachelor i idræt har to af gruppens

medlemmer en forforståelse om, at træning kan anvendes som middel til at opnå et større velbefindende. Ingen af gruppemedlemmerne har faglig indsigt i onkologiske afdelinger som kontekst, men grundet personlig erfaring, har en af gruppemedlemmerne kendskab til, hvad det vil sige at være patient på en onkologisk afdeling. Dette har bidraget til, at der er blevet delt personlige historier omkring oplevelsen af, hvordan det er at få en kræftdiagnose.

3.2.3 Casestudiedesign

Casestudiet vælges som design til den empiriske undersøgelse, da grænsefladen mellem fænomenet, *kommunikation mellem sundhedsprofessionel og patient*, og konteksten, *de organisatoriske rammer*, ikke er tydelig.

Ifølge Robert K. Yin (Yin) kan casestudiet defineres som:

”... en empirisk analyse, der undersøger et samtidigt eller historisk fænomen i en social kontekst, hvor fænomenet udfolder sig. Det gælder specielt, når grænsen mellem fænomenet og konteksten ikke fremstår klart og tydeligt ” (Antoft & Salomonsen 2007, p. 32).

Casestudiet er derfor fordelagtigt at anvende, når det antages, at der er en sammenhæng mellem det undersøgelsesfænomen og den kontekst fænomenet udfolder sig i (Antoft & Salomonsen 2007; Yin 1994). En case kan således bidrage til at undersøge en særlig sammenhæng, og ifølge Rasmus Antoft (Antoft) og Heidi Houlberg Salomonsen (Salomonsen) er cases altid eksempler på analytiske og sociale konstruktioner, hvorfor casen ikke kan betragtes uden inddragelse af konteksten (Antoft & Salomonsen 2007). Derudover åbner designet op for muligheden for at anvende flere dataindsamlingsmetoder og derigennem give en mere dybdegående og nuanceret forståelse for undersøgelsesfænomenet (Antoft & Salomonsen 2007; Launsøe et al. 2017). Ifølge Laila Launsøe, Leif Olsen og Olaf Rieper kan et fænomen anses for at være komplekst, når input og output ikke kan relateres let og sikkert (Launsøe et al. 2017). Dette gør sig også gældende for specialets undersøgelsesfænomen, da det igennem problemanalysen blev tydeligt, at flere forhold på flere niveauer i den socio-økologiske model har betydning for kommunikationen mellem sundhedsprofessionel og patient i forhold til ”Krop og Kræft”. Casestudiedesignet er ligeledes i overensstemmelse med specialets valg af videnskabsteoretisk position, da der i socialkonstruktivismen anbefales brug af flere datakilder for at udvikle nye perspektiver på den måde verden ses og forstås på (Pedersen 2012). Der er således konsistens mellem designet og den ontologiske grundantagelse, der anlægges gennem socialkonstruktivismen. Der tages udgangspunkt i en teorifortolkende case, som det udlægges af Antoft og Salomonsen, da der ønskes at genere ny viden med afsæt i empiri og teori (Antoft & Salomonsen 2007).

3.2.4 Præsentation af case

I forbindelse med et kemoterapiforløb bliver der kommunikeret med patienterne omkring deltagelse i behandlingstilbuddet "Krop og Kræft". Kommunikationen tager udgangspunkt i en pjece, der er udarbejdet til formålet. Det er ofte sygeplejerskerne, der taler med patienterne om "Krop og Kræft", mens det er den behandlingsansvarlige læge, der foretager en lægefaglig vurdering, og dermed vurderer om patienten må deltage i "Krop og Kræft". Dette gøres på baggrund af en række medicinske kriterier såsom blodprøver, performancestadie og vitale værdier. Casen vil i dette speciale udgøres af sygeplejersker og patienter på en onkologisk dagafsnit på et hospital i Danmark. Gennem specialets vejleder blev der etableret kontakt til en 'gatekeeper', som er afdelingsleder på det udvalgte dagafsnit. Det pågældende onkologiske dagafsnit modtager nye patienter, varetager kontrol af forskellige kræftsygdomme, samt udfører ikke-kirurgisk behandling, herunder kemoterapibehandling. Det er et behandlingsafsnit, som er opdelt i forskellige teams afhængigt af forskellige kræftdiagnoser. Det onkologiske afsnit rummer et tæt samarbejde mellem læger, sygeplejersker, sekretærer og en forskningsenhed. Konteksten udgøres således af det udvalgte onkologiske dagafsnit, og de organisatoriske rammer der eksisterer her.

3.2.5 Konstruktivistisk-interaktionisme som teoretisk perspektiv

Da det antages, at kommunikationen mellem sygeplejerske og patient er et fænomen, der skabes gennem social interaktion indlejret i en kontekst bestående af de organisatoriske rammer, findes det relevant at fokusere på, hvordan der interageres i den sociale kontekst. Der tages derfor afsæt i Margaretha Järvinens (Järvinen) og Nanna Mik-Meyers (Mik-Meyer) konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv, da den ontologiske grundantagelse i dette perspektiv er, at betydningen af et fænomen skabes i interaktionen mennesker imellem eller mellem mennesker og konteksten (Järvinen & Mik-Meyer 2005). Perspektivet anlægges i forbindelse med datagenereringen og analyse af det empiriske materiale (Järvinen & Mik-Meyer 2005). Når der anlægges et konstruktivistisk-interaktionistisk perspektiv flyttes opmærksomheden væk fra enkeltpersoner, hvor blikket i stedet rettes mod menneskers interaktion, og hvordan konteksten påvirker denne interaktion (Järvinen & Mik-Meyer 2005). Det konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv er derfor velegnet i forhold til besvarelse af forskningsspørgsmålet. Endvidere er anlæggelse af det konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv i overensstemmelse med specialets ontologiske grundantagelse, at viden skabes gennem social interaktion (Pedersen 2012). I specialet vil det konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv fungere som en *linse*, hvorigennem det empiriske materiale betragtes, og er bestemmende for, hvilke dele af empirien der fokuseres på (Høyer 2011). Det konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv vil således have betydning for, hvordan det empiriske materiale genereres, bearbejdes og analyseres. Når teori anvendes som linse, vil det resultere i, at ontologien bliver flydende, da præsentationen af fænomenet opstår på baggrund af det, der fokuseres på, samt de valg der tages under forskningsprocessen (Høyer 2011). Det følgende afsnit vil indeholde en beskrivelse af,

hvordan data genereres gennem deltagende observation med afsæt i et konstruktivistisk-interaktionistisk perspektiv.

3.3 Deltagende observation som datagenereringsmetode

Deltagende observation med afsæt i et konstruktivistisk-interaktionistisk perspektiv anvendes som datagenereringsmetode (Krogstrup & Kristiansen 2015; Järvinen & Mik-Meyer 2005), da det giver mulighed for at få indblik i det onkologiske dagafsnit som kontekst samt give en forståelse for, hvordan det har betydning for kommunikationen om “Krop og Kræft”. Valget af denne datagenereringsmetode er således i overensstemmelse med formålet i undersøgelsens design. Der tages udgangspunkt i James Spradleys (Spradley) definition på deltagende observation, da den rummer en interaktionistisk tilgang til det at observere (Spradley 2012):

“(…) placerer man sig et eller andet sted; man iagttager aktører af en eller anden slags og får en relation til dem; man observerer og deltager i aktiviteter” (Spradley 2012, p. 41).

Dette citat afspejler, at der sker en vekselvirkning mellem observation og deltagelse samt at situationen afgrænses til at indeholde tre grundelementer nemlig: *Sted, aktører og aktiviteter*. Ifølge Spradley er stedet de fysiske rammer, hvor mennesker indgår i en aktivitet (Spradley 2012; Spradley 1980). Deltagende observation som datagenereringsmetode indebærer således, at observatørerne observerer samt tager del i menneskers sociale liv. Dette adskiller deltagende observation fra andre forskningsmetoder, men giver således en enestående mulighed for at opnå viden om det, mennesker normalt tager for givet som for eksempel den interne kultur (Tjørnhøj-Thomsen & Whyte 2011; Szulevicz 2015). Deltagerobservation som det udlægges af Spradley, er desuden unik ved, at empirien opstår gennem interaktion mellem observatør, og dem der observeres (Tjørnhøj-Thomsen & Whyte 2011; Spradley 1980), hvilket betyder, at der er konsistens mellem specialiets epistemologi og datagenereringsmetode. Når den deltagende observation udføres med afsæt i det konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv vil det betyde, at blikket fjernes fra ‘private’ oplevelser og erfaringer, men i stedet fokuseres på interaktionen mellem sygeplejerske, patient og kontekst (Järvinen & Mik-Meyer 2005). Anvendelsen af deltagende observation som datagenereringsmetode kan således generere viden, der kan besvare forskningsspørgsmålet. Endvidere kan deltagende observation bidrage til at erfare og forstå, hvordan hverdagen på onkologisk afdeling ser ud fra de onkologiske sygeplejerskers perspektiv (Tjørnhøj-Thomsen & Whyte 2011). Dette er fordelagtigt i forhold til at kunne udforme et forslag til praksisrettede anbefalinger for, hvordan kommunikationen omkring “Krop og Kræft” kan organiseres.

3.3.1 Planlægning og udførelse af deltagende observation

Spradleys feltmetodiske tænkning om deltagerobservation fungerer som inspiration til planlægning samt udførelse af den deltagende observation (Spradley 1980). I begyndelsen blev der udført beskrivende observation, da den beskrivende observation er velegnet til at gå ind i feltet med et åbent sind, i et forsøg på at forstå, hvad der sker i den sociale situation (Krogstrup & Kristiansen 2015; Spradley 1980). Under den beskrivende observation forholdt observatøren sig således åben, og forsøgte at registrere så meget som muligt (Krogstrup & Kristiansen 2015). Herigennem blev det muligt at få et indblik i, hvordan en hverdag på onkologisk afdeling ser ud, samt hvornår og hvordan der kommunikeres om ”Krop og Kræft”. Ud fra den beskrivende observation blev der udarbejdet en observationsguide til en mere fokuseret observation, hvor observationerne blev fokuseret samt målrettet ud fra forskningsspørgsmålet. Derudover bidrog den fokuserede observationsguide til en mere systematisk observation (Krogstrup & Kristiansen 2015). Observationsguiden til henholdsvis den beskrivende og fokuserede observation kan ses i bilag 3. Grundet kræftområdets kompleksitet samt den sårbarhed og usikkerhed, der følger med det at have en livstruende sygdom, blev det besluttet, at kun et medlem fra speciale-gruppen skulle udføre den deltagende observation. Valget faldt på gruppemedlemmet, der er uddannet sygeplejerske, og dermed har erfaring med patientkontakt til kritisk syge patienter. For at de to andre gruppemedlemmer kunne sætte sig ind i observationerne, blev det prioriteret at besøge afdelingen, hvor de fik et indblik i de fysiske rammer, og blev informeret om kræftbehandling generelt. Observationerne forløb over tre sammenhængende dage, og sammenlagt blev der observeret i 12 timer. Observationerne blev foretaget på det udvalgte onkologiske dagafsnit i tre forskellige onkologiske teams. Observatøren fulgte hver dag en sygeplejerske, der skulle give patienter kemoterapi, hvilket gav mulighed for at observere og tage del i interaktioner mellem sygeplejersker og patienter i relation til kommunikation om ”Krop og Kræft”. Observatørens deltagelse i feltet, kan ud fra Spradleys former for deltagelse i feltarbejdet, betegnes som moderat deltagelse (Krogstrup & Kristiansen 2015; Spradley 1980). Her veksles der mellem deltagelse og observation, og der forsøges at holde en balance mellem disse (Krogstrup & Kristiansen 2015). Det vil sige, at der var situationer, hvor observatøren observerede på afstand, mens observatøren i andre situationer deltog i interaktionen mellem sygeplejerske og patient. For eksempel indgik observatøren i interaktionen gennem dialog med sygeplejersker og patienter, og udførte små opgaver i form af afsprinkning af anvendte bakker, dropstativer og lignende samt hentede kaffe og vand til patienterne. Andre gange forholdt observatøren sig neutral, og observerede blot interaktionen mellem sygeplejerske og patient.

3.3.2 Etnografiske interviews

I forbindelse med den deltagende observation blev der udført uformelle samtaler primært med sygeplejersker, men også med patienter. Et af kendetegnene ved deltagende observation er, at dialoger og samtaler er en integreret del af det at observere (Tjørnhøj-Thomsen & Whyte 2011). Uformelle samtaler kan ifølge Spradley betegnes som etnografiske interviews (Spradley 1980). De adskiller sig imidlertid fra en

almindelig samtale, da de ofte er asymmetriske, fordi observatøren stiller de fleste spørgsmål, og den observerede svarer ud fra egne erfaringer (Krogstrup & Kristiansen 2015). I starten anvendte observatøren en etnografisk forklaring, hvilket vil sige, at observatøren indledte dialogen med sygeplejersken ved at redegøre for, hvorfor observatøren skulle følge med hende den pågældende dag. Efterfølgende blev der anvendt beskrivende spørgsmål, såsom ”*Vil du beskrive, hvordan du taler med en patient omkring ”Krop og Kræft”?*”, hvor formålet var at opbygge en tillidsfuld relation til sygeplejersken. Efterhånden som sygeplejerskerne åbnede sig op, kunne der stilles mere strukturelle spørgsmål så som ”*Hvordan påvirker det din samtale med patienten, at du netop blev afbrudt?*”. Alle spørgsmål var præget af nysgerrighed og interesse, og observatøren forsøgte at opmuntre den observerede til at fortælle mere detaljeret. De etnografiske interviews gav mulighed for at få et unik indblik i de handlinger og meninger, som de observerede tilskrev forskellige situationer. Derved blev de etnografiske interviews en del af empirien, og blev nedskrevet så detaljeret som muligt.

3.3.3 Feltnotater

Sideløbende med observationerne blev etnografiske interviews, refleksioner og observationer nedskrevet som feltnotater. De blev skrevet i stikordsform undervejs gennem den deltagende observation. Feltnotaterne blev ofte skrevet, når observatøren var på toilettet eller sygeplejersken var fraværende pga. en anden arbejdsopgave, da skrivning af feltnotater i samværet med de observerede, medfører en risiko for ændring af adfærd, da de kan føle sig overvåget (Krogstrup & Kristiansen 2015). Feltnotaterne blev kategoriseret i to typer; *Deskriptive notater* og *Analytiske notater*. De deskriptive udgjorde substansen i det, der skulle blive til det empiriske materiale, mens de analytiske udgjorde ideer til teori, begreber, fortolkning samt refleksioner omkring interaktionen mellem observatøren og den observerede. Da feltnotater kan betegnes som observatørens vigtigste datakilde (Krogstrup & Kristiansen 2015), og udgør en væsentlig del af empirien, blev det prioriteret, at disse blev skrevet ud til en detaljeret sammenhængende tekst på computer den samme dag. Der blev derfor afsat tid til, at observatøren efterfølgende havde god tid til at rekonstruere samt renskrive feltnotaterne så grundigt som muligt.

3.4 Fokusgruppe som datagenereringsmetode

Anvendelse af fokusgruppe som datagenereringsmetode findes velegnet, da empirien produceres igennem gruppeinteraktion ud fra temaer, som er bestemt af forskeren (Halkier 2016). Viden bliver således socialt konstrueret, hvilket harmonerer med specialets epistemologi. På baggrund af informanternes forståelser, erfaringer og gennem interaktion skabes empiri, der kan belyse normer for gruppers fortolkninger og praksisser (Halkier 2016). Derudover kan det frembringe viden om informanternes oplevelser og erfaringer. Det kan derfor tænkes, at sygeplejerskernes interaktioner i fokusgruppen kan bidrage med viden om, hvordan de samhandler, danner normer og oplever organisatoriske forholds betydning for kommunikationen med patienter omkring ”Krop og Kræft”. Med afsæt i det konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv giver

fokusgruppen således mulighed for at kunne analysere på ikke bare, *hvad* der har betydning for kommunikationen, men *hvordan* de organisatoriske forhold har betydning (Järvinen & Mik-Meyer 2005). Derudover genererer fokusgruppen data, der giver mulighed for at kunne analysere på specialemedlemmernes indblanding i meningsproduktionen, da der vil foregå en interaktion mellem specialets medlemmer og informanterne, når der stilles spørgsmål. Der er således også overensstemmelse mellem valg af fokusgruppe som datagenereringsmetode og specialets epistemologi.

3.4.1 Udvælgelse og beskrivelse af informanter i fokusgruppen

Informanterne udgøres af onkologiske sygeplejersker, der alle arbejder på samme onkologiske dagafsnit. Informanterne er rekrutteret med hjælp fra afdelingssygeplejersken på den respektive afdeling. Der blev udarbejdet et informationsbrev, der kort forklarede, hvad specialet omhandlede. Denne blev sendt til afdelingssygeplejersken samt sygeplejerskerne i afdelingen. Det blev forsøgt at rekruttere fire sygeplejersker, men grundet travlhed på afdelingen, var det kun muligt for tre af dem at deltage i fokusgruppen. To af sygeplejerskerne har et indgående kendskab til ”Krop og Kræft” tilbuddet, da de både er ansat på det onkologiske dagafsnit og i ”Krop og Kræft”. Den tredje sygeplejerske er ansat udelukkende på det onkologiske dagafsnit. De tre sygeplejerske kender alle hinanden, og de to der er ansat i ”Krop og Kræft”, har en nær relation. Når deltagerne i en fokusgruppe kender hinanden, bidrager det til at skabe en tryk ramme, hvor de har let ved at tage del i samtalen (Halkier 2016). Derudover kan det bidrage til, at de har mulighed for at uddybe hinandens perspektiver, da de deler oplevelser og erfaringer (Halkier 2016). Nedenstående tabel 4 viser informanternes karakteristika.

Informanternes karakteristika	
Køn	Kvinder
Alder	43-52 år
Dimitteret som sygeplejerske	Fra 1990- 1997
Antal års erfaring fra onkologisk	5-22 år

Tabel 4: Oversigt over karakteristika af informanterne i fokusgruppen.

Som det fremgår af tabel 4 har sygeplejerskerne alle været ansat på afdelingen i mindst 5 år, hvorfor de ifølge sygeplejeteoretiker Patricia Benners kompetenceudviklingsteori kan betegnes som eksperter i sygepleje (Benner 2013). Kendetegnende for ekspertsygeplejersker er, at de kan opfatte situationer i helhed, og grundet et klinisk blik og en situationsfornemmelse, kan de have et overblik over selv vanskelige

situationer (Benner 2013). Det vurderes derfor, at de har stor erfaring i at yde sygepleje, og således er i stand til at reflektere over organisatoriske forholds betydning for kommunikationen med patienten omkring deltagelse i "Krop og Kræft".

3.4.2 Lokation for afholdelse af fokusgruppen

Fokusgruppen blev afholdt i et uforstyrret lokale i det onkologiske dagafsnit. Lokationen har stor betydning for, om det er muligt for informanterne at deltage (Halkier 2016), hvorfor det blev vurderet vigtigt, at det skulle være let for sygeplejerskerne at komme i forbindelse med arbejdet. Derudover blev lokalet vurderet til at være et emnerelevant sted, hvilket vil sige, at rammerne lægger op til, at informanterne skal italesætte kommunikation vedrørende "Krop og Kræft" i det onkologiske dagafsnit som kontekst (Halkier 2016). Derudover kan en kendt kontekst bidrage til tryghed og engagement hos informanterne og dermed øge velvilligheden til at tale (Halkier 2016). Fokusgruppen varede 90 minutter, hvilket passede med, at sygeplejerskerne kunne nå at færdiggøre patienternes kemokure, og samtidig nå at deltage i fokusgruppen indenfor arbejdstiden.

3.4.3 Udvikling af moderatorguide og gennemførelse af fokusgruppe

Moderatorguiden blev udviklet på baggrund af forskningsspørgsmålet, observationerne og de etnografiske interviews fra den deltagende observation i det onkologiske dagafsnit. Kendskabet til konteksten gjorde det muligt at stille relevante samt kontekstspecifikke spørgsmål, hvilket bidrager til at kvalificere moderatorguiden (Szulewicz 2015). Moderatorguiden bestod af overordnede spørgsmål, der havde til hensigt, at få fokusgruppen til at diskutere organisatoriske forholds betydning for kommunikationen relateret til "Krop og Kræft". Niveauet for moderatorens involvering afhænger af, hvor struktureret fokusgruppen planlægges til at være (Halkier 2016). Der tages udgangspunkt i en blandet model, den såkaldte tragtmodel, til strukturering af fokusgruppen, da den giver mulighed for at starte med åbne spørgsmål, hvor de efterhånden bliver mere strukturerede. Dette giver plads til interaktion mellem informanterne, men samtidig bliver det muligt at strukturere diskussionerne, så der skabes empiri, der kan medvirke til at besvare forskningsspørgsmålet (Halkier 2016). Derudover blev moderatorguiden udarbejdet, så den indledningsvist indeholdte en briefing omkring formålet med fokusgruppen. I briefing blev de etiske aspekter af deltagelse i fokusgruppen ligeledes gennemgået, såsom informanternes anonymitet samt mulighed for at trække deres deltagelse tilbage. Det blev prioriteret at foretage en fyldestgørende briefing, da det ifølge Bente Halkier (Halkier) betragtes som et styringsredskab, der bidrager til, at moderatoren i højere grad kan overlade styringen til informanterne, hvilket fremmer interaktionen (Halkier 2016). Afslutningsvist indeholdte moderatorguiden en debriefing, der gav plads til eventuelle spørgsmål fra informanterne. I forhold til at udføre fokusgruppen med afsæt i et konstruktivistisk interaktionistisk perspektiv, blev der udarbejdet to gruppeøvelser for at fremme interaktionen mellem informanterne, da øvelser ifølge Halkier er et understøttende værktøj, der kan fremme fokusgruppens interaktion (Halkier 2016). Den første øvelse var en

billedøvelse, hvor informanterne skulle vælge de billeder, de syntes illustrerede nogle af de forhold, der hæmmer og fremmer samtalen med patienterne om ”Krop og Kræft”. Billederne blev udarbejdet på baggrund af den deltagende observation, hvor der for eksempel blev observeret, at ”Krop og Kræft” var et tilbud ud af mange, som sygeplejerskerne havde mulighed for at tale med patienterne om. Billederne til øvelse 1 fremgår af Bilag 4. I den anden øvelse blev sygeplejerskerne bedt om hver for sig at skrive forslag til ændringer, som kunne bidrage til, at de forhold der hæmmer samtalen om ”Krop og Kræft” forandredes eller kunne gøres anderledes.

Inden moderatorguiden skulle anvendes i fokusgruppen, blev den gennemlæst af en sygeplejerske, der ikke havde kendskab til onkologiske afdelinger eller specialets formål. Hensigten var at finde ud af, om de udarbejdede spørgsmål var forståelige eller indeholdte nogle sprogvanskeligheder. Moderatorguiden blev revideret i form af nogle enkelte omformuleringer, da nogle spørgsmål blev forstået anderledes end tiltænkt. Nedenstående tabel 5 viser et udklip af moderatorguiden. Hele moderatorguiden kan ses i Bilag 5.

Organisatoriske forholds betydning for kommunikationen	Hvad har betydning for om I taler med patienterne omkring ”Krop og Kræft”? Hvilke forhold påvirker samtalen med patienterne om deltagelse i ”Krop og Kræft”?	Øvelse 1: Vi har en masse billeder her på bordet, som vi forestiller os kan have betydning for samtalen med patienten. Vi vil rigtig gerne, hvis I først vil trække de kort fra, som I mener styrker eller fremmer samtalen med patienten om deltagelse i ”Krop og Kræft”. Derefter vil vi gerne, hvis I vil trække de kort, som I mener begrænser eller hæmmer samtalen om ”Krop og Kræft”. Der ligger også nogle blanke kort, som I enten kan tegne el. skrive på, hvis I synes, at der mangler noget. I må gerne diskutere Jeres overvejelser, samt sætte ord på, hvordan de har betydning.	<i>Hvordan har det betydning? Kan du sige mere om det? Hvad tænker I andre? Kan du give eksempler på det? Hvordan oplever I andre det?</i>
---	--	--	---

Tabel 5: Et udklip af moderatorguiden der blev anvendt i forbindelse med afholdelse af fokusgruppen. Dette udklip viser den første ud af to planlagte øvelser.

3.4.4 Rollerne som moderator og co-moderator

I forbindelse med afholdelse af fokusgruppen deltog to medlemmer fra specialet, og havde rollerne som moderator samt co-moderator. Moderatorens primære rolle er at skabe rammer, der kan få informanterne til at tale og interagere sammen (Halkier 2016). Derudover skal moderatoren lytte aktivt og sørge for, at alle temaer i moderatorguiden bliver diskuteret (Halkier 2016). Moderatoren havde således ansvar for, at fokusgruppens indhold og dermed fokusgruppens *hvad* blev produceret. Co-moderatoren havde ansvaret for, at fokusgruppens *hvordan* blev noteret. Det vil sige, at co-moderator var opmærksom på informanternes kropssprog og mimik i forhold til, hvordan meningerne gennem interaktionen blev produceret. Derudover havde co-moderator til opgave at notere, hvordan moderatorens indblanding påvirkede den viden, der blev skabt i fokusgruppen. Co-moderatorens funktion sikrer således, at data kan bearbejdes i et konstruktivistisk-interaktionistisk perspektiv, da dette perspektiv netop medtager, hvordan mennesker producerer meninger gennem interaktion, og ikke kun fokuserer på indholdet af fokusgruppen (Järvinen & Mik-Meyer 2005). På denne måde vil informanternes udtalelser samt co-moderators observationsnotater udgøre grundlaget for at kunne foretage en analyse af empirien i et konstruktivistisk interaktionistisk perspektiv.

3.4.5 Transskribering af datamaterialet fra fokusgruppen

Datamaterialet fra fokusgruppen blev med godkendelse af deltagerne optaget på diktafon, som kan ses i samtykkeerklæringerne vedlagt i bilag 6. For at kunne analysere datamaterialet fra fokusgruppen, blev alt materialet transskriberet (Brinkmann & Tanggaard 2015). Det transskriberede materiale blev efterfølgende gemt på et USB-stik, der blev opbevaret forsvarligt i et aflåst skab, som kun var tilgængeligt for specialets medlemmer. For at skabe ensartethed i det transskriberede materiale, blev ét gruppemedlem valgt til at udføre opgaven (Brinkmann & Tanggaard 2015). Det kan være svært at genkende stemmer og fornemme tonelejet under transskriberingen, såfremt man ikke har været til stede under fokusgruppen (Brinkmann & Tanggaard 2015). Derfor blev det besluttet, at co-moderatoren skulle transskribere lydfilen, da hun både havde været til stede under fokusgruppen, og samtidig havde haft til opgave at observere og nedskrive kropssprog, toneleje og stemning under fokusgruppen. Inden lydfilen blev transskriberet, blev der udarbejdet transskriptions instruktioner, som fremgår af bilag 7. Transskriberingen blev foretaget dagen efter, at fokusgruppen havde fundet sted, da det øger muligheden for at huske, hvad der var blevet sagt (Brinkmann & Tanggaard 2015). Endvidere blev optagelsen hørt igennem flere gange inden transskribering, så co-moderator bedre kunne adskille de enkelte stemmer i fokusgruppen fra hinanden (Halkier 2016). Efterfølgende blev det transskriberede materiale læst igennem af de resterende gruppemedlemmer, og gennemgået med co-moderator for at sikre en fælles forståelse af materialet samt afklare eventuelle misforståelser af tekstpassager.

3.5 Etiske overvejelser

De følgende afsnit indeholder en beskrivelse og eksplicitering af de etiske overvejelser samt hensyn, der er foretaget i forbindelse med udførsel af den empiriske undersøgelse. Disse vurderes til at være vigtige refleksioner i forhold til konsekvenser af egen praksis.

3.5.1 Overvejelser i relation til den filosofiske etik

I forhold til at specialet ønsker at skabe bedre betingelser for, at patienter med forskellige sundhedskompetencer kan deltage i “Krop og Kræft” med henblik på at reducere bivirkninger og forebygge senfølger, kan specialet anskues som værende nytteetisk (Rendtorff 2003). Det er således hensigten at skabe størst mulig værdi for flest mulige patienter med kræft, og der søges at maksimere værdier såsom lighed og folkesundhed. Derudover kan nytteetikken danne baggrund for økonomiske overvejelser i forhold til, at samfundet kan drage nytte af økonomiske gevinster i at reducere bivirkninger og forebygge senfølger gennem deltagelse i “Krop og Kræft”. Ikke desto mindre vil nærværende specialet overvejende fokusere på pligtetiske overvejelser, da specialets medlemmer anser det som et mål at handle med respekt for de involverede parter samt undgå at forvolde skade. Det anses dermed som en pligt at handle ud fra en god vilje (Rendtorff 2003). Refleksioner over videnskabsetiske aspekter af specialet og den empiriske undersøgelse resulterede i forskningsetiske overvejelser, som udfoldes i nedenstående afsnit.

3.5.2 Forskningsetiske overvejelser

Forskningsetik implicerer såvel internationale som nationale konventioner (Kyvik 2011). Internationalt angiver Helsinkideklarationen blandt andet, at hensynet til enkeltpersoner skal prioriteres over hensynet til forskningen (Kyvik 2011), hvorfor hensynet til den enkelte sygeplejerske og patient blev prioriteret højere end specialets formål. Der blev udarbejdet en informeret samtykkeerklæring i forbindelse med den deltagende observation og fokusgruppen. Det informerede samtykke beskrev blandt andet, at deltagernes anonymitet ville blive sikret, og at empirien skal anvendes i en specialerapport på Aalborg Universitet. I forhold til at sikre anonymiteten blev det besluttet, at der ikke skulle fremgå navne eller andre identificerbare oplysninger i feltnotater og det transskriberede materiale, hvorfor der blev anvendt pseudonymer. Derudover blev feltnotaterne på samme måde som det transskriberede materiale fra fokusgruppen opbevaret på et USB-stik i et aflåst skab. Det informerede samtykke til den deltagende observation og fokusgruppen fremgår af bilag 6 og 8.

Nationalt skal forskningsprojekter anmeldes til Datatilsynet samt Videnskabsetisk Komite (Kyvik 2011). Dette blev dog ikke gjort i dette speciale, da universitetsstuderende er fritaget fra anmeldelsespligten til Datatilsynet, så længe persondataloven følges ved at indhente informeret samtykke, og der ikke indgår biologisk materiale i specialet (Datatilsynet 2018; National Videnskabsetisk Komité 2017). Gennemførelse af den deltagende observation på det onkologiske dagafsnit gav særlige etiske udfordringer, da også konteksten blev observeret. Det blev dog vurderet, at den deltagende observation og fokusgruppen ikke ville have

følgevirkninger, da både den deltagende observation og fokusgruppen ikke er rettet mod personlige kompetencer, forhold eller det enkelte menneskers livsverden.

3.6 Den anvendte analysestrategi

De følgende afsnit vil indeholde en beskrivelse af den analytiske tilgang samt den teoretiske ramme til fortolkning af empirien. Empirien fra både den deltagende observation og det transskriberede materiale fra fokusgruppen blev bearbejdet og analyseret med inspiration fra Bente Halkier (Halkier 2016). Derudover tog analysen afsæt i Mik-Meyer og Järvinens konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv (Järvinen & Mik-Meyer 2005), mens centrale begreber af Edgar Schein (Schein) blev inddraget i fortolkningen (Schein 1994).

3.6.1 Bearbejdning af datamateriale

I databearbejdningen blev der taget udgangspunkt i Halkiers følgende tre redskaber: *Kodning*, *Kategorisering* og *Begrebsliggørelse* (Halkier 2016). Disse redskaber er primært udviklet til at kunne foretage en systematisk bearbejdning og analyse af selve indholdsdelen af empirien og dermed tilvejebringe en forståelse af datamaterialets indhold (Halkier 2016). Ud fra specialets ontologiske grundantagelse er der derudover et behov for at analysere interaktionen, da indholdet i fokusgruppen blev skabt gennem interaktionen mellem informanterne. Det konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv blev derfor anlagt i begrebsliggørelsen for at kunne tilgodese ontologien og dermed analysere på interaktionen mellem informanterne og mellem informanterne og moderatoren (Järvinen & Mik-Meyer 2005). Halkier påpeger i den forbindelse, at interaktionen i fokusgrupper sjældent analyseres i socialkonstruktivistisk forskning, hvilket er betydningsfuldt set ud fra den ontologiske grundantagelse (Halkier 2016).

3.6.1.1 Kodning

Inden kodningen blev påbegyndt, hørte specialemedlemmerne lydfilen fra fokusgruppen, og læste teksten fra den deltagende observation samt det transskriberede materiale fra fokusgruppen. Dette bidrager til at få et helhedsindtryk samt skabe et overblik over det samlede datamateriale (Halkier 2016). Kodningen indebar, at datamaterialet blev inddelt i mindre stykker tekst, som derefter fik tildelt overskrifter, der angav meningen af indholdet i hvert enkelt tekststykke. Kodningen blev udført ud fra en datastyret tilgang, da datamaterialet udelukkende var bestemmende for de koder, der blev givet (Halkier 2016). Kodningen indebærer således, at den samlede empiri kondenseres, og det bliver lettere at danne et overblik over, hvilket indhold der fremgår af datamaterialet (Halkier 2016).

3.6.1.2 Kategorisering

Efter kodningen blev der udført kategorisering, som refererer til den proces, hvor de forskellige koder bliver sat i forhold til hinanden (Halkier 2016). Denne proces resulterede i en yderligere kondensering, da flere koder kunne samles i én kategori. Kategoriseringen blev ligeledes udført ud fra en datastyret tilgang, da kategorierne blev dannet på baggrund af koderne. Hver kategori blev tildelt en farvekode, og flere subkategorier kunne samles under én hovedkategori. I bilag 9 kan der ses et eksempel på, hvordan

kategoriseringen af kategorien *Manglende organisering resulterer i dilemmaer* blev udarbejdet på baggrund af tildelte farvekoder.

3.6.1.3 Begrebsliggørelse

Udførelsen af begrebsliggørelsen indebar, at koder og kategorier blev sat i forhold til datamaterialet samt teoretiske begreber. Der blev set efter gentagelser, mønstre og temaer, da formålet med begrebsliggørelsen er at udlede noget mere generelt (Halkier 2016). Endvidere blev citater analyseret med afsæt i det konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv, hvor der var fokus på at analysere interaktionen mellem sygeplejersker og konteksten samt interaktionen mellem observatør/moderator/co-moderator. I løbet af databearbejdningsprocessen blev det tydeligt, at flere af resultaterne indikerede, at psykolog Edgar H. Scheins teori om organisationskultur havde relevans. Derfor blev centrale begreber af Schein anvendt til at fortolke på analysens resultater (Schein 1994). Ud fra Høyer vil Scheins teoretiske begreber anvendes som dåseåbner, da fortolkningen af resultaterne, med Schein som teoretisk referenceramme, kan åbne op for et højere abstraktionsniveau (Høyer 2011)

3.6.2 Edgar Scheins kulturniveauer som teoretisk ramme

Centrale begreber af Schein blev anvendt i fortolkningen, da empirien indikerede, at kulturen kan have betydning for kommunikationen med patienterne om ”Krop og Kræft”.

Organisationskultur defineres af Schein som:

”Et mønster af fælles grundlæggende antagelser, som gruppen lærte sig, medens den løste sine problemer med ekstern tilpasning og intern integration, og som har fungeret godt nok til, at blive betragtet som gyldige, og derfor læres videre til nye gruppemedlemmer, som den korrekte måde at opfatte, tænke og føle på i relation til disse problemer” (Schein 1994, p.20).

Ifølge Schein kan organisationens kultur have betydning for, hvad der opfattes som rigtigt og forkert, hvilket afspejles i holdninger og adfærd. Scheins teori om organisationskultur kan således anvendes til at forstå, hvordan mestring af organisatoriske forhold kan udvikle sig til en kultur, der kan have betydning for, hvordan der kommunikeres med patienterne omkring deltagelse i ”Krop og Kræft”. Endvidere kan begreberne bidrage til at opnå en dybere forståelse og indsigt i den pågældende kultur, hvilket findes relevant i forhold til, at forslaget til anbefalingerne skal danne baggrund for en forandringsproces, som ifølge Schein ikke kan gennemføres uden at tage højde for kulturen (Schein 1994). Kulturen eksisterer ifølge Schein på tre kulturniveauer, som han betegner som *Grundlæggende antagelser*, *Værdier og normer* samt *Artefakter*. Nedenstående figur 5 viser, hvordan de forskellige niveauer gensidigt påvirker hinanden (Schein 1994).



Figur 5: Illustration over Scheins tre kulturniveauer, som gensidigt påvirker hinanden (Schein 1994).

Når Scheins begreber anvendes som dåseåbner i fortolkningen, åbnes der op for en mere nuanceret forståelse af de empiriske fund (Høyer 2011). I nedenstående afsnit udfoldes de tre kulturniveauer, der blev anvendt i fortolkningen af det empiriske materiale.

3.6.2.1 Artefakter

Artefakter befinder sig på det første kulturniveau, og kan beskrives som observerbare udtryk for kultur. De formidler viden om de underliggende kulturniveauer, og kan være organisationens indretning, arkitektur, fysiske genstande, sprog, adfærd og hvordan der interageres (Schein 1994). De indeholder således alle de fænomener, som kan ses, høres og føles, når man møder en ubekendt kultur. Umiddelbart kan artefakter være lette at observere, men svære at fortolke, da de kan tolkes forskelligt fra menneske til menneske (Schein 1994). Artefakter kan være med til at vise de organisatoriske forhold, men for at forstå, hvordan de har betydning for kommunikationen, skal der således arbejdes med de næste kulturniveauer, da artefakterne kun repræsenterer overfladen (Schein 1994).

3.6.2.2 Værdier og normer

Værdier fungerer som idealer, og beskriver det, der er ønskeligt og værdsat. Ifølge Schein indebærer værdier, at der er foretaget et bevidst valg om, at noget er godt, mens andet er dårligt (Schein 1994). Hvor værdier beskrives som idealer, er normer derimod regler eller principper, som det forventes at følge. Normer udtrykker, hvad der er passende adfærd i interaktionen mellem mennesker, og spiller dermed en rolle i måden hvorpå, der interageres (Schein 1994). En indsigt i afdelingens værdier og normer, kan således bidrage med en forståelse af den kommunikation, der skabes i interaktionen mellem sygeplejerske og patient.

3.6.2.3 Grundlæggende antagelser

Det tredje kulturniveau er grundlæggende antagelser, og beskrives som holdninger eller meninger, der gennem fortolkning, efterhånden opfattes som sandheder (Schein 1994). Ifølge Schein er de selve kernen i kulturen. De kan dog være sværere at identificere og ændre på, da de ofte er usynlige, og bliver taget for givet (Schein 1994). Til gengæld afspejles de ofte i organisationens værdier og normer (Schein 1994). Dermed kan en analyse af de tre kulturniveauer være med til at blottlægge de grundlæggende antagelser, og

kan være med til at svare på, hvordan de organisatoriske forhold har betydning for kommunikationen omkring ”Krop og Kræft”.

4.0 Problembearbejdning og resultater

I det følgende afsnit præsenteres resultaterne fra henholdsvis den systematiske litteraturgennemgang og den empiriske undersøgelse. Afsnittene er struktureret efter, at den systematiske litteraturgennemgang præsenteres først, hvor de inkluderede artikler præsenteres skematisk. Herefter præsenteres en tematiske syntese af artiklernes resultater, som blev udarbejdet for at skabe et overblik over tværgående temaer. Slutteligt præsenteres analysen fra den empiriske undersøgelse som bygges op omkring et udarbejdet kodetræ.

4.1 Resultater af den systematiske søgning og præsentation af den udvalgte litteratur

På de næste sider bliver de syv inkluderede artikler præsenteret i tabel 6-12. Samtlige artikler bygger på studier omhandlende sundhedsprofessionelles kommunikation målrettet sundhedskompetencer. Dermed kan de bidrage med viden om, kommunikation og kommunikationsstrategier målrettet sundhedskompetencer (Chan et al. 2011; Davis et al. 2002; Sheridan et al. 2011; Koay et al. 2012; Arnold et al. 2012; Mabachi et al. 2016). Hver artikel præsenteres i udarbejdede tabeller, der fremstiller studierne titel, årstal, forfatter, land, formål, design og metode, resultater, kvalitetsvurdering og vurdering af overførbare.

Information interventions for orienting patients and their carers to cancer care facilities Reymond J. Chan, Joan Webster og Louise Marquart Publiceret: 2012 Land: Australien	
Formål	Formålet med det systematiske review er at vurdere effekterne af informations-interventioner, der består af et standardiseret program over, hvordan sundhedsprofessionelle skal informere patienter om faciliteter og anvendelige tilbud målrettet patienter med kræft og deres pårørende.
Inkluderede studier	Fire randomiserede kontrollerede studier med en studiepopulation på i alt 610 blev inkluderet. Alle fire randomiserede kontrollerede studier havde til formål at undersøge effekten af informations-interventioner, som har til hensigt at fremme kræftpatienters kendskab til og forståelse af faciliteter og tilbud, som ligger ud over behandlingen, der er målrettet patienter med kræft og deres pårørende. Standardiserede orienterings programmer benyttes som redskab til at informere patienterne om mulige faciliteter og tilbud.

Design og metode	Den systematiske søgning blev foretaget i følgende databaser: Cochrane Library (Central Register of Controlled Trials), Medline, Embase, Cinahl og PsycINFO. Yderligere blev der søgt i ProQuest Dissertations and Theses databaser for at finde grå litteratur. Til at identificere forskning, der var i gang på området, blev der søgt i TrialsCentral, the WHO Clinical Trial Search Portal og Corrent Controlled Trials. To søgestrategier blev anvendt, hvor der blev foretaget en systematisk søgning, som blev udformet på baggrund af keywords og tesaurus termer og en kædesøgning, der fulgte efter den systematiske søgning.
Type af intervention	Informations-interventioner bestående af orienterings-programmer, der har til formål at orientere patienter med kræft og deres pårørende om faciliteter og anvendelige tilbud. Interventionerne indeholder forskellige kombinationer af strategier: Det tydeliggøres ikke i artiklen, hvilket orienterings-program de forskellige studier anvender, men interventionerne består af følgende kommunikationsstrategier: · Individuelle samtaler, hvor der tales ansigt til ansigt. - Gruppe interventioner - Telefonsamtaler - Video eller audio benyttes som informationskilde - Skriftligt materiale
Resultater	Resultaterne viser overordnet, ved sammenligning af interventionsgruppen med kontrolgruppen, en signifikant forskel i den oplevede information om kemoterapi og dets risiko, fordele, bivirkninger og behandlingen generelt. Resultaterne viser yderligere, at kræftpatienters generelle håndteringsstrategi forbedres ved deltagelse i orienterings-programmer, hvor eksempelvis kræftforløbet efter deltagelse i mindre grad forstyrrede hverdagslivet og arbejdslivet. Resultaterne viser yderligere, at orientering-programmer generelt øger tilfredsheden med behandlingen, og at patienter i højere grad føler sig informeret om anvendelige faciliteter og relevante tilbud, som de kan deltage i. Afslutningsvis viser resultaterne, at patienter i højere grad vælger at anvende tilbud, der foreligger udover standardbehandling ved deltagelse i orienterings programmer.
Kvalitets-vurdering	Kvalitetsvurderingen er foretaget på baggrund af ”The Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses”. Kvalitetsvurderingen kan ses i bilag 2. Kvalitetsvurderingen viser at kvaliteten af studiet er tilfredsstillende, hvor forskningsspørgsmål, inklusionskriterier, søgestrategi, håndtering af bias og anbefalinger til praksis var tilfredsstillende. Studiet har ikke foretaget en synlig kvalitetsvurdering af de udvalgte publikationer, og forfatterne tilkendegiver, at kvaliteten af publikationerne generelt er lav, og at der er en høj risiko for bias på tværs af studierne. Dermed er resultaterne fra det systematiske

	review forbundet med usikkerhed, og der kan derfor blot være tale om indikationer. Ydermere er deltagerantallet for småt, til at kunne sige noget om resultaternes repræsentativitet.
Vurdering af overførbarehed	Studiet undersøger en form for kommunikationsstrategi, der kan øge forståelsen og anvendelsen af tilbud, der ligger udover standard behandlingen, som i dette tilfælde er kemoterapibehandling. Denne kontekst er i overensstemmelse med den kontekst, der ønskes belyst og det vurderes derfor, at resultaterne fra det systematiske review kan overføres til kommunikation om “Krop og Kræft”, der ligeledes ligger udover standard behandlingen. De inkluderede studier er endvidere fra USA og Canada, som er medlem af OECD-landene, hvilket gør dem sammenlignelige med Danmark (OECD Better policies for better lives 2005).

Tabel 6: Præsentation af *Information interventions for orienting patients and their carers to cancer care facilities*.

Health Literacy and Cancer Communication Terry C. Davis, Mark V. Williams, Estela Marin, Ruth M. Parker, Jonathan Glass. Publiceret: 2002 Land: USA	
Formål	Formålet med studiet er at udforme anbefalinger til at forbedre kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lave sundhedskompetencer, med henblik på at øge kræftpatienters deltagelse i screeningsprogrammer.
Inkluderede studier	Det systematiske review bygges på 36 inkluderede studier, men det beskrives ikke hvordan de 36 inkluderede studier er udvalgt, da der ikke præsenteres in- og eksklusionskriterier i forhold til udvælgelse af artikler. Det ses dog, at de udvalgte publikationer alle er publiceret på engelsk og udgivet i perioden 1966-2000.
Design og metode	Undersøgelsens design er et systematisk review og der er søgt engelsk litteratur i databasen MEDLINE. Der er systematisk søgt på “literacy” og “health literacy” i kombination med “cancer” og “cancer communication”. Herefter blev resultaterne inddelt i tre kategorier.

Relevante resultater	Resultaterne viser, at patienter med lave sundhedskompetencer oplever øgede udfordringer med hensyn til mundtlig og skriftlig kommunikation. Dette besværliggør kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter i forhold til behandlingsforløbet, og medfører, at patienterne kan have svært ved at forstå behandlingsforløbets forskellige komponenter. Anbefalinger til, hvordan kommunikationsstrategier skal organiseres målrettet sundhedskompetencer: • Flerstrengede kommunikationsstrategier, hvor sundhedsprofessionelle både skal have mundtlig og skriftlig kommunikation med patienterne. Kommunikationen kan med fordel kombineres med videomateriale. Den skriftlige kommunikation bør tage udgangspunkt i patienters motivation og fokusere på handling. Derudover anbefales det at inddrage lægfolk i kommunikationsmaterialet, da dette øger patienternes forståelse. Anbefalinger til kommunikationsstrategier som sundhedsprofessionelle kan anvende i dialogen med patienten: • Sundhedsprofessionelle bør tale langsomt og lytte til patientens historie. • Der bør anvendes hverdagssprog, når der tales med patienter, så medicinske termer undlades. • Der bør anvendes billeder og historier til at illustrere vigtige informationer omkring kræft- og kemoterapibehandling. • Det anbefales, at sundhedsprofessionelle gentager instruktionerne omkring, hvordan patienterne skal handle under behandlingen, eksempelvis hvornår de skal tage medicin. • Sundhedsprofessionelle kan anvende "Teach-back" som strategi til at vurdere, om patienten har forstået den givne information. • Sundhedsprofessionelle bør undgå at spørge: "Forstår du?" Her vil patienter som oftest svare: "Ja", da de er flove over ikke at forstå den sundhedsprofessionelle. • Sundhedsprofessionelle bør udvise respekt og omsorg for patienten.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurderingen er foretaget på baggrund af "The Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses". Kvalitetsvurderingen kan ses i bilag 2. Kvalitetsvurderingen viser, at den metodiske fremgangsmåde ikke har været dokumenteret i tilstrækkelig grad, da udvælgelsesproces og tilhørende inklusion og eksklusionskriterier er ikke veldokumenteret. Det er uklart om, forfatterne har kvalitetsvurderet studierne, og hvor mange de har været om det. Anvendelsen af informationskilder er utilstrækkelig, da de kun har valgt MEDLINE som søgedatabase. Derudover er søgestrategien ikke dokumenteret i publikationen. Således er undersøgelsen ikke transparent, og derfor bliver det udfordrende, at vurdere

	kvaliteten af studiet. Studiet inkluderes alligevel, da der i artiklen er en fyldestgørende analyse og præsentation af resultater, der er i overensstemmelse med specialets formål.
Vurdering af overførbarehed	De inkluderede studier er fra USA og vurderes at være overførbare til en dansk kontekst, da USA fremgår af medlemslisten over OECD-landene (OECD Better policies for better lives 2005).

Tabel 7. Præsentation af *Health Literacy and Cancer Communication*.

Interventions for Individuals with Low Health Literacy: A Systematic Review Stacey L. Sheridan, David J. Hapern, Anthony J. Viera, Nancy D. Berkman, Katrina E. Donahue og Karen Crotty Publiceret: 2011 Land: USA	
Formål	Formålet er at samle og evaluere den litteratur, der foreligger om interventioner, der kan øge patienters sundhedskompetencer. Herunder ønskes det at forbedre brugen af sundhedsydelser, forbedre sundhedsresultater, påvirke omkostningerne ved pleje og reducere forskelle i brugen af sundhedsydelser og/eller helbreds resultater blandt mennesker med forskelle i race, etnicitet, kultur eller aldersgruppe.
Inkluderede studier	Der inkluderes 38 eksperimentelle studier, der alle har til formål at undersøge, hvordan sundhedsprofessionelle kan støtte patienter med lave sundhedskompetencer. I studiet anvendes både en-og flerstrengede strategier målrettet sundhedskompetencer.
Design og metode	Studiet er et systematisk review. Der er søgt litteratur i databaserne MEDLINE, CINAHL, the Cochrane Library, PsycINFO og the Educational Resources Information Center (ERIC). Udvalgte artikler omhandlende health literacy er publiceret i perioden 2003-2010. Udvalgte artikler omhandlende numeracy er publiceret i perioden 1966-2010. På baggrund af de udvalgte artikler er der udarbejdet en syntese. Der er ikke lavet meta-analyse, da de udvalgte studiers resultater er for varierende.
Relevante resultater	Det systematiske review viser, at simpel kommunikation øger forståelse af informationer om sundhed hos patienter med et lavt niveau af sundhedskompetencer. Anbefalinger til at øge patienters forståelse: • Den vigtigste information skal præsenteres først i teksten eller alene. • Kvantitativ information skal præsenteres i skemaer, fremfor i udskrevet tekstform. • Kommunikationen kan suppleres af video, da dette både øger forståelsen hos patienter med lave og høje niveauer af sundhedskompetencer. • Illustrationer kan forbedre forståelsen for patienter med et lavt niveau af sundhedskompetencer.

	• Grafer i teksten kan forværre patienters forståelse.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurderingen er foretaget på baggrund af ”The Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses”, og kan ses bilag 2. Kvalitetsvurderingen viser, at transparensen omkring anvendte metoder ikke er tilfredsstillende. Blandt andet præsenteres metoden til at mindske fejl ved sammentrækning af data ikke, ydermere angives det ikke, hvilke metoder der er anvendt til at kombinere data. Sandsynligheden for bias ser ligeledes ikke ud til at være beregnet. Det betyder, at det er svært at vurdere kvaliteten af studierne, da det er uvist, hvorvidt resultaterne er forbundet med bias.
Vurdering af overførbarehed	Overførbareheden er svækket, da størstedelen af de inkluderede interventioner er målrettet andre specifikke diagnoser end kræft. De inkluderede studier er fra USA og Tyskland, som begge er med i OECD-landene (OECD Better policies for better lives 2005), hvorfor resultaterne også ses relevante for en dansk kontekst.

Tabel 8: Præsentation af *Interventions for Individuals with Low Health Literacy: A Systematic Review*

Importance of health literacy in oncology Kelvin Koay, Penelope Schofield og Michael Jefford Publiceret: 2012 Land: Australien	
Formål	Formålet med reviewet er at diskutere definitionen af ”Health Literacy” begrebet, vurdering af sundhedskompetencers indflydelse på kræftbehandling og mulige strategier til at støtte patienter med et lavt niveau af sundhedskompetencer.
Inkluderede studier	47 studier er inkluderet i reviewet, hvor det beskrives, at de inkluderede studier alle er engelsksprogede og relevante for undersøgelsens formål. Studierne er alle udgivet i perioden frem til 2010, men yderligere in- og eksklusionskriterier i forhold til udvælgelse af artikler beskrives ikke nærmere i teksten.
Design og metode	Undersøgelsens design er et review. Der er søgt litteratur i databaserne MEDLINE, PsycINFO og CINAHL.

Relevante resultater	Resultaterne viser, at kræftpatienter med lave sundhedskompetencer kan opleve problemer i forhold til misforståelser relateret til behandlingen, og oplever en ineffektiv kommunikation med de sundhedsprofessionelle. Ineffektiv kommunikation kan føre til en over- eller underbehandling af patienter samt, at patienter kan have svært ved at følge deres behandlingsplaner. Patienter med et lavt niveau af sundhedskompetencer har ofte en dårlig forståelse af deres sygdom, og oplever at være mere angste og utilfredse med deres behandling i forhold til patienter med et højere niveau af sundhedskompetencer. Anbefalinger: • Anvendelse af lægpersoner i forhold til patientundervisning, rådgivning og hjælp til at navigere i sundhedssystemet. • Sundhedsprofessionelle bør anvende almindelig sprogbrug. • Skriftligt materiale og præsentation af tal skal holdes enkelt. • Sundhedsprofessionelle anbefales at anvende "Teach-back" som kommunikationsstrategi.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurderingen er foretaget på baggrund af "The Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses", se bilag 2. Kvalitetsvurderingen viser, at der generelt er manglende transparens, og det er uklart, hvilke in- og eksklusionskriterier der har været i forbindelse med udvælgelse af litteratur. Ydermere er det uklart, om der er foretaget en kvalitetsvurdering af litteraturen. I reviewet er både kvalitative og kvantitative studier inkluderet, det er dog uklart, hvordan de har håndteret analysen af disse, da hverken kvalitative eller statistiske analysestrategier er præsenteret og ekspliciteret i teksten. Det er således uklart, om der er anvendt metoder til at minimere risikoen for fejl i sammentrækning af data. Det er ligeledes uklart, hvorvidt sandsynligheden for bias er undersøgt.
Vurdering af overførbarehed	Studiets formål er sammenligneligt med formålet i nærværende speciale og kommer fra Australien som dermed vurderes sammenligneligt til en dansk kontekst, da Australien er medlem af OECD- landene (OECD Better policies for better lives 2005).

Tabel 9: Præsentation af *Importance of health literacy in oncology*

Developing and pilot testing a comprehensive health literacy communication training for health professionals in three European countries Marise S. Kaper, Jane Sixsmith, Jaap A.R. Koot, Louise B. Meijering, Sacha van Twillert, Cinzia Giammarchi, Roberta Bevilacqua, Margaret M. Barry, Priscilla Doyle, Sijmen A. Reijnevel og Andrea F. de Winter. Publiceret: 2018 Land: Holland, Irland og Italien	
Formål	Formålet er at udvikle og pilotteste sundhedskompetence kommunikationstræning til sundhedsprofessionelle i Italien, Irland og Holland.
Design og metode	Studiet har et mixed methods design, indeholdende et litteraturstudie, en fokusgruppe og en spørgeskema-undersøgelse. Studiet er inddelt i tre undersøgelsesfaser: 1. Udvikling af træningsinterventionen 2. Pilot-testing af træningsinterventionen 3. Formulering af den endelige træningsintervention. Til udvikling af træningsinterventionen er et to strenget litteraturreview udformet. Første del identificerer interventioner af evidens-informerede trænings komponenter og uddannelses teknikker. Anden del identificerer interventioner af sundhedskompetence kommunikationstræning til sundhedsprofessionelle. I litteraturstudiet er der søgt i databaserne PubMed, CINAHL og PsykINFO, hvor litteratur fra 2003-2015 inkluderes. Ydermere er en fokusgruppe udført, som et bidrag med nye perspektiver på den udviklede intervention. Til pilot-testing er tre fokusgrupper udført, der har bidraget med feedback til træningsinterventionen. Ydermere er et spørgeskema udsendt i forhold til at undersøge kommunikationsevner i forhold til sundhedskompetencer. Endelig er en syntese af alle resultater udformet til at formulere den endelige træningsintervention.
Relevante resultater	Litteraturstudiet viser fem træningsteknikker, der kan anvendes til at fremme patientcentreret kommunikation for at fremme funktionel, interaktiv og kritisk health literacy. De fremhæver, at sundhedsprofessionelle bør undervises i sundhedskompetencer, undervisning i indsamling og videreformidling af informationen, undervisning i fælles beslutningstagning, undervisning i at gøre patienterne mere selvstændige og fremme adfærdsændringer.

Kvalitetsvurdering	The Joanna Briggs Institute har endnu ikke udviklet en tjekliste til kvalitetsvurdering af studier med et mixed methods design. Kvalitetsvurderingen er derfor foretaget på baggrund af "The Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses", "Qualitative studies" og "Analytical Cross Sectional Studies". Kvalitetsvurderingen kan ses i bilag 2. Kvalitetsvurderingen af litteraturstudiet viser, en svækket transparens. Det er uklart, hvilke in- og eksklusionskriterier studierne er udvalgt efter. Ydermere er det uklart, om artiklerne er blevet kvalitetsvurderet. Det er uklart om, forfatterne har anvendt statistiske metoder til at minimere fejl i sammentrækning af data, statistiske metoder til at kombinere data og beregne muligheden for bias. Kvalitetsvurderingen af det kvalitative studie, viser, at det er svært at vurdere, hvorvidt der er konsistens i undersøgelsens enkelte dele. Studiets videnskabsteoretiske position er ikke angivet, hvorfor det bliver særligt udfordrende at vurdere, hvilken normativ viden undersøgelsen skal forstås ud fra. Således bliver det svært, at vurdere kvaliteten af studiet, da det ikke er transparent, hvordan resultatet er fremkommet. Kvalitetsvurderingen af spørgeskemaundersøgelsen viser en tilfredsstillende kvalitet. Inklusionskriterier mht. deltagelse er klart defineret. Det er uklart, hvorvidt der findes en 'golden standard metode' til at undersøge kommunikationsevner i forhold til health literacy, hvorfor det ikke er muligt at sige om det mest valide og reliable måleinstrument er anvendt. Men en valid statistisk analyse er anvendt.
Vurdering af overførbarehed	Artiklen undersøger deres intervention i tre europæiske lande, Holland, Irland og Italien, som alle hører under OECD-landene (OECD Better policies for better lives 2005). Resultaterne vurderes dermed som kulturelt overførbare til en dansk kontekst.

Tabel 10: Præsentation af *Developing of pilot testing a comprehensive health literacy communication training for health professionals in three European countries*

Revisiting patient communication training: An updated needs assessment and the AGANDA model Christa L. Arnold, Justin J. Coran, Melanie G. Hagen Publiceret: 2012 Land: USA	
Formål	Formålet er at undersøge lægers behov for patientcentreret kommunikation i forhold til lægekonsultationer og at udvikle en opdateret vejledning til patient træning.
Design og metode	En online survey undersøgelse, hvor 336 læger fra 28 medicinske specialer, herunder onkologiske læger (5%), deltog. Lægerne var mellem 25 – 51 år, hvor 57% var mænd og 43% var kvinder.

Resultater	Resultaterne viser, at læger oplever udfordringer i den lægelige samtale med patienten. Lægerne oplever bl.a. at patienter er tilbageholdende med at stille spørgsmål, når de ikke forstår, hvad der bliver sagt. Læger rapporterer også, at den patientcentrerede kommunikation svækkes, når patienter har manglende kompetencer i forhold til at forhandle og lytte. Resultaterne viser ydermere, at patienterne ikke er i stand til at lytte til alt det, der bliver sagt. Til at øge patientcentreret kommunikation, der i højere grad kan resultere i compliance, opstilles nedenstående model til anbefalinger af en lægelig konsultation. Anbefalinger til at strukturere den lægelige samtale: (1) Sætte rammer og opstille en dagsorden for den lægelige samtale i samarbejde med patienten. (2) Opsættelse af mål for sundhed. (3) En snak om bekymringer, spørgsmål og forhandling. (4) Vurdering af sundhedskompetence. • Herunder anvendelse af teknikker som "Teach-Back". (5) Afslutning af samtalen.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurderingen er foretaget på baggrund af 'The Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies', som kan ses i bilag 2. Kvalitetsvurderingen viser en tilfredsstillende kvalitet, hvor samtlige kvalitetskriterier for tværsnitsundersøgelser er opfyldt.
Vurdering af overførbare	Studiet omhandler, hvordan læger kan møde patienter med lavere sundhedskompetence gennem patientcentreret kommunikation og hvad læger skal fokusere på. Da studiet har et fokus på kommunikation der tager højde for patienters sundhedskompetencer vurderes studiets resultater som overførbare til specialiets kontekst. Studiet er Amerikansk og er derfor kulturelt sammenligneligt med Danmark, da begge er OECD-lande (OECD Better policies for better lives 2005), hvorfor resultaterne vurderes at være kulturelt overførbare.

Tabel 11: Præsentation af *Revisiting patient communication training: An updated needs assessment and the AGANDA model*.

Demonstration of the Health Literacy Universal Precautions Toolkit: Lessons for Quality Improvement

Natabhona M. Mabachi, Maribel Cifuenties, Juliana Barnard, Angela G. Brega, Karen Albright, Barry D. Weiss,
Cindy Brach og David West

Publiceret: 2016 Land: USA

Formål	Formålet er at undersøge brugbarheden af redskabet "the Health Literacy Universal Precaution Toolkit" i forhold til behandlings praksis samt at identificeres mulige forbedringer af redskabet. "The Health Literacy Universal Precaution Toolkit" danner rammen for en række forskellige redskaber, som sundhedsprofessionelle kan benytte på arbejdspladsen for at sikre, at patienter med forskellige niveauer af sundhedskompetencer har mulighed for at forstå informationen, der gives i praksis og finde rundt i den pågældende praksis.
Population/inkluderede studier	12 praksisser deltog, og blev udvalgt ud fra deres forskellighed for at opnå variation. De sundhedsprofessionelle som skulle afprøve redskaberne bestod af fysioterapeuter. Ydermere blev de forskellige praksisser udvalgt ud fra deres motivation til at adressere sundhedskompetencer samt tidligere erfaring med kvalitetsforbedring.
Design og metode	Designet af studiet er en kvalitativ implementeringsundersøgelse. Studiet strækker sig over seks måneder, hvor "the Health Literacy Universal Precaution Toolkit" anvendes i praksis. Hver praksis afprøver to forskellige strategier fra "the Health Literacy Universal Precaution Toolkit", som de skal forsøge at implementere i deres egen praksis. Der indsamles data gennem "check-in opbringninger" og semistrukturerede interviews, for at undersøge de sundhedsprofessionelles oplevelser af forhold, der har betydning for implementeringen.
Relevante resultater	Resultaterne viser, at forskelligartede udfordringer er forbundet med implementering af redskabet. Herunder opleves konkurrerende arbejdsopgaver, manglende engagement fra ledelsen, manglende erfaring med implementering af nye redskaber og tekniske samt manglende forklaringer på, hvordan redskaberne skulle anvendes som barrierer for implementering. De finder, at redskaber til medarbejdere der arbejder med sundhedskompetencer skal være simple, men alligevel omfattende nok til at medarbejderne kan anvende redskabet. Informationen om redskaberne skal give et grundlæggende overblik, men ekstra information skal være tilgængeligt for dem, der ønsker det, og redskaberne skal være praktiske og lette at anvende. Fysioterapeuterne oplever, at videomateriale om redskaberne er en fordel for at forstå, hvordan redskaberne skal anvendes.

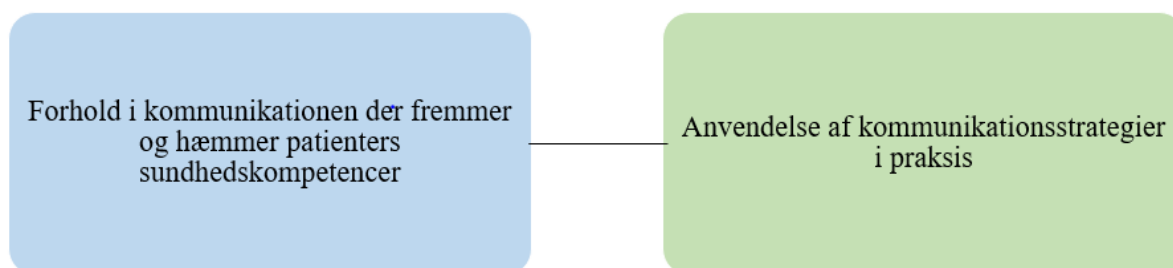
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurderingen er foretaget på baggrund af ”The Joanna Briggs Institute Critical Appraisal Checklist for Qualitative studies”, se bilag 2. Kvalitetsvurderingen viser, at studiet lever op til ni ud af ti kvalitetskriterier. I studiet tilkendes det ikke, hvilken videnskabsteoretisk tilgang der arbejdes ud fra. Det bliver derfor særligt udfordrende at vurdere undersøgelsens konsistens og således, hvilken normativ størrelse viden skal forstås ud fra. Det får betydning for vurdering af kvaliteten, da transparensen er lav. Det gør det især besværligt at vurdere konsistensen, da grounded Theory anvendes som studiets analysestrategi. Grounded theory er en strategi, der ikke er forankret i en bestemt videnskabsteoretisk position, men ses som værende et kategoriseringsredskab (Boolsen 2015). Dette gør, at enhver videnskabsteoretisk position kan inddrages efter studiets formål (Boolsen 2015; Tanggaard & Brinkmann 2015).
Vurdering af overførbarehed	Resultaterne vurderes overførbare til en dansk kontekst, da publikationen er udarbejdet i USA, som er på listen over OECD-landene (OECD Better policies for better lives 2005).

Tabel 12: Præsentation af *Demonstration of the Health Literacy Universal Precautions Toolkit: Lessons for Quality Improvement*

4.1.1 Tematisk syntese af primærlitteratur

Fremstillingen af det inkluderede vidensgrundlag fra den systematiske litteraturgennemgang udarbejdes som en tematisk syntese. Den tematiske syntese blev udarbejdet med inspiration fra Joanna Briggs Institutes retningslinjer for tematisk syntese, hvor tværgående resultater fra de inkluderede studier samles i temaer (Joanna Briggs Institute 2014). Temaerne blev identificeret på tværs af de syv studier gennem en datastyret kodning af datamaterialet. Kodningen kan ses i bilag 11. Temaerne danner tilsammen den samlede syntese, og udgør dermed vidensgrundlaget for udviklingen af forslaget til de praksisrettede anbefalinger.

Følgende to temaer blev fremanalyseret, og kan ses i nedenstående figur 6: *Forhold i kommunikationen der fremmer og hæmmer patienters sundhedskompetencer* og *Anvendelse af kommunikationsstrategier i praksis*.



Figur 6. Illustration af temaerne i den tematiske syntese, der blev udarbejdet med inspiration fra Joanna Briggs Institutes retningslinjer for tematisk syntese (Joanna Briggs Institute 2014).

4.1.2 Forhold i kommunikationen der fremmer og hæmmer patienters sundhedskompetencer

I dette tema analyseres de forhold, der kan fremme og hæmme kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter og som dermed har betydning for, hvordan patienter forstår og handler på baggrund af information om sundhed og behandling.

Når sundhedsprofessionelle anvender patientcentreret kommunikation, hvor patientens ønsker og behov sættes i centrum, ser det ud til, at patienters sundhedskompetencer fremmes (Arnold et al. 2012). Det kan imidlertid være svært at kommunikere patientcentreret i de tilfælde, hvor patienten har et lavt niveau af sundhedskompetencer, da patienter med et lavt niveau af sundhedskompetencer har svært ved at give udtryk for egne præferencer og behov (Koay et al. 2012; Davis et al. 2002; Kaper et al. 2018; Arnold et al. 2012). Endvidere kan sundhedsprofessionelle, i korte møder, have svært ved at bedømme patienters niveau af sundhedskompetencer, da sundhedsprofessionelle ofte vurderer velplejede og højt intelligente patienter som værende i besiddelse af høje sundhedskompetencer, hvilket ikke nødvendigvis er tilfældet (Davis et al. 2002). Patienter med et lavt niveau af sundhedskompetencer bruger ofte undskyldninger, såsom at have glemt deres læsebriller, eller forsøger at skjule deres begrænsede sundhedskompetencer ved at tage et familiemedlem med på sygehuset (Davis et al. 2002). I den forbindelse anbefales det, at sundhedsprofessionelle skaber et rum, hvor patienten ikke føler skam, og hvor sundhedsprofessionelle reagerer på patientens følelser (Kaper et al. 2018). Dog tydeliggøres det ikke i resultaterne, hvordan sundhedsprofessionelle skal skabe dette rum. Studiet af Chan et al. viser endvidere en signifikant forskel på, hvordan patienter oplever den information, de modtager fra sundhedsprofessionelle, hvor et lavt niveau af sundhedskompetencer forbindes med en følelse af at være utilstrækkeligt informeret (Chan et al. 2011). Dette tyder på, at sundhedsprofessionelle må være særligt opmærksomme på patienters niveauer af sundhedskompetencer, når de kommunikerer om sundhed og behandling for at kunne tilpasse kommunikationen til den enkelte patients sundhedskompetencer. Dette formodes at have betydning for patientens forståelse og oplevelse af at føle sig tilstrækkeligt informeret. Det anbefales i den forbindelse, at sundhedsprofessionelle undervises i, hvordan patienters sundhedskompetencer kan have betydning for forståelsen, og hvordan der tages hensyn til dette (Kaper et al. 2018; Koay et al. 2012; Davis et al. 2002). Hvis sundhedsprofessionelle har et manglende kendskab til patienters sundhedskompetencer, kan det ses som en barriere for kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter.

Når sundhedsprofessionelle kommunikerer mundtligt med patienter, anbefales det, at sundhedsprofessionelle ikke benytter sundhedsfaglige termer, og i stedet kommunikerer gennem almindeligt hverdagssprog (Davis et al. 2002; Koay et al. 2012; Kaper et al. 2018). Dette kan være en udfordring, da sundhedsprofessionelle ofte benytter sundhedsfaglige termer i deres hverdagssprog (Koay et al. 2012). Endvidere anbefales det, at sprogbrugen holdes klar og simpel og tilpasses til den enkelte patient gennem aktiv lytning og observation af patientens kropssprog (Koay et al. 2012; Arnold et al. 2012; Kaper et al. 2018). Det ser alligevel ud til, at

sundhedsprofessionelle kan møde udfordringer i forbindelse med at tilpasse kommunikationen til den enkelte, da patienter med lave niveauer af sundhedskompetencer ikke altid formår at stille uddybende spørgsmål undervejs i samtalen (Arnold et al. 2012; Kaper et al. 2018; Koay et al. 2012; Davis et al. 2002). En af årsagerne til dette kan være, at patienter med lave sundhedskompetencer har svært ved at udtrykke deres behov og bekymringer til sundhedsprofessionelle, hvor de i stedet benytter sig af råd og vejledning fra familie, venner eller upålidelige internetkilder (Koay et al. 2012). Det anbefales, at sundhedsprofessionelle ikke skal spørge patienten, om de forstår den information der er givet, da patienter som oftest vil svare ”ja”, på trods af manglende forståelse (Davis et al. 2002). I stedet anbefales sundhedsprofessionelle at benytte ”Teach-Back” som kommunikationsstrategi med henblik på at kunne vurdere, hvorvidt patienterne har forstået informationen (Davis et al. 2002; Arnold et al. 2012; Koay et al. 2012; Kaper et al. 2018; Mabachi et al. 2016). Strategien indebærer, at patienterne skal gengive og opsummere den information, de har modtaget (Davis et al. 2002; Arnold et al. 2012; Koay et al. 2012; Kaper et al. 2018; Mabachi et al. 2016). Interviews med sundhedsprofessionelle som har afprøvet ”Teach-Back” strategien viser endvidere, at ”Teach-Back” strategien er let anvendelig (Mabachi et al. 2016). Det tyder på, at strategien er fordelagtig i forhold til at tydeliggøre eventuelle misforståelser eller manglende forståelse i kommunikationen med patienten. ”Teach-Back” strategien ser dog ikke ud til at tage højde for, om patienterne på sigt kan huske informationen. Det estimeres, at patienter ikke er i stand til at huske mere end 50 % af den information, der gives af sundhedsprofessionelle, hvorfor det anbefales at informationen begrænses og prioriteres (Davis et al. 2002; Sheridan et al. 2011; Kaper et al. 2018). Det anbefales derfor, at sundhedsprofessionelle foretager opfølgende samtaler med patienterne, for at sikre, at de har husket og forstået informationen (Kaper et al. 2018). De opfølgende samtaler kan udføres telefonisk, hvor det anbefales, at de sundhedsprofessionelle stiller åbne spørgsmål (Kaper et al. 2018). Ud fra dette kan det udledes, at det kan være hensigtsmæssigt at kombinere ”Teach-Back” strategien med opfølgende samtaler for at øge patienternes forståelse af information om sundhed og behandling. Studierne viser, at patienters forståelse kan øges yderligere, såfremt de informationer, der gives af sundhedsprofessionelle, suppleres af video eller illustrationer, da visualiseringen af informationen kan øge patienters forståelse (Davis et al. 2002; Sheridan et al. 2011; Kaper et al. 2018). I den forbindelse anbefales det, at lægpersoner, som tidligere har været patienter, inddrages i videoerne eller i patientundervisning, da lægpersoner lettere kan kommunikere gennem hverdagssprog, og samtidig kan bidrage med personlige erfaringer om det at være patient (Davis et al. 2002; Koay et al. 2012). Der er således et potentiale i at supplere den mundtlige kommunikation med visuelle elementer samt inddragelse af lægpersoner for at fremme patienters sundhedskompetencer.

Foruden den mundtlige kommunikation er det nødvendigt, at sundhedsprofessionelle gør sig overvejelser omkring, hvordan skriftlig information præsenteres for patienterne (Koay et al. 2012; Sheridan et al. 2011). Det ses, at der sjældent tages højde for patienters kultur eller evne til at læse skriftlig information (Koay et al. 2012), hvilket kan anses som en barriere for at fremme patienters sundhedskompetencer. Særligt er

kvantitative beskrivelser en udfordring, hvorfor det anbefales at undgå grafer og kvantitative beskrivelser i udskrevet tekstform, da dette kan risikere at hæmme patienters sundhedskompetencer (Koay et al. 2012; Sheridan et al. 2011). I stedet skal skriftligt materiale, der indeholder kvantitative beskrivelser, præsenteres i skematisk form, da dette fremmer patienters forståelse af materialet (Sheridan et al. 2011). Desuden anbefales det, at den skriftlige information skal være praktisk, simpel, kortfattet og fokusere på handling og motivation, samt fremstilles i prioriteret rækkefølge, hvor det vigtigste materiale skal stå først eller alene, da dette fremmer forståelsen hos patienter med både lave og høje niveauer af sundhedskompetencer (Koay et al. 2012; Davis et al. 2002; Kaper et al. 2018; Sheridan et al. 2011).

Det tyder på, at der er mange forskellige kommunikationsstrategier som sundhedsprofessionelle kan anvende for at fremme patienters sundhedskompetencer. Dog kan det udledes, at flere organisatoriske forhold har betydning for, om sundhedsprofessionelle kan anvende kommunikationsstrategierne korrekt, og vælger at bruge dem i daglig praksis (Mabachi et al. 2016; Kaper et al. 2018; Chan et al. 2011; Arnold et al. 2012). Dette udfoldes i nedenstående tema.

4.2.3 Anvendelse af kommunikationsstrategier i praksis

I nedenstående tema analyseres, hvordan anvendelsen af kommunikationsstrategier kan organiseres og anvendes i praksis.

Når sundhedsprofessionelle skal anvende kommunikationsstrategier i praksis, kan der være udfordringer forbundet med at implementere dem (Mabachi et al. 2016). Sundhedsprofessionelle oplever mange andre konkurrerende arbejdsområder, som også har høj prioritet på arbejdspladsen, hvilket kan gøre det svært at prioritere i arbejdsopgaverne, og hæmmer derfor anvendelsen af kommunikationsstrategierne (Mabachi et al. 2016). Her ses det særligt vigtigt, at ledelsen på arbejdspladsen, hvor kommunikationsstrategien skal implementeres, bakker op omkring dette, da manglende engagement fra ledelsen kan hæmme anvendelsen (Mabachi et al. 2016). Det ser derfor ud til, at ledelsen er et vigtigt element, når kommunikationsstrategier skal implementeres og anvendes i praksis. Det anbefales endvidere, at sundhedsprofessionelle undervises i, hvordan de skal anvende kommunikationsstrategier, inden de implementeres på arbejdspladsen, så de får mulighed for at kunne fremme patienters sundhedskompetencer gennem kommunikationen (Mabachi et al. 2016; Kaper et al. 2018). Det fremhæves, at sundhedsprofessionelle har behov for letlæselige informationer, der giver et godt overblik over, hvordan de skal kommunikere med patienter, og hvordan kommunikationsstrategien skal implementeres (Mabachi et al. 2016). Når sundhedsprofessionelle kommunikerer med patienter, hvor der skal gives mange informationer på kort tid, har de behov for faste rammer og en struktur for samtalen (Chan et al. 2011; Arnold et al. 2012). Der skal være mulighed for at give differentieret kommunikation, men denne skal organiseres ud fra en fast struktur (Chan et al. 2011; Arnold et al. 2012). Dette indikerer, at sundhedsprofessionelle bør undervises i anvendelsen af kommunikationsstrategier inden implementeringen af disse, og at de har brug for faste rammer samt klare

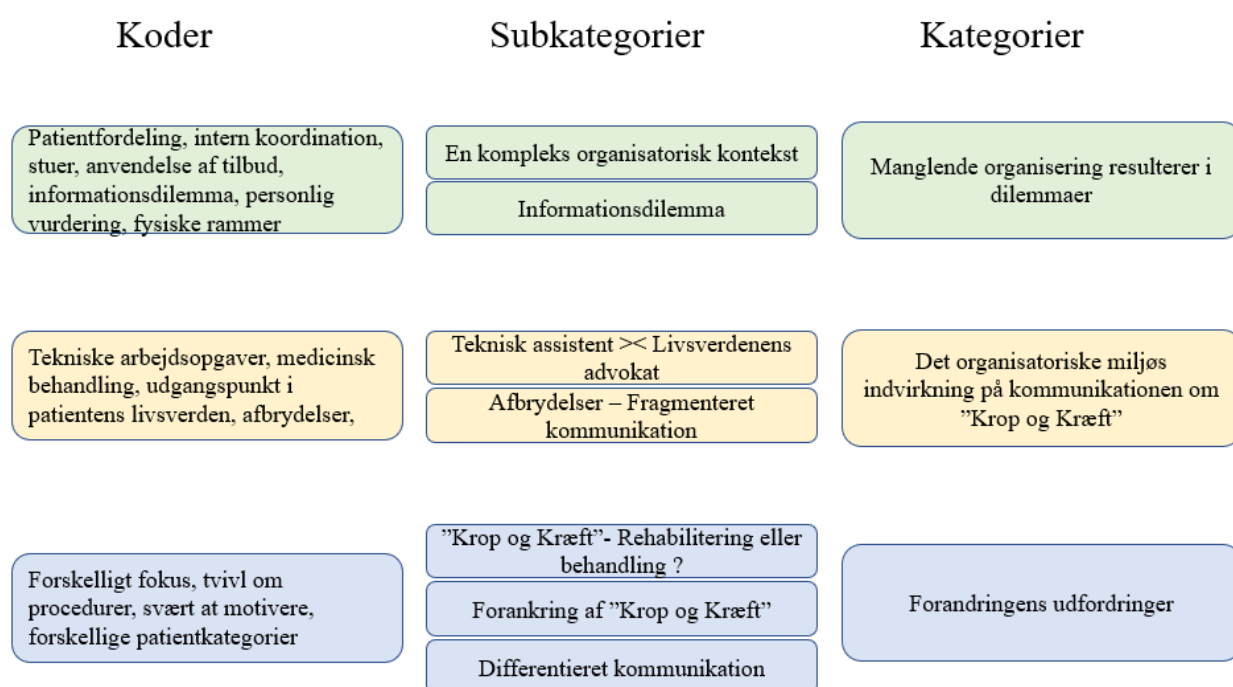
instruktioner i forhold til, hvordan de skal strukturere kommunikationen med patienterne. Undervisning af sundhedsprofessionelle om anvendelse af kommunikationsstrategier kan med fordel tage udgangspunkt i videoer eller rollespil omkring de sundhedsprofessionelles egne oplevelser. Dette kan fremme sundhedsprofessionelles forståelse for, hvordan de skal anvende kommunikationsstrategierne i praksis (Kaper et al. 2018). Videoer og rollespil kan være en hjælp til, at sundhedsprofessionelle bliver bevidste om den jargon, de har under kommunikationen med patienter og give visuelle billeder af, hvordan kommunikationen med patienter kan justeres (Kaper et al. 2018).

Ud fra ovenstående tyder det på, at opbakning fra ledelsen, implementering, samt faste og klare rammer har betydning for om og hvordan sundhedsprofessionelle kan anvende kommunikationsstrategierne i praksis, og dermed kan tilpasse kommunikationen til patienter med forskellige niveauer af sundhedskompetencer.

4.2 Analyse af det empiriske materiale

De følgende afsnit indeholder analysen af det empiriske materiale indsamlet gennem deltagende observation og fokusgruppe, og som danner med baggrund for besvarelsen af forskningsspørgsmål 2.

I forbindelse med kodning og kategorisering af det empiriske materiale blev følgende kategorier fremanalyseret: *Manglende organisering resulterer i dilemmaer*, *Det organisatoriske miljø indvirkning på kommunikation om "Krop og Kræft"* og *Forandringens udfordringer*. I nedenstående figur 7 præsenteres kodetræet, som illustrerer processen fra kodningen til kategorisering. Kodetræet viser, hvordan kategorierne opstod på baggrund af subkategorierne, som blev dannet på baggrund af de væsentligste fund i kodningen. Med afsæt i Järvinen og Mik-Meyers konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv analyseres hver kategori (Järvinen & Mik-Meyer 2005), hvorefter fundene fortolkes ud fra Scheins tre kulturniveauer: *Artefakter*, *Værdier og normer* og *Grundlæggende antagelser* (Schein 1994) For at anonymisere sygeplejerskerne i fokusgruppen angives de som henholdsvis D1, D2 og D3. Endvidere betegnes moderator og co-moderator som M og CO.



Figur 7: Illustration af kodetræet udarbejdet på baggrund af det empiriske materiale. Kodetræet illustrerer databearbejdningsprocessen, hvor kategorierne opstår på baggrund af koderne og subkategorierne.

4.2.1 Manglende organisering resulterer i dilemmaer

Analysens første kategori omhandler afdelingens interne organisering af, hvornår der skal kommunikeres med patienterne om "Krop og Kræft". Kategorien opdeles i subkategorierne: *En kompleks organisatorisk kontekst* og *Informationsdilemma*.

4.2.1.1 En kompleks organisatorisk kontekst

På afdelingen organiseres sygeplejerskernes arbejde ud fra morgenrapporten, som er et kort morgenmøde, hvor patienterne fordeles mellem sygeplejerskerne. Fordelingen foregår ud fra, hvornår de forskellige patienter ankommer til deres kemoterapibehandling. Derudover skal fordelingen stemme overens med det antal, som det vurderes sygeplejersken kan have, og ud fra hvilke stuer der er ledige. Det prioriteres, at såfremt en sygeplejerske tidligere har haft en patient til kemoterapibehandling, forsøges det koordineret, så sygeplejersken får den samme patienten igen. Interaktionen mellem sygeplejerskerne til morgenrapporten tydeliggør, at der bliver lagt vægt på en retfærdig fordeling af patienterne mellem sygeplejerskerne, så det passer til sygeplejerskens kompetencer, længde på kemokure, antal af patienterne og kompleksiteten hos patienterne. Nedenstående er et uddrag af en samtale mellem tre sygeplejersker til morgenrapporten:

Sygeplejerske 1: "Er du sikker på, at du ikke har for mange? Jeg har altså kun to nu, og kan sagtens tage en mere?"

Sygeplejerske 2: *"Mmh... Jamen det går nok, det skal jeg nok finde ud af... Ej ved du hvad, det må du faktisk gerne, for han skal have et dårligt svar i dag, og det kommer nok til at trække lidt ud"*.

Sygeplejerske 3: *"Jeg kan altså også godt hjælpe over middag, hvis du får brug for det"*.

Sygeplejerske 2: *"Tak, det her det hjalp, det kan sagtens gå nu"* (Obs 2. l. 10-12).

Samtalen er typisk for mange af de samtaler, der blev overhørt under morgenrapporterne. Sygeplejerskernes interaktion viser en meningskonstruktion af, at fordelingen af patienter skal organiseres ud fra et retfærdighedsprincip, hvilket får sygeplejerskerne til at hjælpe hinanden. Fordelingen assisteres af en koordinator, der holder styr på planlægning, aktiviteter og behandlinger i dagens program. Det bærer præg af, at dagene er tætpakkede, og det ses at koordinatoren af og til assisteres af en co-koordinator. Morgenrapporten er således med til at organisere sygeplejerskernes arbejde. Derudover er der faste aktiviteter, der bidrager til at strukturere dagligdagen. Disse er blandt andet læsning af journal, læse blodprøvesvar, klargøring af stue, klargøring af medicin, modtagelse af patient, give kemoterapi, lægesamtale, dokumentation og booking af fremtidige blodprøver og behandling. Nedenstående er et uddrag fra feltnotaterne, hvor en sygeplejerske går i gang med dagens arbejde:

"Sygeplejersken er ved at gøre klar til dagens første patient, der kommer til kemoterapibehandling. Hun går ud i medicinrummet og tjekker, at kemoterapibehandlingen er kommet, og tager den med ind på stuen. Hun fortæller, at kuren koster 90.000 kroner, hvorfor det er meget vigtigt, at den først åbnes, når de er sikre på, at patienten er kommet, og blodprøvesvarerne er i orden, så patienten kan modtage behandlingen. Hun forholder sig til blodprøvesvarerne, og begynder at booke forskellige blodprøver på computeren til den næste serie af kemoterapibehandlingen" (Obs. 1. l. 25-30).

I og med at sygeplejersken tildeles et vist antal patienter, har sygeplejersken udover de faste aktiviteter ansvaret for at udføre en række forskelligartede opgaver, der knytter sig til den enkelte patients behov. Heriblandt anlæggelse og fjernelse af perifere venekatetre, væskebehandling, ernæringsterapi, rådgivning og vejledning i forhold til bivirkninger, aktiv lytning og støtte ved angst og krise. Ofte observeres det, at de planlagte opgaver må ændres eller udskydes, da flere uforudsigelige hændelser er en del af hverdagen. For eksempel må bestilte blodprøver ændres eller bookes om, da patienterne kan have reageret uhensigtsmæssigt på behandlingen i form af bivirkninger eller skæve blodprøvesvar, hvorfor behandlingen udskydes. Samtidig med at sygeplejerskerne udfører de planlagte arbejdsopgaver, skal de løbende forholde sig til pårørende, svar fra lægen, telefonopkald, hjælpe en kollega med mere. Arbejdets kompleksitet stiller således særlige krav til sygeplejerskernes kompetencer, da de skal være omstillingsparate, og jonglere mange arbejdsopgaver på én gang. Derudover blev det i overværelse af en supervision med en psykolog observeret, hvordan det kan være psykisk belastende for sygeplejerskerne at yde sygepleje til patienter i eksistentiel krise. Særligt fyldte en ung døende kvinde meget hos sygeplejerskerne. De oplever magtesløshed, når de står over for unge patienter med kræft. Sygeplejerskernes arbejdsopgaver rummer således en kompleksitet både i forhold til

arbejdsopgaver, der afhænger af patientens individuelle situation, komplekse problemstillinger, der kan være psykisk belastende, samt at arbejdsopgaverne ikke altid kendes på forhånd på grund af ændringer. Dertil kommer, at der indgår forskellige tværfaglige samarbejdspartnere i et onkologisk patientforløb. Disse interne forhold gør således rummet i onkologisk afdeling til en kompleks organisatorisk kontekst. Mens morgenrapporten bidrager til at organisere en del af dagens arbejde for sygeplejerskerne, blev det tydeligt under henholdsvis observationerne og fokusgruppen, at ”Krop og Kræft” ikke er underlagt samme organisering. Informanterne i fokusgruppen udtrykker det på følgende måde:

D3: “Ja, der er mange informationer, men vi har ikke nogen plan for, hvornår det skal falde, ikke i min gruppe” (henviser til informationen om Krop og Kræft).

D1: “Der tror jeg ikke, at vi har nogen steder, men vi nævner jo mange ting ved den første samtale, og ved den første behandling”.

D3: “Jeg tror, at hvis det ikke kommer til forundersøgelsen, så kommer det gerne til første kemobehandling, hvor vi lige kommer ind og taler om det “.

D1: “Jeg spørger i hvert fald tit, “nå jamen hørte du om det her, og har du fået læst lidt omkring det”, og om pårørende har læst det, men patienten har ikke altid læst det”.

D3: “Det er godt nok ikke, absolut ikke alle, der kigger i de mapper”.

D1: “Så må vi jo starte det sted, hvor patienten er. Så bygger vi op igen”.

Co: Alle nikker og siger “ja” og “mmh” (Fokusgruppen s. 9, l. 9-19)

De tre informanter er enige, og interaktionen mellem sygeplejerskerne tyder på, at der ikke foreligger en tydelig intern organisering omkring, hvordan og hvornår der skal kommunikeres med patienterne omkring ”Krop og Kræft”. Under en uformel samtale med en af sygeplejerskerne fortæller hun, at pjecen om ”Krop og Kræft” ligger i en mappe, man gennemgår ved det første møde. Det er en forundersøgelse, hvor læge og sygeplejersker orienterer patienten om den kemoterapibehandling, patienten skal starte op i. Hun fortæller, at de generelt ikke har nogle faste rammer for, hvornår de skal snakke med patienten om ”Krop og Kræft” andet end, at pjecen er i mappen:

”Når patienten kommer til det første møde, plejer jeg at give informationen om ”Krop og Kræft”. Nogle gange har patienterne allerede hørt om det, men andre gange kan de slet ikke rumme alle de informationer, for de bliver jo også orienteret om behandlingen, bivirkninger, ja hårtab, og der udleveres forskellige tabletter mod kvalme. Hvis jeg så får den samme patient til første kemobehandling, så giver jeg informationen igen. Det er vist meget individuelt fra sygeplejerske til sygeplejerske, men det her er blevet min rutine” (Obs 1. l. 19-24).

Denne sygeplejerske har udviklet sin egen metode, der bidrager til at organisere, hvornår hun informerer patienten om tilbuddet ”Krop og Kræft”. Sygeplejersken anvender ord som at give information, hvilket kan

illustrere, at information om ”Krop og Kræft” kan ansues som noget, der gives til patienten, ligesom der gives medicin. Dog fremkom det i observationerne, at informationen om ”Krop og Kræft” i mange af tilfældene ikke blot er en neutral substans, der gives uafhængigt af konteksten. Sygeplejerskerne beskriver, hvordan de ofte ikke vælger at gå ind i ”Krop og Kræft” til det første møde, da de oplever, at patienterne ikke kan rumme alle informationerne. Informationen er således ikke bare envejskommunikation, men derimod bærer sygeplejerskernes interaktion med patienterne præg af en balancegang mellem mængden af information og omsorg for patienten, hvilket udfoldes i nedenstående subkategori.

4.2.1.2 Informationsdilemma

De manglende rammer og strukturer ser ud til at betyde, at flere af sygeplejerskerne sættes i et dilemma i forhold til, hvornår de skal tale med patienterne om ”Krop og kræft”. En sygeplejerske beskriver det således:

”Personligt, så er jeg selv meget i tvivl om, hvornår jeg skal snakke med patienterne om ”Krop og Kræft”. Til det første møde, altså forundersøgelsen, så er der simpelthen så enormt mange informationer, der skal gives, (Hun viser mappen, som de skal gennemgå). Det er behandlingen, det er alle bivirkningerne, alle de mange tider til blodprøvetagning og tabletterne. Patienterne er fuldstændig overvældede af informationen samtidig med, at de jo ofte er vildt angste for at dø. Det fylder rigtig meget. Jeg vil gerne give den bedste hjælp, behandling og støtte, men jeg er jo også bange for at overbelaste patienten, fordi der er så mange informationer, de skal forholde sig til”. (Obs 3. l 11-17).

Dilemmaet opstår, fordi sygeplejersken gerne vil orientere patienterne om muligheden for deltagelse i ”Krop og Kræft”, men er samtidig bange for at overbelaste dem med for meget information. Hun er således udfordret, og balancerer informationen ud fra, hvad hun mener, at den bedste hjælp samt passende information til den enkelte patient. Samme oplevelse gør sig gældende hos en anden sygeplejerske:

”Jamen patienterne er jo fuldstændig blæst bagover af informationer, de kan ikke rumme mere til den første samtale. Den måde patienterne forholder sig til informationerne på, den er virkelig præget af utryghed og angst for at dø. Der vælger jeg altså nogle gange ikke at gå så meget ind i det med ”Krop og Kræft”. Den samtale jeg har med dem, der skal jeg altså forsøge at skabe tryghed, samtidig med at jeg skal informere om en meget kompleks behandling og bivirkninger”. (Obs. 2 l.39-43).

De to ovenstående citater viser, at der anvendes narrativer til at beskrive patientgruppens situation i forbindelse med forundersøgelsen. Gennem disse narrativer bliver patienten aktiveret som en figur, der er blæst bagover, og ikke er i stand til at rumme mere information. Begge sygeplejersker trækker på praksisbaseret viden og en forståelse af patienternes reaktioner i den konkrete situation. Det viser, at sygeplejerskerne vurderer, på baggrund af erfaringer, at det ikke altid er for patienternes bedste at modtage mere information samtidig med, at mængden af information til den første forundersøgelse kan være for stor.

Sygeplejerskerne agerer således på baggrund af, hvad de finder bedst for patienten. Det samme kommer til udtryk i fokusgruppen:

M: "Når "Krop og Kræft" pjecen ligger i mappen til forundersøgelsen, er det så fordi, man skal ind omkring det der? "

D3: "Ja. Men det kan da være sådan, at du sidder overfor en brystkræftramt dame, der er så psykisk ude i tovene, at det ikke lige er det, der kommer først, altså ud fra hvor de er. Så kan vi tage det, når de kommer og får kemo, men der er nogle gange, hvor det ikke lige kommer op, for det kan de simpelthen ikke finde ud af, altså "jeg skal have kemo"" (Sygeplejersken mimer et skræmt ansigtsudtryk).

M: "Er det så fordi, I fornemmer, at I ikke skal overbelaste... "

D3: "Jeg kan slet ikke tænke, fordi mit liv, det er bare vendt helt op og ned" (Sygeplejersken beskriver, hvordan det kunne lyde fra patienten).

D2: "Jeg vil sige, at nogle gange, når de har været inde og snakke med lægen, så har de fået så mange informationer, at når de så er fyldt op med både tider og piller de skal tage, så er det nogle gange, at jeg tænker, at så skal man ikke lige tage den lige der (henviser til Krop og Kræft). Det er kun, hvis man kan høre, at de spørger, om der er nogle træningstilbud, så får de den. Men ellers så tænker jeg, at vi tager den, når de kommer til første kur, for så er der mere tid, og så er det bare mig og dem".

M: "Er det noget du eller personalet gør fast til første kur, hvis man ikke har snakket med dem om "Krop og Kræft" første gang? "

D1: "Jeg tror da helt sikkert, at det er noget folk har med sig. Jeg tror at de tager det op undervejs, fordi patienterne alligevel går til behandling i et halvt år. Så på et eller andet tidspunkt kommer vi til at snakke om den her fysiske træning. Og jeg synes da, alle kollegaer er om sig, alt det de kan".

D3: "Altså nu skal jeg lige spørge, taler vi om brystkræft damer, eller taler vi om alle kræftpatienter? "

M: "Nej, det er helt generelt".

D1: "Du kommer jo også mange steder".

D3: "Jeg kommer hid og did (griner). Lidt i lungekræft, men der synes jeg nu ikke, at vi snakker så meget om det. Det er min fornemmelse" (Fokusgruppe s. 15 l. 11-35).

Interaktionen mellem sygeplejerskerne viser, at de sammen konstruerer en forståelse af, at det er u hensigtsmæssigt at bringe "Krop og Kræft" op til forundersøgelsen, hvorfor de af hensyn til patientens bedst ofte fravælger at indgå i en dialog omkring "Krop og Kræft". D1 forsøger at afslutte diskussionen, og alle nikker og virker enige. Det er ofte D1, der tager ordet, og er meget deltagende i interviewet.

Interaktionen mellem sygeplejerskerne bærer præg af, at de har stor tillid til D1, da de to andre ofte læner sig op af hendes udsagn. D1s viden og holdninger får således stor betydning for den meningsproduktion, der skabes gennem fokusgruppen. Dog afbryder D3 denne diskussion, da hun er blevet i tvivl om, hvorvidt

diskussionen drejer sig specifikt om kvinder med brystkræft. Da hun bliver orienteret om, at det er generelt, fortæller hun, at der ikke tales så meget om ”Krop og Kræft” i teamet, hvor der er patienter med lungekræft.

Ovenstående viser, at når der ikke er faste rammer for, hvordan eller hvornår der skal kommunikeres med patienterne om ”Krop og Kræft”, så kan det resultere i, at sygeplejerskerne sættes i et informationsdilemma, der indeholder en værdikonflikt i forhold til grænsen mellem omsorg og overbelastning. For at håndtere dette dilemma foretager de en sygeplejefaglig vurdering af, hvordan informationen skal doseres ud fra patientens behov. Doseringen af information i forhold til ”Krop og Kræft” bliver dermed en opgave, som sygeplejerskerne påtager sig:

”Lige i den her situation, jamen så vurderer jeg, at de logistiske og mentale udfordringer fylder så meget hos hende i øjeblikket, at jeg ikke vil bringe ”Krop og Kræft” op” (Obs 1. l. 101-102).

Citatet er fra en uformel samtale med en sygeplejerske, som netop har haft en kvindelig patient til første kemoterapibehandling. I situationen foretager hun en sygeplejefaglig vurdering af, at kommunikation om ”Krop og Kræft” på nuværende tidspunkt ikke er for patientens bedste.

4.2.1.3 Fortolkning af Manglende organisering resulterer i dilemmaer med afsæt i Schein

Med afsæt i Schein kan sygeplejerskernes sygeplejefaglige vurdering af, hvordan informationen om ”Krop og Kræft” skal doseres, afspejle en dannelse af kultur. I takt med at sygeplejerskerne lærer at mestre og tilpasse sig udfordringer, såsom uklarhed omkring intern organisering i forhold til ”Krop og Kræft” samt oplevede informationsdilemmaer, udvikler de et mønster af grundlæggende antagelser, der hviler på fælles praksiserfaringer og læring. Ifølge Schein vil kulturdannelse altid være et produkt af menneskelige behov for sammenhæng, mening og stabilitet, hvorfor kulturdannelse indebærer en stræben hen imod dette (Schein 1994). For at skabe denne sammenhæng, mening og stabilitet udvikler de derfor en grundlæggende antagelse om, at det er deres opgave at vurdere, hvornår og hvordan der skal kommunikeres med patienterne om ”Krop og Kræft”. Den grundlæggende antagelse kommer til syne i værdien omkring, at de af hensyn til patientens bedste fravælger at indgå i en dialog om ”Krop og Kræft” til forundersøgelsen. Manglende faste rammer og struktur i forbindelse med kommunikation med patienterne om ”Krop og Kræft” får derfor betydning for, at de tilpasser deres kommunikation og interaktion med patienterne ud fra deres egen vurdering. Den velmenende hensyntagen til, om patienten er i stand til at rumme flere informationer, kan således få betydning for, at patienterne ud fra adfærd, udseende eller interaktion kan komme til at signalere noget, der kan resultere i, at de ikke får den information, som de kan have behov for eller måske egentlig ønsker. Der kan således være et behov for at skabe refleksion samt bevidsthed om, hvilke afvejsninger og overvejelser, der ligger til grund for doseringen af information om ”Krop og Kræft”.

4.2.2 Det organisatoriske miljøes indvirkning på kommunikationen om “Krop og Kræft”

Analysens anden kategori omhandler, hvordan afdelingen som et organisatorisk miljø kan få betydning for kommunikationen mellem sygeplejerske og patient.

Kategorien opdeles i subkategorierne: *Teknisk assistent* >< *Livsverdenens advokat*, og *Afbrydelser-fragmenteret kommunikation*.

4.2.2.1 Teknisk assistent >< Livsverdenens advokat

Gennem den deltagende observation fremkom det, hvorledes sygeplejerskerne både varetager rollen som lægens tekniske assistent, men også varetager rollen som livsverdenens advokat, da de fremstår solidariske med patienterne, samt repræsenterer deres livsverden. Nedenstående er et uddrag fra feltnotaterne i forbindelse med en lægesamtale med en ældre patient med bugspytkirtelkræft:

”Lægen fortæller manden, at kræften ser ud til at være i bero. Lægen tager udgangspunkt i, at markøren i blodprøven er faldet, og derfor antages det, at kræftsygdommen er uændret. Lægen taler på baggrund af blodprøver og scanninger, og vurderer på baggrund heraf, at patienten er i stand til at modtage endnu en kemokur. Sygeplejersken rykker stolen nærmere hen til manden. Hun tager ham i hænderne, og spørger ind til, om det går bedre med hænderne, da han tidligere har haft svært ved at tåle kemoterapibehandlingen. Hun kigger på hænderne, mens hun vender og drejer dem. Hun spørger dybere ind, og stiller spørgsmål med udgangspunkt i hans hverdag. Hun spørger om han kan lyne bukserne, knappe skjorten og holde på skeen i forbindelse med morgenmaden. Det bliver tydeligt, at manden er mere påvirket af kemoterapien end forventet. Han fortæller, hvordan konen hjælper ham med tøjet, og han oplever, at han ikke har kræfter i hænderne. Behandlingen udskydes en uge, så han kan restituere” (Obs 2. l. 57-66).

Det ser ud til, at lægen ser og taler til patienten gennem en biomedicinsk optik, mens sygeplejersken inddrager patientens livsverden i form af bivirkningernes påvirkning af hverdagens aktiviteter. I interaktionen med patienten fremstår hun omsorgsfuld, og skaber en tillidsrelation, der får patienten til at fortælle. Hun anvender hverdagsord, har øjenkontakt og anvender berøring. I sin kropslige kommunikation udviser hun nærvær og empati, og har en omsorgsgivende kontakt med patienten. Gennem den deltagende observation fremkom det, at behandlingsmæssige og tekniske opgaver fylder meget af sygeplejerskernes arbejdsdag. Lægens ordinationer og beslutninger bliver til tekniske opgaver til sygeplejersken i form af medicindosering, anlæggelse af venflon, bestilling af blodprøver, give kemoterapi, dokumentation med mere. Dette påvirker sygeplejerskens adfærd, der bliver opgaveorienteret. Lægens tekniske assistent kan således komme til at tage meget plads og tid på bekostning af sygeplejersken som livsverdenens advokat. Afdelingens rum og patientstuerne bærer ligeledes præg af, at de er organiseret efter den medicinske behandling. Nedenstående er en beskrivelse af de fysiske rammer fra den deltagende observation:

”Vi går ind på stue 10, hvor den første patient skal have behandling. Stuen indeholder en seng og en lænestol, så der er plads til at have to patienter på én gang. Der står to små rulleborde i mellem, og de har

begge to kasser under med magasiner. Der står et dropstativ med dråbetæller på hver side af henholdsvis seng og lænestol. Over rullebordene er der et udtag med et iltaggregat, sug og hjertestops knap. Forenden af sengen og lænestolen står et skrivebord, der vender, så sygeplejersken har ansigtet vendt mod patienterne, når hun skriver på computeren. Væggene fremstår hvide og tomme” (Obs 1. l. 72-77).

Indretningen af stuen er kendetegnet ved, at den tager hensyn til sygeplejerskernes arbejdsopgaver og rutiner. Derudover indeholder den det nødvendige teknik, der anvendes af sygeplejerskerne. Når både arbejdsopgaver og indretningen af stuen er præget af behandlingsmæssige og tekniske forhold, konstrueres et rum til den medicinske behandling. Gennem observationerne blev det ligeledes tydeligt, at selve den medicinske behandling er det, der fylder meget i samtalerne mellem patienten og sygeplejersken.

”Samtalen med patienten tager udgangspunkt i kortet med et skema over de fastsatte tidspunkter. Hun informerer patienten om, hvilke dage der skal tages blodprøver, dage til kemoterapibehandling, antallet af tabletter, hvornår og hvordan de skal tages, samtalen med patienten afsluttes, og patienten går ud af døren” (Obs 1. l. 93-96).

Den medicinske behandling er præget af faste retningslinjer, procedurer og standarder. Det kan således betyde, at rummet og de tekniske opgaver kan være med til at forme og påvirke kommunikationen med patienten, da samtalen aktiveres gennem tal, tidspunkter og antal tabletter. Det observeres endvidere, at når samtalen drejes ind på fysisk træning, har samtalen en anden karakter:

”Sygeplejersken spørger ind til træthed i forbindelse med kemoterapien. Hun tager udgangspunkt i hans hverdagsliv, og spørger ind til, om han er vant til at motionere. Han fortæller, at han tidligere har været meget aktiv, men nu går han mest ture med konen. Sygeplejersken motiverer ham til at starte til noget motion, da det kan reducere trætheden. Han fortæller, hvordan han er kommet på venteliste til et kommunalt rehabiliteringshold, og han glæder sig. Sygeplejersken vælger ikke at bringe ”Krop og Kræft” op, da han allerede er skrevet op til rehabilitering” (Obs 2. l. 76-81).

Samtalen aktiveres i patientens liv uden for hospitalet. Dialogen er mere flydende, og handler om, hvordan patienten holder sig i gang. Det kan derfor tyde på, at samtalen om den medicinske behandling bygger på en medicinsk videns tradition, der former samtalen til en teknisk gennemgang, mens samtalen om fysisk træning aktiveres gennem patientens livsstil, og skaber plads til en mere flydende dialog. I en uformel samtale med en sygeplejerske, bliver det tydeligt, at ”Krop og Kræft” ikke fremstår særlig synligt rent visuelt, og er et tilbud ud af mange:

”Når der er så mange opgaver, der skal løses, samtidig med komplicerede og psykisk tunge arbejdsopgaver, så kan det altså være svært at få indført nye ting på afdelingen. Der er virkelig mange tilbud, som kræftpatienterne kan vælge i mellem” (Sygeplejersken går hen til væggen med pjecer). Det er en aflang

holder fyldt med pjecer, og hun leder efter "Krop og Kræft" pjecen, men kan ikke finde den (Tæller efterfølgende 62 forskellige pjecer) " (Obs 3. l. 64-68).

Citatet rummer flere udfordringer i forhold til at skabe forandring, og fraværet af "Krop og Kræft" kan illustrere, at der er nogle organisatoriske udfordringer i forhold til, hvordan "Krop og Kræft" er implementeret som et supplerende behandlingstilbud. Dette vil blive nærmere uddybet i kategorien *Forandringens udfordringer*. Synligheden af "Krop og Kræft" var netop et forhold, som sygeplejerskerne gerne ville have ændret. De ville gerne have udarbejdet en video, der kunne vises i venteværelset, så der kunne reklameres for "Krop og Kræft".

Ovenstående viser, at både arbejdsopgaver og indretningen af stuen er præget af behandlingsmæssige og tekniske forhold. Dette kan indikere, at miljøet som organisatorisk kontekst kan påvirke kommunikationen mellem patient og sygeplejerske, og skaber i dette tilfælde rum for samtalen som en teknisk gennemgang. Organisatoriske forhold kan derfor være med til at strukturere kommunikationen ved at være retningsgivende for, hvad der skal tales om. De synes ikke at være determinerende, da sygeplejerskerne gennem sin funktion som livsverdens advokat formår at skabe tillid og tryghed, der bevirker, at patienterne åbent tør fortælle, om psykosociale og eksistentielle problemstillinger knyttet til kræftdiagnosen. I forhold til at organisere kommunikationen om "Krop og Kræft" synes det dog relevant at fokusere på, hvordan interaktion i et bestemt miljø kan få betydning for, hvordan kommunikationen mellem to mennesker konstrueres.

4.2.2.2 Afbrydelser – Fragmenteret kommunikation

Særligt gennem den deltagende observation fremkom det, at sygeplejerskernes arbejdsdage er præget af afbrydelser samt kortvarige arbejdsopgaver. Endvidere blev det observeret, hvordan antallet af afbrydelser ændrede sig i forhold til den enkelte sygeplejerskers anciennitet. Nedenstående er et uddrag fra feltnotaterne, hvor observatøren følger en sygeplejerske med lang anciennitet, der skal give en kvinde med brystkræft kemoterapibehandling. Kemoterapibehandlingerne til patienter med brystkræft tager kortere tid end andre kemokure, hvorfor sygeplejerskerne i dette team ofte har femten til tyve minutter sammen med patienten:

" Sygeplejersken tænder for dråbetælleren, og starter behandlingen. Patienten spørger ind til, om den mulig kommende strejke får betydning for hendes behandling. Hun er tydeligvis bekymret, da hun er bange for, at det kommer til at betyde aflysninger. Sygeplejersken fortæller hende om nødberedskabet, og at hun ikke skal bekymre sig. Sygeplejersken stiller sig hen til computeren, og noterer, at kuren er startet, samt hvordan patienten har det. Fem minutter inde i behandlingen kommer en kollega ind på stuen, da hun har problemer med at anlægge en venflon, og efterspørger hendes ekspertise. Vi forlader patienten, og går ind og assisterer sygeplejersken. Det er imidlertid vanskeligt, og der stikkes tre gange uden held. Da vi kommer tilbage, er kemoterapibehandlingen færdig, og patienten afsluttes. Sygeplejersken forbereder sig på næste patient, og opdager, at der er rod i blodprøverne, i det samme stikker en sekretær hovedet ind, og har brug for at slå en patient op. Sygeplejersken har tydeligvis travlt, men slår patienten op i systemet. Sekretæren forlader stuen,

og kort derefter kommer en yngre koordinator ind, og har et spørgsmål angående koordination af lægesamtalerne” (Obs. 1. l 55-66).

Generelt blev sygeplejersken afbrudt mange gange den forestående dag, og assisterede de andre kollegaer med flere tekniske procedurer såsom anlæggelse af venflon, seponering af centralt venekateter samt planlægning. Endvidere blev sygeplejersken også afbrudt i forhold til mere personlige henvendelser såsom visning af billeder af barnebarn, sygemelding med mere. På trods af at sygeplejersken havde travlt, og var udfordret på tiden, viste hun fortsat en personlig samt faglig tilgængelighed overfor sine kollegaer. De dage hvor observatøren fulgte yngre sygeplejersker med kortere anciennitet, tegnede der sig imidlertid et andet billede, da afbrydelserne ikke forekom nær så hyppigt. Det kan derfor tyde på, at antallet af afbrydelser kan hænge sammen med længden på sygeplejerskernes anciennitet. På trods af, at der var forskel på antallet af afbrydelser, var det fælles for alle sygeplejerskerne, at de mødte afbrydelserne med imødekommenhed og tilgængelighed. I situationen med den kvindelige patient med brystkræft betød afbrydelserne, at kommunikationen blev fragmenteret, og sygeplejerskens adfærd blev præget af at være her og nu reaktioner i stedet for, at arbejdet blev organiseret ud fra faglige og bevidste valg. Endvidere tyder observationerne på, at sygeplejerskerne forsøger at kompensere for travlheden ved at øge hastigheden, når de ikke er hos patienterne:

”På gangen skruer sygeplejerskerne tempoet op, og går målrettede i rask trav. Det ændres så snart de træder ind på stuen, hvor de fremstår rolige og taler mere afdæmpede” (Obs 3. l. 69-70).

I fokusgruppen kom det ligeledes til udtryk, hvordan netop afbrydelser kan have en særlig betydning for kommunikationen om ”Krop og Kræft” i en kontekst bestående af mange forskellige tilbud til patienterne samt manglende rammer for, hvornår de skal tale med patienterne om ”Krop og Kræft”. Diskussionen kommer i forbindelse med billedøvelsen, hvor de diskuterer, hvordan kompleksiteten i kræftforløbet og afbrydelser kan hæmme kommunikationen med patienterne om ”Krop og Kræft”:

D1: ”Så tænker jeg også, når jeg ser den der (peger på billedet med manden, der kigger på en pæl med skilte, der peger i en masse forskellige retninger). Vi har jo altså mange patienter, der skal rigtig meget. Så skal de lige til scanning, og til MR-scanning, og så skal de tale med kirurgerne, altså hvor man kan sige, at det ikke lige er den kontekst. Det er ikke lige det rette tidspunkt, vel. Eller relevant sådan. Så behøver man måske ikke lige at bringe det i spil (henviser til ”Krop og Kræft”). Så det er jo sådan lidt, hvornår er det relevant i deres forløb, ikke fordi jeg skal være dommer over det, men det skal jo også hænge sammen med operation og behandling, ikke også? ”

D2: ”Ja, og så fire gange om ugen i seks uger, det bliver bare... Altså det kan de slet ikke overskue”.

D1: ”Nej det er måske heller ikke det, de selv lige er optaget af. Så er der nogle andre, der må få gavn af det”.

Co: *"Vil det sige, at det kan hænge sammen med de mange ting, de skal til, samt de mange forskellige tilbud?"*

D1: *"Præcis og det er måske heller ikke, men det er jo måske også at fejle lidt, altså hvad er vigtigst lige nu. Vi skal jo være opmærksomme på, at når vi ser patienten igen, så er det måske noget andet, der er vigtigt. Det er jo en proces, og det er et forløb, og vi skal jo gerne putte noget af det, der er tilgængeligt og relevant på hen af vejen".*

D2: *"Altså, hvis du ikke har fokus på det, og de her telefoner (peger på billedet af de ringende telefoner), så får du en telefon, der ringer, og så er fokus væk".*

M: *"ja"*.

D2: *"Altså, når du så kommer ind igen, altså så er det væk, for så spørger patienten om noget andet, og så kommer den ikke lige op igen".*

Co: *Alle nikker og samtykker (Fokusgruppe s. 12 l. 31-51).*

I forhold til, at det er sygeplejerskerne, der foretager vurderingen af, hvornår de skal kommunikere med patienterne om "Krop og Kræft", kan afbrydelser således resultere i en situation, hvor sygeplejersken ikke får gjort samtalen færdig, da afbrydelser giver risiko for at miste fokus. Afbrydelser kan derfor resultere i en fragmenteret kommunikation, der implicit får indflydelse på, hvorvidt patienterne får kendskab til "Krop og Kræft", eller forstår hvad fysisk træning kan have af betydning for deres sygdomsforløb. Endvidere tegner feltnotaterne et billede af, at sygeplejerskernes anciennitet samt personlig og faglig tilgængelighed kan gøre dem ekstra sårbare over for afbrydelser.

4.2.2.3 Fortolkning af *Det organisatoriske miljø*s indvirkning på kommunikationen om "Krop og Kræft" med afsæt i Schein

Patientstuens fysiske rammer som dropstativer, dråbetæller og andet teknisk udstyr kan med afsæt i Schein anses som værende artefakter. De udtrykker, at patientstuen er et sted, hvor der gives medicinsk behandling. Fraværet af elementer, der kan symbolisere fysisk træning eller visuelle plancher eller billeder af "Krop og Kræft", kan illustrere, at træning ikke anses som værende en del af behandlingen, og afspejler en kultur, hvor den medicinske behandling er i fokus. Fraværet kan tænkes at have betydning for, at patienter ikke oplever eller forstår, at fysisk træning kan være en del af kræftbehandlingen. Der er således et potentiale i at reflektere over, hvorledes der kan inkluderes elementer i det organisatoriske miljø, der illustrerer fysisk træning for at fremme værdien i, at træning kan anvendes som et supplement til kræftbehandlingen. For eksempel ved hjælp af en video om "Krop og Kræft" i venteværelset. Endvidere kan det tænkes, at det kan være med til at forme og strukturere kommunikationen mellem sygeplejerske og patient, så der skabes rum til samtale om "Krop og Kræft". På trods af travlhed møder sygeplejerskerne afbrydelser med imødekommenhed og tilgængelighed, hvilket med afsæt i Schein kan anskues som en værditilkendegivelse. Sygeplejerskernes accept af afbrydelserne illustrerer dermed værdier såsom servicemindedhed og tilgængelighed i sygeplejekulturen. Det kan tænkes at bygge på en grundlæggende antagelse om, at de skal

stå til rådighed for patienter såvel som kollegaer. Bevidsthed om konsekvenser af afbrydelser kan danne grobund for en dialog omkring, hvordan fysiske rammer og arbejdet kan organiseres, så der kan skabes rum til en kommunikation, hvor interaktionen mellem sygeplejerske og patient er organiseret ud fra bevidste og faglige valg.

4.2.3 Forandringens udfordringer

Analysens tredje kategori omhandler udfordringer forbundet med forandring af praksis. Kategorien opdeles i subkategorierne: *"Krop og Kræft"- Rehabilitering eller behandling?*, *Forankringen af "Krop og Kræft"* og *Differentiering af kommunikation på baggrund af karakteristika*.

4.2.3.1 "Krop og Kræft" – Rehabilitering eller behandling?

I forbindelse med den deltagende observation og fokusgruppen blev det observeret, at der ikke var konsistens i definitionen af "Krop og Kræft". Dette kom til udtryk igennem de ord, sygeplejerskerne anvendte i den mundtlige kommunikation samt i "Krop og Kræft"- pjecen, der blev udleveret til patienterne. I pjecen angives "Krop og Kræft" som værende et behandlingstilbud, men som oftest blev "Krop og Kræft" omtalt af sygeplejerskerne som rehabilitering. Nedenstående er et citat fra en sygeplejerske i fokusgruppen:

D3: *"Jamen uanset hvad, så skal vi ind på en eller anden form for rehabilitering. Om det er det kommunale eller det er "Krop og Kræft", så er vi nødt til at komme ind på det, synes jeg. Så hvad det lige er. Altså afstand kan betyde meget, at de kan ikke køre ind til "Krop og Kræft" fire gange om ugen. Nå men så skal vi i hvert fald ind og berøre noget andet, så de ved, at de har et tilbud ude i kommunen, hvor de bor. En eller anden form for rehabilitering, så kommer vi ind på det". (Fokusgruppe s. 16 l. 7-11).*

Når der ikke differentieres mellem "Krop og Kræft" som et behandlings- eller rehabiliteringstilbud, kan det tyde på, at der foreligger en tvivl eller uklarhed omkring, hvordan "Krop og Kræft" skal anvendes i praksis. Den manglede konsistens i definitionen ser ud til at resultere i en uklar formidling af "Krop og Kræft", da formålet med at reducere bivirkninger og forebygge senfølger ser ud til at forsvinde i ord såsom livsstil, hverdagsliv, komme i gang igen og meningsfuldt liv. Dette understøttes af et andet udsagn fra fokusgruppen:

D1: *"På baggrund af, at vi også har arbejdet med lidt mere almindelig rehabilitering, så er folk mere gearede til at snakke om det (Sygeplejersken henviser til sygeplejerskerne og til "Krop og Kræft"). For det giver jo god mening, at vi ikke skal klare det hele, men at der også er noget kommunalt, der kan understøtte patientens hverdag fremadrettet" (Fokusgruppe s.16 l. 19-21).*

"Krop og Kræft" bliver også i dette citat sidestillet med rehabilitering, og der refereres til, at kommunen også har tilbud, der kan understøtte patientens hverdag. Det understøtter ligeledes, at "Krop og Kræft" i højere grad anses som et tilbud, der har en rehabiliterende funktion, end det er en målrettet indsats i en periode for at reducere bivirkninger og forebygge senfølger. Den rehabiliterende tankegang får dermed betydning for de

ord, som sygeplejerskerne anvender i kommunikationen om ”Krop og Kræft”. Der synes derfor at være et potentiale i at skabe konsistens i, hvordan ”Krop og Kræft” skal anvendes og defineres, da kommunikation med patienterne om reduktion af bivirkninger og forebyggelse af senfølger ved hjælp af deltagelse i ”Krop og Kræft”, kan tænkes at katalysere en personlig relevant og meningsfuld motivation hos patienterne.

Endvidere tyder det på, at der ikke foreligger en tydelig organisering af tilbud mellem kommunerne og hospitalet, hvilket får betydning for, at der ikke bliver kontinuitet i kommunikationen, og der er risiko for, at der ikke kommunikeres med patienterne om ”Krop og Kræft”:

D2: “Det kunne også godt være den her (Peger på billedet med en masse brochure), der er nogle som går i et andet træningstilbud, og det har de det fint med, og der er også nogle, der er kommet så godt i gang ude i kommunen, eller har en veninde, de får med, så kommer de ikke. Og det er helt fint, for der er faktisk en del patienter, der er gode til at holde sig i form, både cykle, løbe og gå lange ture “.

CO: “Påvirker det så Jeres kommunikation med patienterne om ”Krop og Kræft”?”

D1: “Jamen ja, jeg tror det påvirker os “.

D2: “Ja, for så ville jeg tænke, at det ville være bedre at få en anden med, for hun er jo i gang. Altså det kunne gøre, at jeg ikke... ”

D1: “Vi skal jo heller ikke stjæle patienterne fra hinanden. Altså forstået på den måde, at det skulle være fordi, at de gerne ville arbejde med noget ekstra. Hvis de gerne vil herud frem for kommunal rehabilitering, jamen så er det måske fordi, at de ønsker at blive lidt stærkere, eller have noget mere intensivt, og lidt mere at stå op til” (Fokusgruppe s.14 l. 19-30).

Interaktionen mellem sygeplejerskerne viser, at hvis patienterne har en aktiv livsstil, eller allerede træner i et kommunalt træningstilbud, så kan det have betydning for, at dialogen med patienterne om ”Krop og Kræft” begrænses, eller ikke forekommer. D1 udtrykker, hvordan de ikke vil stjæle patienter fra hinanden, hvilket kan pege på en problemstilling omkring organiseringen af de mange forskellige tilbud til kræftpatienter. De mange tilbud synes at fremstå ukoordinerede og usammenhængende, da der ikke er klarhed over, hvornår de kan eller bør anvendes.

Under en lægesamtale henvender patienten sig til observatøren for at fortælle om, hvorledes han selv skulle opsøge fysisk træning i forbindelse med kemobehandlingen.

”Lægesamtale med en 77-årig mand, der kommer til sin anden kemobehandling. Lægen spørger ind til, om det kvalmestillende, han fik med hjem sidste gang virkede efter hensigten. Manden fortæller, at han havde været til gymnastikopvisning dagen efter kemokuren, og det var gået godt. Patienten uddyber, at han går til gymnastik med sin kone, men derudover også er begyndt at træne på det lokale kræftrehabiliteringshold. Han vender sig om til mig og fortæller, at første gang han efterspurgte noget fysisk træning, sagde lægen til

ham, at kræftrehabilitering kun var når man lå ned og var dårlig. Det var han blevet frygtelig vred over, for han ville gerne i gang, inden han kom til det stadie. Han ville ikke bare ligge sig til at dø. Han fortæller, hvordan han havde ringet ind til dem med det samme han kom hjem. Han havde skældt ud, og blev fortalt i telefonen om det lokale hold, som han nu træner på to dage i ugen” (Obs 3 l. 29-36).

Tilstedeværelsen af observatøren i forbindelse med lægesamtalen fik betydning for, at patienten delte sin frustration med observatøren over, at han skulle blive vred og henvende sig før, det var muligt, at få viden om mulighederne for at træne under behandlingen. Patienten inddrager således observatøren direkte i samtalen, og påvirker dermed graden af observatørens involvering. Det tyder på, at patienten tilskriver observatøren en rolle som allieret i forhold til at anvende fysisk træning i forbindelse med kemoterapibehandlingen. Interaktionen med patienten frembragte talehandlingen ”*Jeg vil ikke bare ligge mig til at dø*”. Denne talehandling blev aktiveret i flere af de situationer, hvor patienterne aktivt inddrog observatøren i samtalen mellem patient og sygeplejersker. Talehandlingen frembringer således et mønster, hvor betydningen af fysisk træning skabes igennem den sociale interaktion med observatør og konteksten. Denne interaktion frembringer en meningsproduktion, hvor talehandlingen kan være med til at illustrere patienternes sociale verden. Talehandlingen kan derfor betyde, at fysisk træning kan være en måde hvorpå, patienterne kan tage kontrollen over kræftsygdommen. Dette mønster kan ligeledes være et udtryk for, at patienterne ser observatøren som en mulighed for at skabe bedre betingelser for at deltage i fysisk træning, eller at de forsøger at tilpasse sig den norm, som de implicit tænker, at der er indlejret i konteksten, hvor observatøren repræsenterer ”Krop og Kræft”. Citatet illustrerer desuden en situation, hvor der stilles store krav til patientens ressourcer i forhold til at skabe et behandlingsforløb, der understøtter patientens behov samt mestring af sygdommen, hvilket kan ansues som problematisk i forhold til social ulighed i sundhed.

4.2.3.2 Forankringen af ”Krop og Kræft

I interaktionen mellem de tre sygeplejersker i fokusgruppen blev der konstrueret en forståelse af, at to af sygeplejerskerne fungerede som ”Krop og Kræft”- ressourcepersoner for de andre sygeplejersker på afdelingen. De hjælper blandt andet de andre sygeplejersker med, hvordan de taler med patienterne om tilbuddet, hvordan de udfylder henvisningen, og nogle gange foretager de samtalen om ”Krop og Kræft” med patienten. De to sygeplejersker er både ansat i ”Krop og Kræft” og på den onkologiske afdeling, og der blev diskuteret, hvorledes deres meningsforståelse skilte sig ud, da de i mødet med patienterne fokuserede på ”Krop og Kræft” som et supplement til den medicinske behandling, mens de sygeplejersker, der udelukkende var ansat på den onkologiske afdeling, i højere grad fokuserede på den medicinske behandling og bivirkninger, når de kommunikerer med patienterne. Det kan betyde, at der sker en differentiering i kommunikationen om ”Krop og Kræft”, der afhænger af, hvilken meningsforståelse den enkelte sygeplejerske har. Der er derfor risiko for, at de patienter der modtager behandling af sygeplejersker, der ikke forbinder ”Krop og Kræft” som en del af kræftbehandlingen, ikke får kendskab til behandlingstilbuddet. Dette understøttes af uformelle samtaler med sygeplejerskerne i den deltagende observation:

"Nogle patienter kan slet ikke forholde sig til viden om fysisk træning, og det er altså ofte behandling og bivirkninger, der er vigtigere at tale om" (Obs 1. l. 13-14).

Citatet er ét ud af mange, der tilkendegiver, at det er den medicinske behandling og bivirkninger, som sygeplejerskerne prioriterer i samtalen med patienterne. Der sker således en prioritering på patienternes vegne. Sygeplejersken der ikke er ansat i "Krop og Kræft" beskriver i forbindelse med fokusgruppen, hvordan hun synes, at de stadig skal vænne sig til at tænke i de baner, hvilket henviser til, at de er i gang med at lære, at fysisk træning kan anvendes som et behandlingssupplement til reduktion af bivirkninger. Det kan derfor tyde på, at "Krop og Kræft" endnu ikke er forankret som en del af kræftbehandlingen. I fokusgruppen bliver det diskuteret, at det kunne være et potentiale i at lade nyansatte sygeplejersker komme og træne med, således de kan få en forståelse for, hvad træningen kan betyde for patienterne. Endvidere tyder interaktionen i fokusgruppen på, at der fortsat kan være tvivl om, hvordan sygeplejerskerne, der ikke er ansat i "Krop og Kræft", konkret henviser patienterne til dertil. Af hensyn til at sikre anonymiteten på informanterne, vælges det i nedenstående citat, at lade det figurere uden de tildelte pseudonymer.

"De (hun henviser til sygeplejerskerne i "Krop og Kræft") kommer jo engang imellem over i vores gruppe og spørger, om der er nogle, der kunne være aktuelle kandidater til "Krop og Kræft". Jeg kan i øvrigt se, at der starter et nyt hold? "

"Ja, det er jo sådan, at vi med sedlerne prøver at synliggøre, at der starter et nyt hold"

"Ja oppe i kaffestuen, ikke? "

"Ja, og I sender jo bare navnene, det må I meget gerne, så skal vi nok lave henvisningerne for Jer"

(Fokusgruppe s. 24 l. 14-19).

Selv om "Krop og Kræft" tilbydes som et supplerende behandlingstilbud, kan det tyde på, at der fortsat er udfordringer forbundet med at forandre normerne eller medarbejders lære og forandringsprocesser i praksis. Endvidere viser den sidste linje i citatet, hvorledes de to sygeplejersker, der er ansat i "Krop og Kræft", tilbyder at udfærdige henvisningerne for deres kollegaer. Dette illustrerer et betydeligt engagement og passion for "Krop og Kræft". Derudover fremkom det, hvorledes de to sygeplejersker havde udviklet deres egen metode til at rekruttere patienter til "Krop og Kræft", da de ofte ringer hjem til patienterne for at følge op på den første samtale om "Krop og Kræft". Dette understøtter, at de er indlejret i en norm omkring, at "Krop og Kræft" er en del af behandlingen. Det har betydning for, at de udover at kommunikerer med patienterne ansigt til ansigt ud fra pjecen, så supplerer de kommunikationen med en opfølgende samtale over telefonen. Deres indlejrede norm påvirker således deres adfærd.

4.2.3.3 Differentiering af kommunikation på baggrund af karakteristika

Kommunikation med patienterne om ”Krop og Kræft” blev igennem fokusgruppen italesat gennem begreber så som dialog, tillid, nærvær, øjenhøjde, interaktion, relation og tryghed. Interaktionen mellem sygeplejerskerne bar præg af, at det var let og naturligt for dem at beskrive, hvad det vil sige at kommunikere. Diskussionen flød let og ubesværet, og der var en konstant talestrøm, hvor sygeplejerskerne på skift supplerede hinanden. Diskussionen tog efterfølgende en drejning, hvor de begyndte at snakke om, hvor svært det er at motivere patienter, der i forvejen er inaktive. Nedenstående er et længere uddrag fra fokusgruppen:

D1: *“Det handler jo også om viden, hvad er det for en viden, vi skal bruge for at motivere vores patienter. Har vi alle sammen den viden, ikke?”*

D3: *“Ja det er rigtigt”.*

CO: *Alle nikker.*

D2: *“Der kan man sige til brystkræft, og også dem med tarmkræft, der er jo lavet nogle undersøgelser om dem”.*

D3: *“Ja, det bruger vi i hvert fald tid på at henvise til”.*

D2: *“Og det er da i hvert fald godt”.*

D: *“Det er et godt argument, det kan de lige at høre. Jeg skal jo ikke stå der og spille smart vel, men det der med, at der faktisk er lavet studier på det her, at det er evidensbaseret”.*

(...)

CO: *“I nævner, at I rigtig gerne vil have de patienter med, der måske ikke er så aktive, er de svære at få med?”*

D2: *“Jamen det er de. Det er sværest. Det er sådan noget med kommunikation, for hvad er det lige, at jeg skal sige for, at de tænker, det er en god ide. Vi havde en der kom over fra forundersøgelse, og sagde, at du bare skal vide, at jeg hader at svede. Jeg blev jo fuldstændig mundlam og måtte sige, hvad er det lige, der har gjort, at du har meldt dig til det her. Og så blev jeg sådan lidt, hvad fanden laver du her? Men hun blev så rigtig, rigtig glad for det”.*

D1: *“De kommer lidt forsigtigt ind af døren over i ”Krop og Kræft”. De føler sig lidt udstillede, jeg må hellere passe på. De rejser sig med tiden”.*

D2: *“Nogle mennesker er vitterlig ikke vant til at få hjertet op at hamre, de synes det er ubehageligt. De stopper simpelthen på den der testcykel, når pulsen kommer op. Men det er svært”.*

M: *“Hvordan får I de patienter til at deltage?”*

CO: *(Længere tænkepause).*

D1: *“Jamen det er sgu også en kunst”.*

CO: *(Alle griner).*

D2: *“Ja, for det er jo ikke dem, der er flest af i ”Krop og Kræft”. Absolut ikke. Det er det ikke, altså”.*

D3: *"Nej, det er det ikke".*

CO: *(Igen længere tænkepause. Moderator vælger til sidst at gå videre til næste spørgsmål) (Fokusgruppe s. 20-21 l. 33- 59).*

Ovenstående uddrag viser, hvorledes interaktionen i forbindelse med dette emne er præget af eftertænkksomhed og svarene falder langsommere sammenlignet med emnet omkring, hvad kommunikation er. Dette kan tyde på, at sygeplejerskerne rummer stor viden omkring, hvad kommunikation er, men har udfordringer i forhold til, hvordan de skal kommunikere med de patienter, der i forvejen er inaktive, og ikke umiddelbart viser interesse i at deltage i "Krop og Kræft". Endvidere afspejler uddraget, at der hersker en tvivl om, hvilken viden de skal benytte i kommunikationen med patienterne. Dette rummer et potentiale i at styrke sygeplejerskernes kommunikative kompetencer med henblik på at kunne motivere samt øge forståelsen hos patienterne i samtalen omkring "Krop og Kræft". Derudover kan det tænkes, at ikke alle sygeplejersker har kendskab til de gavnlige effekter, som deltagelse i "Krop og Kræft" kan medføre.

I uddraget beskriver D2 en situation, hvor patienten giver udtryk for, at hun ikke bryder sig om at svede. Hertil reagerer sygeplejersken med modstand over for, at patienten er kommet. Det tyder på, at der kan eksistere en forestilling om, hvilke patienter der kan eller skal deltage i "Krop og Kræft". Dette understøttes af nedenstående uddrag fra fokusgruppen:

D1: *"Der er meget stor forskel på diagnosegrupper, hvordan man er med personlighedstyper og sådan. Men det er sådan. Det er det. Det kunne man også lave en undersøgelse på".*

CO: *Alle griner, nikker og samtykker.*

M: *"Så I har mange repræsenteret fra teamet med brystkræft? "*

D3: *"Det er kontrol de har brug for. Dutte lutte lut. Nu er det min tid, det tror jeg de tænker. Det er det jeg kan, jeg kan gøre noget aktivt under det her forfærdelige, jeg nu skal igennem. Jeg tror også, at det er meget med selvkontrol. De kan styre noget. Det er noget, jeg kan. Jeg kan bidrage til at holde min krop i gang, og forhåbentlig også holde de her grimme bivirkninger, vi lige har sat om fortalt om for døren ikke. Det tror jeg, at det handler om. Og samvær, det sociale. Det har det hørt om".*

CO: *"Tror I diagnose gruppe kan have betydning for, om I snakker om "Krop og Kræft"? "*

D3: *"Ja det kunne jeg godt forestille mig, det kunne jeg godt. Altså vi har flere, altså ja... "*

D2: *"Der er mange forholdsvis unge kvinder, der får brystkræft, ikke altså. Æggestokkekræft, det kan godt være nogle gamle koner. Men derfor er de jo ikke udelukket fra "Krop og Kræft", men det er ikke lige oplagt, at de skal komme".*

CO: *Der grines og nikkes.*

D3: *"Jeg oplever i (Henviser til et specifikt team), at de er meget, meget dårlige. Meget dårlig performancestatus, så det er slet ikke noget, der kan lade sig gøre".*

D1: *"De har ingen luft til det".*

D3: *“Nej, slet ikke, hold da op” (Fokusgruppe s. 17 l. 1-19).*

Sygeplejerskerne synes at konstruere en forståelse af, at diagnosegruppen har betydning for, hvordan patienter agerer, eller hvilke behov de har ud fra særlige personlighedstræk, der forbindes med diagnosegruppen. Dette kan tyde på, at sygeplejerskerne foretager en opdeling af, hvem der kan være egnede kandidater til deltagelse ”Krop og Kræft”, hvor patientkategoriens tildelte karakteristika har indflydelse på dette.

4.2.3.3 Fortolkning af Forandringens udfordringer med afsæt i Schein

Når der ikke differentieres mellem ”Krop og Kræft” som behandling eller rehabilitering, får det betydning for, at træningens forebyggende formål forsvinder i kommunikationen om ”Krop og Kræft”. Når ”Krop og Kræft” anses for at have en rehabiliterende funktion, kan det afspejle grundlæggende antagelser omkring fysisk træning. Ifølge Schein vil kulturen have indvirkning på de ansattes værdier og normer, der påvirker deres adfærd (Schein 1994). Kulturen skabes gennem sociale processer, gennem læring og tilpasning, hvilket kan det betyde, at der opstår to subkulturer, hvor de sygeplejersker, der er ansat i ”Krop og Kræft”, udvikler grundlæggende antagelser omkring, at fysisk træning er en del af kræftbehandlingen. De to sygeplejersker oplever, hvordan fysisk træning reducerer bivirkninger hos patienterne. Ud fra Schein kan dette tolkes som en kognitiv transformationsproces (Schein 1994). De to sygeplejersker har en fælles oplevelse af, at den fysiske træning som løsning på patienternes bivirkninger fungerer. Dette starter den kognitive transformationsproces, der bidrager til, at de to sygeplejersker udvikler en fælles værdi og tro, som i sidste ende kan bundfælde sig som en grundlæggende antagelse (Schein 1994). Den grundlæggende antagelse, at fysisk træning er en integreret del af kræftbehandlingen, vil opleves som rigtigt, og dermed afspejle virkeligheden for de to sygeplejersker. En virkelighed der påvirker kommunikationen med patienterne om ”Krop og Kræft”, da de supplerer ansigt til ansigt kommunikationen med telefonsamtaler. Den kognitive transformationsproces kan betyde, at de to sygeplejersker bliver tilbøjelige til at glemme, hvorledes fysisk træning i kræftbehandlingsforløbet måske tidligere var debatteret og udfordret, da de nu har en fælles overbevisning. Denne læring og kognitive transformationsproces synes ikke at være sufficient forankret i sygeplejerskerne, der udelukkende arbejder på den onkologiske afdeling. Forslaget omkring at lade sygeplejersker træne med i ”Krop og Kræft” rummer således et potentiale, der kan skabe mulighed for at sætte en kognitiv transformationsproces i gang. Når der skabes en fælles tro på, at fysisk træning kan reducere bivirkninger, vil det efterhånden forankres som grundlæggende antagelser, der kan forme organisationskulturen. Kulturen vil indeholde de indlejrede normer, som sygeplejerskerne navigerer efter, og vil således have indflydelse på den kommunikation, der skabes mellem sygeplejerske og patient.

Ud fra ovenstående kan det desuden være hensigtsmæssigt at igangsætte en refleksion over, hvilke forestillinger om patienternes karakteristika og behov ud fra diagnosegruppen, som kommunikationen om ”Krop og Kræft” bygger på, samt hvilke overvejelser der ligger til grund for de behandlingstilbud som

patienterne præsenteres for. Med afsæt i Schein kan en eksplicit dialog på afdelingen være med til at skabe bevidsthed om de grundlæggende antagelser, og kan således give mulighed for en revidering af klassificeringerne, der laves om patienterne, og dermed give danne baggrund for en læring og forandringsproces. Endvidere kan det være en ide at diskutere, om en eksplicit dialog med patienten om de individuelle behov og muligheder, patienten har i behandlingsforløbet, kan give mulighed for øge patienternes forståelse af den situation, de befinder sig i, og dermed kan være afgørende for patienternes handlemuligheder.

3.2.4 Opsamling på resultater fra den empiriske analyse

Det tyder på, at der ikke foreligger en tydelig intern organisering omkring, hvordan eller hvornår der skal kommunikeres med patienterne om ”Krop og Kræft”. Dette resulterer i, at sygeplejerskerne sættes i et informationsdilemma, hvori der ligger en værdikonflikt, hvor de balancerer på grænsen mellem omsorg og overbelastning. De foretager en subjektiv sygeplejefaglig vurdering, hvor de tilpasser kommunikationen om ”Krop og Kræft” til den enkelte patient, hvilket kan betyde, at de ofte fravælger at indgå i en dialog med patienterne om ”Krop og Kræft” til forundersøgelsen. Denne hensyntagen kan have den utilsigtede konsekvens, at patienterne ikke får den information, som de kan have brug for. Analysen lægger derfor op til, at der med fordel kan skabes refleksion over, hvilke overvejelser der ligger til grund for, hvordan de vælger/fravælger at kommunikere med patienterne om ”Krop og Kræft”.

Såvel arbejdsopgaver som indretning af patientstuerne er præget af tekniske og behandlingsmæssige forhold. Miljøet som organisatorisk kontekst påvirker kommunikationen, den former, strukturerer og skaber et rum for samtalen som en teknisk gennemgang. Ligeledes resulterer afbrydelser i en fragmenteret kommunikation, som kan have indflydelse på, om patienterne får kendskab til ”Krop og Kræft”, eller forstår, hvad fysisk træning har af betydning for deres sygdomsforløb. Der er således et potentiale i at reflektere over, hvordan miljøet kan organiseres, så det fremmer værdien i, at fysisk træning kan anvendes som et supplement til kræftbehandlingen, samt skabe bevidsthed om, hvilke konsekvenser afbrydelser kan have for kommunikationen.

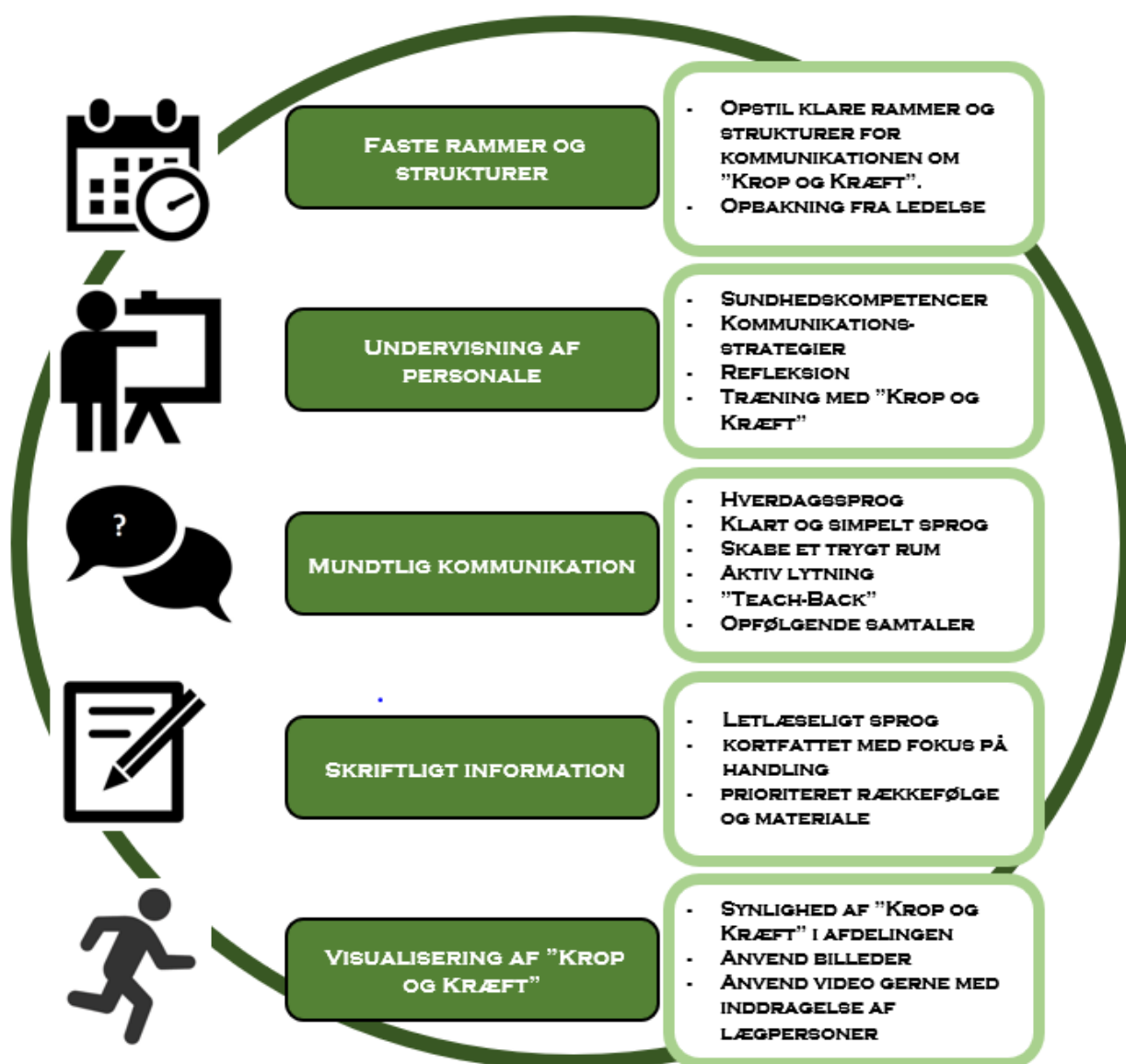
Analysen viser, at selvom ”Krop og Kræft” er et supplerende behandlingstilbud på hospitalet, tillægges det en rehabiliterende funktion. Der ses udfordringer forbundet med at forandre normer og læreprocesser i praksis. Ud fra dette er der således potentiale i at lade sygeplejerskerne træne med i ”Krop og Kræft”, så de får kendskab og viden om formålet med behandlingstilbuddet. Endvidere kan sygeplejerskerne kommunikative kompetencer med fordel styrkes.

Analysen tyder på, at sygeplejerskerne foretager en inddeling af patienter i forhold til, hvem der er egnede kandidater til ”Krop og Kræft” ud særlige personlighedstræk og karakteristika, som de forbinder med diagnosegruppen. Det kan være hensigtsmæssigt at skabe en refleksion over, hvilke forestillinger om diagnosegruppens karakteristika, som kommunikationen om ”Krop og Kræft” baseres på.

Ovenstående viser således, at organisatoriske forhold på flere områder har betydning for, at kommunikationen om ”Krop og Kræft” begrænses eller slet ikke opstår. Overordnet ses et potentiale i at ændre på rammerne, så der kan skabes en kultur, der bidrager til at fremme værdien i, at fysisk træning kan anvendes som en del af behandlingen. Endvidere kan der med fordel skabes en tydelig italesættelse samt bevidsthed omkring, hvilke overvejelser og afvejninger, der ligger til grund for kommunikationen med patienterne om ”Krop og Kræft”, hvilket med afsæt i Schein kan danne baggrund for en læring og forandringsproces.

5.0 Praxisrettede anbefalinger - En diskussion af resultater

I det følgende afsnit diskuteres resultaterne fra den empiriske analyse med den tematiske syntese for at udarbejde forslaget til de praksisrettede anbefalinger omkring, hvordan kommunikationen om “Krop og Kræft” kan organiseres, og derved skabe grundlag for en forandringsproces i praksis. Dette har til formål at lede frem til besvarelsen af problemformuleringen, hvor det er de to forskningsspørgsmål der tilsammen danner baggrund for besvarelsen samt udviklingen af de praksisrettede anbefalinger. Afsnittene struktureres efter fem fremkomne anbefalinger. Med henblik på at udvikle håndgribelige og konkrete anbefalinger til onkologiske afdelinger udarbejdes en model over de fem anbefalinger, som kan ses i nedenstående figur 8.



Figur 8: Model over praksisrettede anbefalinger vedrørende organiseret kommunikation om “Krop og Kræft”.

5.1 Anbefaling 1: Sæt faste rammer og struktur for kommunikation om “Krop og Kræft”.

De empiriske resultater viser, at når der ikke foreligger en tydelig intern organisering omkring kommunikationen om “Krop og Kræft”, kan det resultere i, på baggrund af en sygeplejefaglig vurdering, at patienterne ikke får den information, som de kan have brug for. Dette understøttes af fundene i litteraturen, der viser, at sundhedsprofessionelle har brug for klare rammer og strukturer for samtalen, når de skal give mange informationer på kort tid (Chan et al. 2011; Arnold et al. 2012). Der ses dermed et potentiale i at styrke den interne organisering ved at skabe klare rammer for, hvornår og hvordan sygeplejerskerne skal kommunikere med patienterne om “Krop og Kræft”. På trods af behovet for faste rammer fastslår litteraturen yderligere, at det skal være muligt at kommunikere differentieret og patientcentreret, dog organiseret ud fra en fast struktur (Chan et al. 2011; Arnold et al. 2012). Det skal således være muligt at tilpasse kommunikationen til den enkelte patient, men der skal skabes en ramme eller et fast tidspunkt for, hvornår det er mest hensigtsmæssigt at indgå i en dialog med patienterne om “Krop og Kræft”. Studiet af Mabachi et al. fremhæver, hvordan mange konkurrerende arbejdsområder med høj prioritet kan udfordre sundhedsprofessionelle i forhold til, hvordan arbejdsopgaverne, herunder kommunikationen med patienterne skal prioriteres (Mabachi et al. 2016). Dette kan betyde, at der eksisterer et behov for, at det besluttet på afdelingsniveau med inddragelse af patienter, erfaringer fra tidligere patienter og afdelingens sygeplejersker, hvornår det kan være fordelagtigt i behandlingsforløbet at kommunikere med patienterne om “Krop og Kræft”. Ud fra den empiriske analyse tyder det på, at det kan være uhensigtsmæssigt at kommunikationen foreligger under forundersøgelsen, da denne i forvejen rummer mange informationer om behandlingsforløbet. Litteraturen påpeger i den forbindelse, at information om sygdom og behandling bør begrænses, da patienter generelt ikke kan huske op til mere end halvdelen af den givne information (Davis et al. 2002; Sheridan et al. 2011; Kaper et al. 2018). Dog viser empirien ikke konsistens i, hvilket tidspunkt i forløbet sygeplejerskerne fandt det passende at kommunikere med patienterne om “Krop og Kræft”. Derudover fremgik det af den empiriske analyse, at de mange tilbud til patienterne fremstår ukoordinerede. Det anbefales derfor, at der på onkologiske afdelinger sættes faste rammer og strukturer for, hvornår kommunikationen om “Krop og Kræft” skal foregå samt, hvad kommunikationen skal indeholde, så der kommer fokus på muligheden for at anvende fysisk træning til reduktion af bivirkninger og forebyggelse af senfølger.

5.2 Anbefaling 2: Undervisning af personale på onkologiske afdelinger

Fundene i litteraturen viser, at sundhedsprofessionelle skal være opmærksomme på patienters sundhedskompetencer, da niveauet af sundhedskompetencer kan have betydning for, at patienterne kan have sværere ved at udtrykke deres behov samt forstå informationerne om sundhed og behandling (Koay et al. 2012; Kaper et al. 2018; Davis et al. 2002; Arnold et al. 2012). Det kan imidlertid være en udfordring i et komprimeret tidsrum samtidig med, at patienterne kan have tendens til at skjule, når de ikke forstår

informationen (Davis et al. 2002; Arnold et al. 2012; Kaper et al. 2018; Koay et al. 2012). Det tyder derfor på, at der er et potentiale i at undervise sundhedsprofessionelle i, at sundhedskompetencer har betydning for, at patienter kan forstå og handle på baggrund af kommunikationen om "Krop og Kræft". Potentialet understøttes af resultaterne i den empiriske analyse, da sygeplejerskerne har udfordringer i forhold til, hvilken viden om fysisk træning de skal anvende i kommunikationen med patienterne om "Krop og Kræft". Desuden ses der udfordringer i forhold til at kommunikere om "Krop og Kræft" med de patienter, der i forvejen er fysisk inaktive. Det fremstår ikke klart, hvorvidt alle sygeplejersker på afdelingen har den nødvendige viden om fysisk trænings virkning på bivirkninger og senfølger, hvorfor der kan være et potentiale i at tilbyde undervisning omkring anvendelsen af fysisk træning.

Litteraturen påpeger ydermere, hvordan undervisning af sundhedsprofessionelle om kommunikationsstrategier, kan fremme en kommunikationsform, der øger patienters sundhedskompetencer (Kaper et al. 2018). Undervisningen kan tilrettelægges, så den tager udgangspunkt i sygeplejerskernes egne oplevelser, da det kan bidrage til refleksioner over eget kropssprog og sprogbrug samt fremme forståelsen af, hvordan de kan kommunikere om sundhed og behandling, så det øger patienternes sundhedskompetencer (Kaper et al. 2018). Endvidere viser den empiriske analyse et potentiale i at lade sygeplejerskerne deltage i "Krop og Kræft". Det anbefales derfor, at der arrangeres undervisning om fysisk træning, betydningen af patienters sundhedskompetencer og deltagelse i "Krop og Kræft" for personalet på onkologiske afdelinger. Undervisningen kan ydermere danne baggrund for at fremme refleksioner over, hvilke overvejelser og forestillinger der ligger til grund for kommunikationen med patienter fra forskellige diagnosegrupper om deltagelse i "Krop og Kræft".

5.3 Anbefaling 3: Mundtlig kommunikation der fremmer patienters sundhedskompetencer

Det fremgår ikke af litteraturen, hvordan sundhedsprofessionelle kan skabe et trygt rum, der kan bidrage til at patienter føler sig trygge til at stille spørgsmål og udtrykke deres ønsker og behov (Kaper et al. 2018). Resultaterne fra den empiriske undersøgelse viser dog, at sygeplejerskerne vægter tillid, nærvær, dialog i øjenhøjde, relation, interaktion og tryghed i den mundtlige kommunikation med patienterne. Det kan derfor tyde på, at det kan være nogle af de forhold, som sygeplejerskerne benytter sig af for at skabe et trygt rum for kommunikationen. Det påpeges i litteraturen, at sundhedsprofessionelle kan have svært ved at undlade medicinske termer i kommunikationen, selvom det anbefales at kommunikere i hverdagssprog (Davis et al. 2002; Kaper et al. 2018; Koay et al. 2012). Det anbefales derfor, at sundhedsprofessionelle er opmærksomme på patienten gennem aktiv lytning og observering af kropssprog, så de i højere grad kan tilpasse kommunikationen til den enkelte patient (Koay et al. 2012; Kaper et al. 2018; Arnold et al. 2012). Det tyder på, at det trygge rum og opmærksomhed på patienten er centralt i forhold til at kunne fremme patienters sundhedskompetencer. På trods af at resultaterne af den empiriske analyse viser, at sygeplejerskerne fremhæver tryghed og relation som elementer i en god kommunikation, så ses det, at afbrydelser i

kommunikationen kan forhindre nærværet og interaktionen, og i stedet giver en fragmenteret kommunikation. Det kan betyde, at det trygge rum ikke opstår, og at sygeplejerskerne får sværere ved at være til stede og anvende kommunikationsstrategier, der fremmer patienters sundhedskompetencer. Ovenstående indikerer, at der skal skabes bevidsthed omkring, hvilke konsekvenser afbrydelser i kommunikationen kan have. Bevidstheden kan skabe grobund for refleksioner omkring, hvilke grundlæggende antagelser der danner baggrund for en kultur, hvor afbrydelser er en norm. Der bør overvejes, hvilke symboler der kan synliggøre behovet for tilstedeværelse uden afbrydelser. Det kan for eksempel være en lukket dør, eller et symbol på døren, der kan tilkendegive nærvær. Når kommunikationen foregår i et trygt rum, anbefales det, at sundhedsprofessionelle anvender “Teach-Back” som kommunikationsstrategi til at vurdere, om patienterne har forstået de informationer, der er givet (Davis et al. 2002; Arnold et al. 2012; Koay et al. 2012; Kaper et al. 2018; Mabachi et al. 2016). “Teach-back” strategien kan bidrage til at tydeliggøre eventuelle misforståelser i kommunikationen her og nu, men da patienter ofte har udfordringer forbundet med at huske informationer, kan “Teach- Back” med fordel suppleres med opfølgende samtaler over telefonen (Davis et al. 2002; Kaper et al. 2018; Sheridan et al. 2011).

5.4 Anbefaling 4: Skriftlig kommunikation der fremmer patienters sundhedskompetencer

Litteraturen viser, at skriftligt materiale skal udformes i et letlæseligt sprog, stå i prioriteret rækkefølge, være kortfattet samt fokusere på motivation og handling (Koay et al. 2012; Davis et al. 2002; Kaper et al. 2018). Det understøttes af studiet af Sheridan et al, at når de vigtigste informationer står først, øges forståelsen hos patienter med lave såvel som høje sundhedskompetencer (Sheridan et al. 2011). Der er ikke fund i den empiriske analyse, der kan understøtte resultaterne fra den tematiske syntese om skriftlig kommunikation. Imidlertid fremkom det af resultaterne fra den empiriske analyse, at der er mange informationer og forskellige tilbud, som med fordel kan prioriteres og organiseres. Det kan derfor tænkes, at en prioritering i det skriftlige materiale kan øge overskueligheden samt forståelsen hos patienterne. Der anbefales derfor en gennemgang og efterfølgende prioritering af pjecer og skriftligt materiale, som udleveres til patienterne på onkologiske afdelinger.

5.5 Anbefaling 5: Visualiser “Krop og Kræft”

Resultaterne fra den empiriske analyse viser, at der er et potentiale i at inkludere elementer såsom videoer, billeder eller plancher på onkologisk afdeling, der visualiserer fysisk træning i “Krop og Kræft”, da de fysiske rammer kan være med til at forme indholdet i kommunikationen mellem patient og sygeplejerske. Sammenholdes dette med resultaterne fra den tematiske syntese, hvor det ser ud til, at illustrationer og videoer, eventuelt med inddragelse af lægpersoner, kan øge patienters forståelse af informationer (Davis et

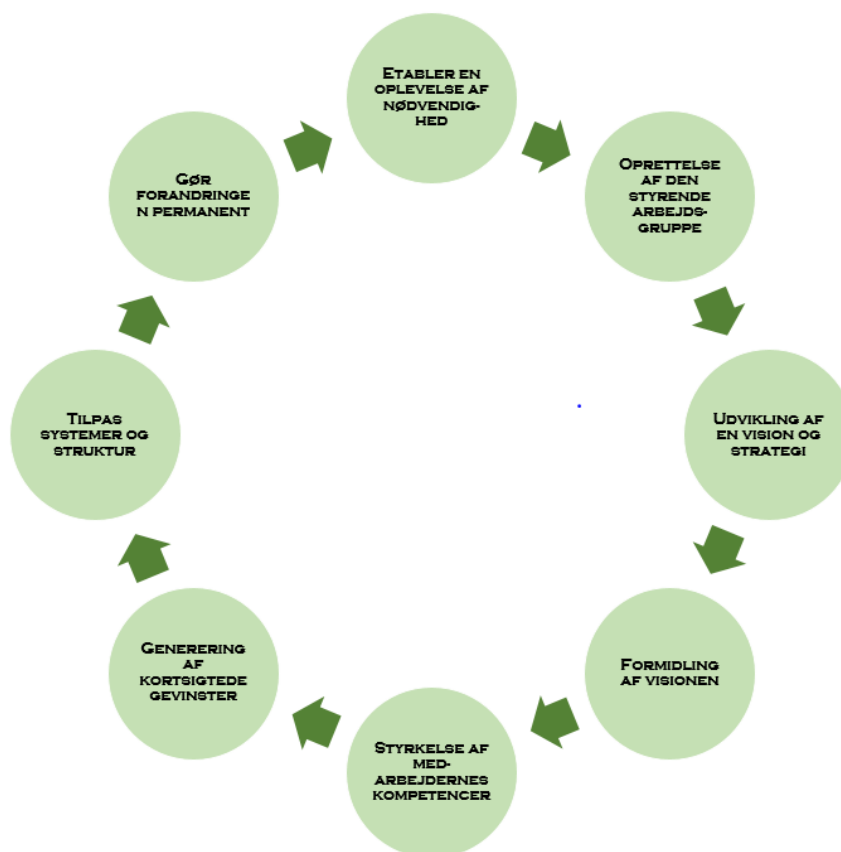
al. 2002; Sheridan et al. 2011; Kaper et al. 2018; Koay et al. 2012), anbefales det, at visualisere de gavnlige effekter af behandlingstilbuddet “Krop og Kræft”. For eksempel kan der opsættes tv-skærme i venteværelset, hvor der kan fremvises video omkring aktiviteterne og tidligere deltageres erfaringer med “Krop og Kræft”. Symboliseringen af fysisk træning kan fungere som en værditilkendegivelse, der indikerer, at fysisk træning er en del af kræftbehandlingen. Indtænkning af kontekstens artefakter kan således medvirke til, at miljøet, som organisatorisk kontekst, bidrager til en forandringsproces.

5.6 Praksisrettede anbefalinger – Implementering og etiske overvejelser

I de følgende afsnit vil det fremgå, hvordan implementering af forslaget til de praksisrettede anbefalinger kan tilrettelægges, og hvilke etiske overvejelser og refleksioner der kan gøre sig gældende i relation til anvendelse af de praksisrettede anbefalinger.

5.6.1 Implementering - Forandringens svære kunst

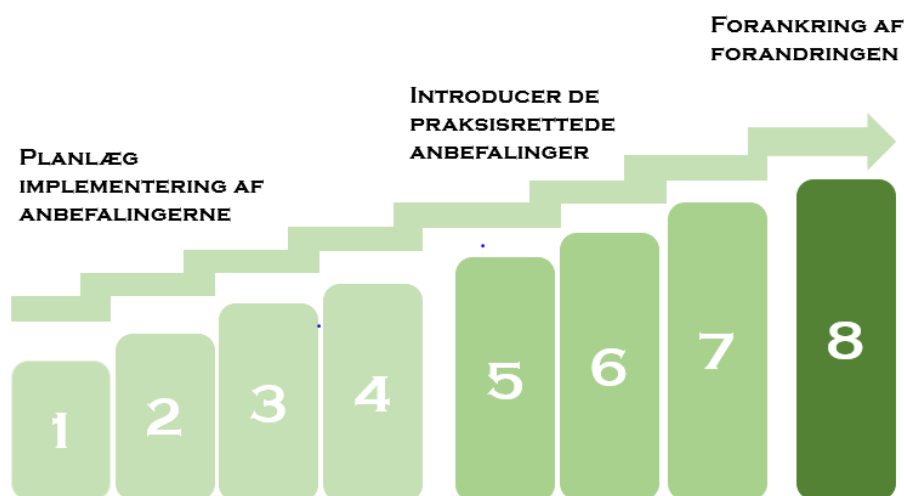
For at de praksisrettede anbefalinger skal kunne danne baggrund for en forandringsproces, skal de implementeres i praksis på onkologiske afdelinger. En vellykket implementering indebærer, at der igangsættes en forandring, at forandringen gennemføres, og at forandringen fungerer efter hensigten (Sundhedsstyrelsen 2011). Det formodes derfor, at selve forandringen i implementeringsprocessen altid er betydningsfuld, og er afgørende for at sikre en efterfølgende forankring. Udviklingen af de praksisrettede anbefalinger blev derfor efterfulgt af overvejelser omkring, hvordan specialet kan bidrage til, at de praksisrettede anbefalinger rent faktisk kan resultere i en forandring af praksis. På baggrund af disse overvejelser anbefales det, at implementeringen af de praksisrettede anbefalinger tager udgangspunkt i en forandringsteori. En forandringsteori kan bidrage til at skabe en ramme for implementering, og give et overblik over sammenhængen mellem det, der gøres, og det, der gerne vil opnås (Kotter 1998). Et forslag kan være at tage udgangspunkt i John P. Kotters (Kotter) Ottetrins-model (Kotter 1998). Ottetrins-modellen kan fungere som forandringsteori, og kan dermed skabe grundlaget for en vellykket organisationsforandring. Nedenstående figur 9 illustrerer Kotters Ottetrins-model.



Figur 9: Udarbejdet illustration af John P. Kotters Ottetrins-model, der kan fungere som forandringsteori til implementering af de praksisrettede anbefalinger vedrørende organiseret kommunikation om “Krop og Kræft” på onkologiske afdelinger.

Mens de første fire trin har indflydelse på planlægningen af implementeringen af de praksisrettede anbefalinger, har trin fem til syv fokus på de egentlige forandringer (Kotter 1998). Det sidste trin skal bidrage til at sikre, at forandringen forankres, hvormed forandringen i organisationskulturen bevares (Kotter 1998). Alle otte trin har indflydelse på, at der sker en vellykket implementering af de praksisrettede anbefalinger, hvorfor en gennemgang af alle trin er nødvendige. Et forslag, til hvordan onkologiske afdelinger kan anvende Kotters Ottetrins model som implementeringsredskab, kan ses i nedenstående tabel 13:

Kotters Ottetrins-model som implementeringsredskab



Trin 1	Ledelsen skal skabe en oplevelse af, at de praksisrettede anbefalinger er nødvendige for at skabe bedre betingelser for, at patienter kan deltage i "Krop og Kræft".
Trin 2	Der skal etableres en arbejdsgruppe, der skal stå i spidsen for forandringen. Arbejdsgruppen kan for eksempel bestå af udvalgte sygeplejersker på den onkologiske afdeling.
Trin 3	Reflektere over hvilke værdier, der skal fungere som rettesnor for forandringen. Visionen kan for eksempel være, at patienter uanset niveau af sundhedskompetencer, skal være i stand til, på baggrund af et informeret grundlag, at træffe en beslutning om, hvorvidt de ønsker at deltage i "Krop og Kræft" med henblik på at reducere bivirkninger og forebygge senfølger.
Trin 4	Der skal mellem ledelse og ansatte på onkologiske afdelinger være tydelig, åben og løbende dialog omkring baggrunden og hensigten med forandringen.
Trin 5	Medarbejdere skal have mulighed for at udvikle nødvendige kompetencer, såsom uddannelse i sundhedskompetencer, kommunikationsstrategier og viden om fysisk træning.
Trin 6	Fastsætte delmål, såsom statistik over demografiske data fra "Krop og Kræft", samt skabe en løbende dialog og modtage tilbagemeldinger fra patienter, der har deltaget i "Krop og Kræft".
Trin 7	Arbejdsgange og strukturer skal tilpasses, så det bliver muligt at de praksisrettede anbefalinger kan efterleves. Dette kan eventuelt gøres gennem en brugerevaluering besvaret af sygeplejerskerne for at få indsigt i de barrierer eller facilitatorer, der er forbundet med anvendelse af de praksisrettede anbefalingerne. Endvidere kan der foretages en evaluering af, hvorvidt de praksisrettede anbefalinger øger forståelsen af kommunikationen om "Krop og Kræft" hos patienterne.

Trin 8	De praksisrettede anbefalingerne skal forankres i organisationens kultur. For eksempel ved at fremhæve, patienters betingelser for deltagelse i "Krop og Kræft" bedres, når de praksisrettede anbefalinger anvendes. Her kan positive tilbagemeldinger fra patienter der har deltaget i "Krop og Kræft" inddrages.
--------	--

Tabel 13: Tabellen illustrerer og beskriver, hvordan Kotters Ottetrins-model kan anvendes som implementeringsredskab i forhold til at implementere de praksisrettede anbefalinger vedrørende organiseret kommunikation om "Krop og Kræft".

5.6.2 Etiske overvejelser - Paternalisme vs. autonomi

De praksisrettede anbefalinger bidrager til, at sundhedsprofessionelle igennem kommunikationen kan fremme patienters sundhedskompetencer, og dermed øge forståelsen hos patienterne af, at fysisk træning kan være et middel til at reducere bivirkninger og forebygge senfølger. De praksisrettede anbefalinger kan resultere i, at sundhedsprofessionelle kan komme til at agere paternalistiske, da de gennem kommunikationen forsøger at fremme patienters deltagelse i "Krop og Kræft", idet fysisk træning menes at være til patientens bedste, men som kan være imod patienternes egne ønsker og vilje. Forebyggende og sundhedsfremmende anbefalinger vil stort set altid involvere problemstillinger vedrørende menneskers autonomi (Vallgård et al. 2014). Autonomi er et begreb, der relateres til menneskers selvbestemmelsesret og frihed. Et autonomt menneske er et menneske, der har frihed, og har kompetencer til at tage beslutninger i forhold til sit eget liv (Vallgård et al. 2014). Det kan imidlertid diskuteres, om personlig frihed ikke netop bygger på, at man som menneske, kan træffe bevidste valg i forhold til, hvad man har lyst til, samt finder meningsfuldt. Et sådan bevidst valg kan kun foregå såfremt, den enkelte patient har kendskab til "Krop og Kræft". Endvidere er der vel ikke noget, der som sygdom, kan begrænse menneskers handlemuligheder. Bivirkninger og senfølger kan føre til tabt erhvervsevne, forringelse af livskvalitet samt begrænsninger af dagligdagens aktiviteter (Sundhedsstyrelsen 2017b). For patienter med kræft kan fravær af bivirkninger og senfølger derfor tænkes at være frihedens vigtigste forudsætning.

5.6.3 Tilsigtede og utilsigtede konsekvenser

En mulig tilsigtet konsekvens ved at implementere de praksisrettede anbefalinger kan være, at det øgede fokus på kommunikation som et redskab, der kan fremme patienternes forståelse og sundhedskompetencer, kan give en større interesse for kommunikation blandt personalet og ledelse på onkologiske afdelinger. Dette kan tænkes at bidrage til motivation for at tilegne sig mere viden og flere kommunikative kompetencer. Modsat kan en utilsigtet konsekvens være, at personalet kan opleve et pres i forhold til at blive pålagt endnu et ansvarsområde. Dette kan betyde, at forandringen på baggrund af de praksisrettede anbefalinger ikke kan opnås, såfremt der ikke er ressourcer til eller forståelse for, hvorfor opgaven skal løftes. En anden væsentlig tilsigtet konsekvens kan være, at der skabes en større lighed i patienters betingelser for at kunne deltage i

”Krop og Kræft”, og dermed større lighed i muligheden for at anvende fysisk træning til reducere af bivirkninger og forebyggelse af senfølger. Når der anvendes kommunikationsstrategier, der fremmer patienters sundhedskompetencer, formodes det, at patienter med et lavt niveau af sundhedskompetencer i højere grad kan omsætte den viden, der præsenteres for dem, og dermed aktivt kan deltage i dialogen med den sundhedsprofessionelle. Der er således mulighed for, at de praksisrettede anbefalinger kan øge sandsynligheden for, at patienterne kan anvende viden om ”Krop og Kræft” som et grundlag for et bevidst valg om deltagelse i ”Krop og Kræft”. Der vil dog altid være en risiko for, at forebyggende indsatser kan resultere i et altoverskyggende fokus på sundhed, i denne forbindelse fysisk træning i ”Krop og Kræft” (Holtug et al. 2009). Derfor kan en utilsigtet konsekvens være, at selvom patienterne forstår, hvad inaktivitet under kemoterapibehandlingen kan få af konsekvenser, men ikke har fysiske eller psykiske ressourcer til at deltage i ”Krop og Kræft”, kan give dem en følelse af utilstrækkelighed eller lavere selvtillid. Det er endvidere en utilsigtet konsekvens, hvis patienterne alene deltager i ”Krop og Kræft” af frygt for bivirkninger og senfølger. Ud fra ovenstående vil det altid være nødvendigt med en etisk stillingtagen til tilsigtede og utilsigtede konsekvenser i arbejdet med de praksisrettede anbefalinger.

6.0 Diskussion af metodologi

De følgende afsnit indeholder en diskussion af metodologiske valg, og hvordan de har betydning for de praksisrettede anbefalinger. Afsnittene struktureres så diskussionen af metoden, tilhørende det første forskningsspørgsmål, kommer først, og efterfølges af diskussionen af metoden til det andet forskningsspørgsmål.

6.1 Diskussion af systematisk litteratursøgning

Diskussionen af den systematiske litteratursøgning tager udgangspunkt i begreberne *præcision* og *genfindning*, da det har betydning for, hvilke publikationer der identificeres i den systematiske søgning (Buus et al. 2008). Disse to begreber refererer til, hvor præcis søgningen er i forhold til fundet af relevante publikationer, og hvor mange publikationer der findes. Genfindning angiver forholdet mellem antallet af fundne relevante publikationer og det totale antal relevante publikationer i en database, hvor præcision angiver forholdet mellem fundne relevante publikationer i alt, i forhold til den udvalgte litteratur (Buus et al. 2008).

6.1.1 Diskussion af den anvendte søgestrategi

For at kunne identificere relevant litteratur, blev der foretaget en systematisk søgning (Lund et al. 2014). Søgningen blev struktureret ved hjælp af bloksøgning, da det muliggør en operationalisering af forskningsspørgsmålet og derved identificerer nøgleord og relevante søgeord (Buus et al. 2008; Lund et al. 2014). Dette er med til at skabe konsistens, og øger således præcisionen af søgningen (Buus et al. 2008; Lund et al. 2014).

Specialets problemstilling dækker over et bredt spektrum af fagområder, herunder samfundsvidenskab, humanvidenskab og naturvidenskab, hvorfor det blev oplevet som udfordrende at udføre en systematisk søgning. Det kan være udfordrende at udføre en præcis systematisk søgning, når grænsefladen i et vidensfelt er flydende og overlapper flere videnskaber, da databaser af samfundsvidenskabelig og humanvidenskabelig karakter, har stor variation i definitioner af begreber, og har i mindre grad definerede begreber som kontrollerede emneord (Papaioannou et al. 2010). Der blev derfor søgt i seks databaser af sundhedsfaglig karakter (EBSCO 2018; RELX Intellectual Properties SA 2018; NCBI 2018; Cochrane 2018; American Psychological Association 2018; ProQuest 2018), hvilket vurderes som værende en styrke, da det resulterer i en flervidenskabelig belysning af problemstillingen.

Det blev erfaret, at der er afvigelser i definitionerne af de valgte kontrollerede emneord i de forskellige databaser, hvilket mindsker præcisionen i søgningen. På den anden side blev definitionen af emneordene kontrolleret ved hjælp af databasernes thesaurus funktion for at sikre, at de kontrollerede emneord er sammenlignelige (Lund et al. 2014). I et forsøg på at skabe balance mellem præcision og genfinding blev det diskuteret om bloksøgningen skulle bestå af to eller tre blokke. Først blev den systematiske søgning bygget op omkring to blokke: *Sundhedsprofessionelle* og *Kommunikation*. Da *Kommunikation* er et bredt kontrolleret emneord, bidrog det til høj genfinding, og resulterede i mange irrelevante hits. Derfor blev en tredje blok, *Health Literacy*, tilføjet, da det øgede præcisionen. Det kan midlertidig diskuteres om, om der blev skabt en balance mellem genfinding og præcision, da det efter udvælgelsesprocessen blev nødvendigt at supplere den systematiske søgning med en kædesøgning for at øge genfindingen (Buus et al. 2008; Lund et al. 2014). Det er i overensstemmelse med opfattelsen af, at en systematisk søgning skal indeholde en systematisk grundighed, men også kreativitet for at fremfinde relevante publikationer (Buus et al. 2008). En søgestrategi med høj genfinding medfører en omfattende udvælgelsesprocessen (Buus et al. 2008), og da udvælgelsesprocessen foregår manuelt, kan det diskuteres om relevante publikationer blev overset. På den anden side blev udvælgelsesprocessen foretaget af to gruppemedlemmer for at imødekomme dette, og blev udført i referencehåndteringsprogrammet Mendeley (Mendeley Ltd. 2018). Overordnet set vurderes det, at søgestrategien var passende, og dannede således baggrund for en fokuseret litteraturgennemgang.

6.1.2 Redskaber til kvalitetsvurdering af primær litteratur

Anvendelse af kvalitetsvurderingsredskaber, udviklet af Joanna Briggs Institute, anses som en styrke, da det giver mulighed for at dokumentere studiers gyldighed ud fra standardiserede tjeklister (Joanna Briggs Institute 2014; Moola et al. 2017; The Joanna Briggs Institute 2017b; The Joanna Briggs Institute 2017a). Der findes ikke et universelt anerkendt kvalitets vurderingsredskab (Buccheri & Sharifi 2017), hvilket kan anses som problematisk, da der derfor ikke er konsistens eller ensrettede retningslinjer for, hvilke kriterier der bør ligge til grund for vurdering af studiers gyldighed. Det udfordres af, at tjeklister er udviklet til forskellige kontekstuelle formål, hvilket medfører, at der opstår variationer i forhold til, hvad god kvalitet er

(Buccheri & Sharifi 2017). Valget af kvalitetsvurderingsredskaber blev diskuteret, da Critical Appraisal tools udviklet af Joanna Briggs Institute og Critical Appraisal Skills Programme (CASP) begge var relevante. Begge vurderingsredskaber er udviklet til at vurdere studier indenfor det sundhedsfaglige felt (Buccheri & Sharifi 2017; CASP UK 2018; Joanna Briggs Institute 2014). Det der adskiller de to vurderingsredskaber er, at der er forskel i det kontekstuelle formål. Critical Appraisal Tools udviklet af Joanna Briggs er udviklet til at vurdere studier, der skal anvendes i evidens-baseret praksis (Buccheri & Sharifi 2017). Derimod er det uklart, hvilket kontekstuel formål CASP har, i stedet lægges der vægt på troværdighed og lokal relevans af publiceret litteratur (CASP UK 2018). Endvidere har CASP ikke udviklet tjeklister til alle typer af de inkluderede studiers forskningsdesigns, for eksempel har CASP ikke en tjekliste til tværsnitsstudier (CASP UK 2018). Critical Appraisal Tools udviklet af Joanna Briggs Institute vurderes som velegnet, da formålet stemmer overens med specialets kontekst. Det er endvidere en styrke, at Critical Appraisal Tools udviklet af Joanna Briggs Institute anvendes, da de udarbejdede tjeklister er i overensstemmelse med de inkluderede studiers designs. Det ses ydermere som en styrke, at tjeklisterne har en dybdegående forklaring af, hvordan hvert enkelt item skal forstås og vurderes (Moola et al. 2017; The Joanna Briggs Institute 2017b; The Joanna Briggs Institute 2017a). Dette formodes at skabe konsistens i kvalitetsvurderingen, da det mindsker den subjektive opfattelse af, hvordan spørgsmålet bør svares.

6.1.3. Studiernes gyldighed

Kvalitetsvurderingen af de inkluderede studier viser, at gyldigheden i flere tilfælde er lav. Dette har indflydelse på kvaliteten af de praksisrettede anbefalinger. Resultaterne som de praksisrettede anbefalingerne bygger på, er derfor blot indikationer på, hvordan praksis kan indrettes. Cochrane Reviewet udgivet af Chan et al. viser høj transparens i forhold til afrapportering af det systematiske review, dog er resultaterne forbundet med risiko for bias (Chan et al. 2011). Kvalitetsvurderingen synliggjorde manglende transparens i studierne af Koay et al. og Kaper et al., hvor flere metodologiske valg ikke blev rapporteret (Davis et al. 2002; Koay et al. 2012; Kaper et al. 2018; Sheridan et al. 2011). Det blev derfor besværligt at vurdere gyldigheden af studierne resultater. Studierne af Mabachi et al. og Kaper et al. angav ikke, hvilken videnskabsteoretisk position der blev anvendt (Mabachi et al. 2016; Kaper et al. 2018). Det var derfor svært at vurdere, hvilken normativ størrelse den frembragte viden skulle vurderes ud fra, hvilket er nødvendigt for at kunne vurdere kohærens og dermed gyldigheden af studierne resultater (Justesen & Mik-Meyer 2012). Da de praksisrettede anbefalinger bygger på resultater, der er forbundet med manglende transparens og risiko for bias kan det svække gyldigheden af de praksisrettede anbefalinger. Den manglende kvalitet i studierne kan dermed vidne om, at der mangler yderligere forskning på området.

6.2 Diskussion af den empiriske undersøgelse

I nærværende afsnit diskuteres metodologiske overvejelser, herunder anvendelse af metoder og teori, som blev anvendt til udførelse af den empiriske undersøgelse. I forhold til at kunne diskutere de metodologiske styrker og svagheder inddrages Lise Justesen og Nanna Mik-Meyers udlægning af kvalitetskriterier for kvalitativ forskning (Justesen & Mik-Meyer 2012).

6.2.1 Planlægning og opbygning af den empiriske undersøgelse

Inden for kvalitativ forskning bliver kvalitetskriterier tolket forskelligt i forhold til, hvilke ontologiske grundantagelser der anlægges i den enkelte undersøgelse (Justesen & Mik-Meyer 2012). Der synes dog at herske en generel enighed omkring, at en høj grad af kohærens styrker gyldigheden af kvalitativ forskning (Justesen & Mik-Meyer 2012; Olsen 2002; Tanggaard & Brinkmann 2015). Når det vurderes, at der er kohærens i kvalitativ forskning, vil det betyde, at der er en logisk og klar sammenhæng mellem alle komponenterne i undersøgelsen (Justesen & Mik-Meyer 2012). Der skal derfor være en klar sammenhæng mellem forskningsspørgsmål, videnskabsteori, dataindsamlingsmetode, analysestrategi, fremstilling af resultaterne og konklusion. Anvendelsen af Carter og Littles model til planlægning og opbygning af den empiriske analyse vurderes som en styrke i forhold til at øge kohærens og dermed gyldigheden af resultaterne (Carter & Little 2007). Modellen har bidraget til, at der har været en høj grad af eksplicitering samt bevidsthed i speciale-gruppen omkring, hvordan epistemologi, metodologi og metode influerer på hinanden, og dermed også får betydning for den viden, der produceres. Ifølge Justesen og Mik-Meyer bør der tilstræbes en høj og detaljeret grad af eksplicitering omkring valgene gennem hele forskningsprocessen, således det bliver muligt at vurdere, hvorvidt der er kohærens i undersøgelsen (Justesen & Mik-Meyer 2012). Metodisk gennemsigtighed har derfor været et mål gennem hele forløbet, hvor der blev stræbt efter at være eksplicite og transparente omkring de metodologiske valg, samt kvalificere valgene på baggrund af relevant metodelitteratur. Det vurderes, at dette har bidraget til at skabe en kohærent metodisk ramme for den empiriske undersøgelse.

6.2.2 Socialkonstruktivismen som videnskabsteoretisk position

Med socialkonstruktivismen som videnskabsteoretisk position antages det, at gruppemedlemmerne i dette speciale er medproducenter af den viden, der konstrueres (Pedersen 2012). Udførsel af den empiriske undersøgelse inden for rammen af socialkonstruktivismen implicerer således andre forskningsregler end undersøgelser, der er udført inden for den naturvidenskabelige forskningstradition, da objektivitet ikke er en mulighed inden for socialkonstruktivismen (Thomsen 2003). Det kan derfor diskuteres, om praksisrettede anbefalinger bør hvile på et fundament af viden, der er fremkommet med indblanding af gruppemedlemmernes for forståelse. På den anden side, kan der ud fra et socialkonstruktivistisk perspektiv,

stilles spørgsmålsteget ved, hvorvidt det overhovedet er muligt at skabe objektiv viden, der viser en objektiv virkelighed eftersom, at ingen af disse eksisterer (Thomsen 2003). En styrke ved at anvende socialkonstruktivismen som videnskabsteoretisk position er, at det bliver muligt at dekonstruere sociale konstruktioner (Thomsen 2003), hvilket giver mulighed for at identificere, hvilke grundlæggende antagelser, kommunikationen om ”Krop og Kræft” på onkologiske afdelinger synes at bygge på. Dette skaber et grundlag for refleksioner over praksis, som kan være hensigtsmæssigt, når praksis skal forandres. Inddragelse af forforståelsen ses som en betingelse i socialkonstruktivismen, og ifølge Justesen og Mik-Meyer kræver forforståelsen opmærksomhed og refleksion (Thomsen 2003; Justesen & Mik-Meyer 2012). Italesættelse og nedskrivning af refleksioner over forforståelsen og dens betydning, ses derfor som en styrke af kvaliteten, da eksplicitte refleksioner bidrager til øget transparens, hvilket i højere grad gør det muligt at vurdere resultaternes kvalitet (Justesen & Mik-Meyer 2012).

6.2.3 Casestudie som design

Casestudie som det valgte design, kan anses som en styrke, da flere dataindsamlingsmetoder gjorde det muligt at foretage en undersøgelse af et komplekst og kontekstafhængigt fænomen (Yin 1994; Justesen & Mik-Meyer 2012). Det kan alligevel diskuteres om andre designs kunne være oplagte at anvende, eksempelvis aktionsforskningsdesign. Dette design har til formål at udvikle og ændre praksis, hvor målet er at igangsætte læring- og forandringsprocesser (Launsø et al. 2017). Et casestudie kan således indgå i et aktionsforskningsdesign, hvor der løbende er kontakt mellem undersøger og praksis, hvorved der kan opstå læring og interaktion hos begge parter (Launsø et al. 2017). Dette ville således stemme overens med specialets socialkonstruktivistiske perspektiv, og grundlæggende ontologiske antagelse (Pedersen 2012). Dog kræver det ved anvendelse af aktionsforskningsdesignet, at der foreligger et udviklingsprogram, som kan implementeres i praksis (Launsø et al. 2017). Da der ikke foreligger faste retningslinjer og herved et fast program for, hvordan der skal kommunikeres om ”Krop og Kræft”, ses det derfor som hensigtsmæssigt at anvende casestudie som design.

6.2.4 Deltagende observation som dataindsamlingsmetode

Det kan diskuteres, hvorvidt det var hensigtsmæssigt, at gruppemedlemmet med sygeplejerskebaggrund fungerede som observatøren i den deltagende observation. Såfremt observatøren er for tæt på feltet, kan det være vanskeligt at identificere grundlæggende antagelser, da de grundlæggende antagelser i forvejen kan være en implicit og selvfølgelig viden for observatøren (Krogstrup & Kristiansen 2015). På den anden side blev det oplevet som fordelagtigt, i forhold til at opnå indsigt i feltet, da titlen som sygeplejerske blev mødt med tillid fra de onkologiske sygeplejersker, der åbent fortalte om arbejdsdagen på det onkologiske afsnit. Det blev planlagt, at den deltagende observatør skulle foretage observationerne uden uniformen, så patienterne ikke ville forveksle observatøren med en sygeplejerske ansat på onkologisk afdeling. Dette

resulterede imidlertid i et etisk dilemma, da sygeplejerskerne gav tydeligt udtryk for, at grundet infektionshygiejniske retningslinjer kunne de kun lade observatøren deltage i felten, såfremt det var i uniform. Dette illustrerer et af feltarbejdets præmisser, hvor observatøren bliver nødsaget til at gribe de muligheder, der er for at være tilstede i felten (Krogstrup & Kristiansen 2015). Dette kan have den konsekvens, at planlagte metoder og overvejelser, kan glide i baggrunden (Krogstrup & Kristiansen 2015). For at tydeliggøre at observatørens rolle var at observere og ikke udføre sygepleje, ekspliciterede observatøren sin rolle over for de patienter, læger og andre sygeplejerske, som observatøren mødte i løbet af dagen. Uniformen havde imidlertid en påvirkning på observatøren, da det fremmede sygeplejefaglige intuition i henhold til at udføre sygeplejehandlinger, der i forskellige situationer kunne hjælpe og aflaste sygeplejersken. Af feltnotaterne fremgår særligt én situation, hvor en patient skulle have anlagt et perifert venekateter, hvor observatøren i kraft af sin baggrund kunne have tilbudt sin assistance, da det var vanskeligt for den pågældende sygeplejerske at udføre handlingen. Feltrollen som observatør krævede derfor bevidsthed og refleksion i forhold til, hvordan observatøren skulle positionere sig. Dette blev diskuteret i fællesskab med de øvrige gruppemedlemmer efter hver deltagende observation, da dette var med til at skabe bevidsthed hos observatøren om egen forforståelse og rolle i felten.

6.2.5 Fokusgruppe som dataindsamlingsmetode

Det kan diskuteres om tre deltagere er nok til at repræsentere de øvrige sygeplejersker på den onkologiske afdeling. Der er ingen klare retningslinjer for, hvor mange deltagere der bør inddrages i fokusgrupper for at opnå datamætning, men en ulempe er, at små grupper er særligt sårbare overfor aflysninger (Halkier 2016). Jævnfør Halkier vil datamætning indtræffe, når der ikke længere fremfindes nye fund (Halkier 2016). Det formodes derfor, at flere fokusgrupper, eller flere sygeplejersker kunne have tilført flere nuancer til analysen. På den anden afspejlede flere af meningsdannelserne i fokusgruppen fundene i den deltagende observation, hvilket anses som en styrke. Det kan diskuteres, hvorvidt en analytisk selektiv udvælgelse med anvendelse af maksimal variation strategien til udvælgelse af informanter, kunne have bidraget til at skabe en heterogen gruppesammensætning (Halkier 2016). Dette har i specialet ikke været muligt, da der ikke var tilstrækkeligt med mulige deltagere at rette henvendelse til. Imidlertid kan små fokusgrupper ses som en fordel, da dette giver mulighed for en mere dybdegående analyse (Halkier 2016). Fokusgruppen bestod udelukkende af kvinder, som alle havde over fem års erfaring fra onkologisk afdeling og aldersmæssigt lignede hinanden. Den manglende variation hos deltagerne giver således en homogen gruppesammensætning. Ifølge Halkier kan homogenitet fremme interaktionen (Halkier 2016), hvilket kan ses som en fordel i forhold til at skulle analysere på interaktionen. På den anden side kan en meget homogen gruppe svække den analytiske generaliserbarhed, da der er usikkerhed omkring hvorvidt resultaterne kan overføres til en anden sammenlignelig kontekst (Justesen & Mik-Meyer 2012). Det ses som en styrke, at fokusgruppen som datagenereringsmetode blev anvendt sammen med deltagende observation, da flere datagenereringsmetoder

øger sandsynligheden for, at der kan opnås et indblik i fænomenet samt, at resultaterne afspejler virkeligheden (Justesen & Mik-Meyer 2012).

6.2.5.1 Refleksioner over moderator og co-moderators rolle

I forbindelse med databearbejdningen af datamaterialet fra fokusgruppen, blev det tydeligt, at forforståelsen havde betydning for, hvilke spørgsmål moderator og co-moderator valgte at følge op på. Dette kom til udtryk gennem de notater, som co-moderatoren havde skrevet i forbindelse med fokusgruppen. For eksempel blev der stillet uddybende spørgsmål til, hvilke patienter der deltog i "Krop og Kræft", og om det havde betydning for kommunikationen. Det blev erfaret, at dette opfølgende spørgsmål i højere grad havde afsæt i moderator og co-moderators forforståelse, frem for sygeplejerskernes egentlige italesættelse. Det kan derfor diskuteres, om moderatorens styring af fokusgruppen ud fra tragtmodellen har betydning for, at forforståelsen påvirkede videns produktionen, og ikke fik afdækket fænomenet tilstrækkeligt. En løs model til strukturering af fokusgruppen kunne have åbnet op for et mere eksplorativt sigte (Halkier 2016). Set i lyset af, at moderator og co-moderator kan betegnes som novicer i disse roller, fungerede tragtmodellen som et redskab til at fastholde styringen af fokusgruppen, og bidrog til, at alle temaer blev diskuteret. Det anses som en styrke, at co-moderator foretog observationer og udarbejdede notater af interaktionen under fokusgruppen. Dette bidrog til, at der i højere grad kunne analyseres på den sociale interaktion, og dermed på, hvordan meningsproduktionen opstod.

6.2.6 Diskussion af kodning, kategorisering og begrebsliggørelse som analysestrategi

Kodning og kategorisering blev udført ud fra en datastyret tilgang. Det kan diskuteres, hvorvidt dette var muligt, den ontologiske grundantagelse taget i betragtning, da det ud fra en socialkonstruktivistisk forståelsesramme ikke er muligt at være fuldt bevidst om sin forforståelse (Pedersen 2012). Trods intentionen om at lade data styre udformningen af koderne, kan det således være blevet influeret af forforståelsen, uden at det har været muligt at være bevidst om dette. Ydermere blev det konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv anvendt som en linse, hvorfor kodningen og kategorisering blev influeret af perspektivet. Inden for socialkonstruktivismen tilstræbes det i analyser af datamateriale at sætte fokus på mening, som produceres gennem social interaktion frem for at fokusere på opnåelse af en dybere forståelse af enkeltindivider (Järvinen & Mik-Meyer 2005). For at styrke fokus på meningsproduktion gennem en social interaktion, blev det konstruktivistiske-interaktionistiske perspektiv anvendt som linse (Järvinen & Mik-Meyer 2005; Høyer 2011). Det kan dog diskuteres, hvorvidt det er lykket at gennemføre dette perspektiv i hele analysen, da det blev erfaret, at dele af den indsamlede empiri bygger på enkelt individers handlinger og udtalelser, og derfor ikke udelukkende baseres på en social interaktion. Modsat kan enkeltindividers handlinger og udtalelser afspejle normerne (Järvinen & Mik-Meyer 2005), der er konstrueret på onkologisk afdeling omkring kommunikation om "Krop og Kræft", hvorfor dette fokus også vurderes som

værende relevant for analysen. Anvendelsen af det konstruktivistiske-perspektiv som *linse* vurderes imidlertid fordelagtigt i forhold til at skabe konsistens mellem den anlagte ontologiske grundantagelse, og den viden der skabes i den empiriske undersøgelse.

6.2.7 Diskussion af Edgar Schein som teori

Scheins tre kulturniveauer blev udvalgt, da det i kodningen og kategoriseringen af den indsamlede empiri viste sig, at kulturen kan have betydning for kommunikationen. Anvendelsen af Scheins teori styrker den analytiske generaliserbarhed, da den tidligere udviklede teori fungerer som ramme for fortolkningen, hvorved resultaterne i højere grad kan overføres til en anden kontekst (Justesen & Mik-Meyer 2012). Begreberne fra Scheins teori bidrog endvidere til at opnå en dybere forståelse og indsigt i kulturen omkring kommunikation om “Krop og Kræft” på onkologisk afdeling, men det kan diskuteres, om analysen kunne have været mere nuanceret ved inddragelse af flere af dele af Scheins teori. Endvidere kan det være en udfordring at definere grundlæggende antagelser, da disse ofte er usynlige og dermed kræver et indgående kendskab til den kultur der undersøges (Schein 1994). Derfor kan det diskuteres, om der er opstået misforståelser i forsøget på at forstå og identificere de grundlæggende antagelser omkring kommunikation om “Krop og Kræft”. Ifølge Schein kan det dog ses som en styrke, at observatøren har kendskab til arbejdsgangen og indsigt i normer og værdier i den sygeplejefaglige praksis i kraft af sin baggrund som sygeplejerske (Schein 1994). Ud fra et teori kritisk synspunkt, kan det diskuteres, hvorvidt Scheins kulturniveauer er præget af en funktionalistisk tilgang, da hans teori bygges op omkring, at kulturen overordnet set bestemmes af ledelsen, og former de kulturelle værdier og normer, der eksisterer blandt medarbejderne i organisationen (Schein 1994). Set ud fra et konstruktivistisk-interaktionistisk synspunkt kan dette perspektiv imidlertid overse, hvordan kultur måske i højere grad er et produkt, der skabes og forandres gennem sociale relationer.

7.0 Konklusion

Initieret af et folkesundhedsmæssigt potentiale i at optimere anvendelsen af fysisk træning til reduktion af bivirkninger og forebyggelse af senfølger hos patienter med kræft, havde specialet til hensigt at besvare følgende problemformulering:

”Hvordan kan kommunikationen om træningstilbuddet “Krop og Kræft” organiseres med henblik på at skabe bedre betingelser for, at patienter i kemoterapi uanset niveauet af sundhedskompetencer kan deltage i tilbuddet?”.

Ud fra den systematiske litteraturgennemgang kan det konkluderes, at der er flere kommunikative forhold, der kan fremme og hæmme patienters sundhedskompetencer, og dermed ses et potentiale i, at sundhedsprofessionelle kan anvende kommunikationsstrategier som et redskab til at fremme patienters sundhedskompetencer. Mængden og kvaliteten af den fremfundne litteratur om kommunikation og sundhedskompetencer kan tyde på, at viden om kommunikation og kommunikationsstrategier målrettet patienters sundhedskompetencer fortsat er et udviklingsområde med behov for yderligere forskning.

På baggrund af resultaterne fra den empiriske undersøgelse kan det konkluderes, at der er et forandringspotentiale i at organisere kommunikationen omkring “Krop og Kræft”, da organisatoriske forhold såsom manglende tydelig intern organisering, miljøet som kontekst, manglende koordinering af tilbud og afbrydelser i kommunikationen samt subjektive sygeplejefaglige vurderinger kan betyde, at kommunikationen med patienterne om “Krop og Kræft” begrænses eller ikke forekommer. Dog bør den empiriske undersøgelse suppleres af yderligere forskning på området med henblik på at afdække organisatoriske forholds betydning for kommunikationen tilstrækkeligt.

På baggrund af den systematiske litteraturgennemgang og den empiriske analyse fremkommer forslag til, at kommunikationen om træningstilbuddet “Krop og Kræft”, i en onkologisk kontekst, organiseres ud fra følgende fem anbefalinger:

Anbefaling 1: *Sæt faste rammer og strukturer for kommunikation for “Krop og Kræft”.*

Anbefaling 2: *Undervisning af personale på onkologiske afdelinger*

Anbefaling 3: *Mundtlig kommunikation der fremmer patienters sundhedskompetencer*

Anbefaling 4: *Skriftlig kommunikation der fremmer patienters sundhedskompetencer*

Anbefaling 5: *Visualiser “Krop og Kræft”*

Ovenstående kan udgøre et vidensbidrag for onkologiske afdelinger, der kan skabe grundlag for en forandringsproces, og danne baggrund for refleksion og beslutningstagen vedrørende organisering af kommunikationen om “Krop og Kræft”. Anbefalingerne kan således anses som værende et forslag til, hvordan patienters sundhedskompetencer kan fremmes gennem kommunikation inden for en organisatorisk ramme for derigennem at reducere bivirkninger og forebygge senfølger ved deltagelse i “Krop og Kræft”.

8.0 Referencer

- Adamsen, L. et al., 2009. Effect of a multimodal high intensity exercise intervention in cancer patients undergoing chemotherapy: randomised controlled trial. *Bmj*, 339(oct13 1), pp.b3410–b3410. Available at: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.b3410>.
- Ahlberg, K. et al., 2003. Assessment and management of cancer-related fatigue in adults. *Lancet*, 362(9384), pp.640–650.
- Aldaz, B.E. et al., 2016. “It gets into your head as well as your body”: The experiences of patients with cancer during oncology treatment with curative intent. *Journal of health Psychology*, 23(1), pp.3–16.
- Alifrangis, C. et al., 2011. The experiences of cancer patients. *Oxford University Press*, 104(12), pp.1075–1081.
- American Psychological Association, 2018. APA PsykNET. <http://psycnet.apa.org>. Available at: <http://psycnet.apa.org/search?fa=search.advancedSearchForm> [Accessed June 1, 2018].
- Andersen, C. et al., 2013. The effects of a six-week supervised multimodal exercise intervention during chemotherapy on cancer-related fatigue. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(3), pp.331–339. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2012.09.003>.
- Antoft, R. & Salomonsen, H.H., 2007. Det kvalitative casestudium - introduktion til en forskningsstrategi. In R. Antoft et al., eds. *Håndværk og horisonter Tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Odense: Syddansk universitetsforlag.
- Arbejdsgruppen for kræftpatienter i pakkeforløb, 2009. *Rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb*, København.
- Arnold, C.L. et al., 2012. Revisiting patient communication training: An updated needs assessment and the AGENDA model. *Patient education and counseling*, 88(3), pp.399–405. Available at: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104486216&site=ehost-live>.
- Aziz, N.M., 2007. Cancer survivorship research: State of knowledge, challenges and opportunities. *Acta Oncologica*, 46(4), pp.417–432.
- Bakka, J.F. & Fivelsdal, E., 2014. *Organisationsteori: Struktur, kultur, processer* 6th ed., København K: Handelshøjskolens Forlag.
- Ball, J.E. et al., 2014. Care left undone during nursing shifts: Associations with workload and perceived quality of care. *BMJ Quality and Safety*, 23(2), pp.116–125.
- Bech-Jørgensen, B., 1994. *Når hver dag bliver hverdag*, København K: Akademisk Forlag.
- Benner, P., 2013. *Fra novice til ekspert: Mesterlighed og styrke i klinisk sygepleje* 2nd ed., København: Munksgaard.
- Van Den Beuken-Van Everdingen, M.H.J. et al., 2016. Update on Prevalence of Pain in Patients with Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(6), p.1070–1090.e9. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.340>.
- Bo, A. et al., 2014. National indicators of health literacy: Ability to understand health information and to engage actively with healthcare providers - A populationbased survey among Danish adults. *BMC Public Health*, 14(1), pp.1–12.
- Boolsen, M.W., 2015. Grounded Theory. In S. Brinkmann & L. Tanggaard, eds. *Kvalitative metoder - en grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag, pp. 241–272.

- Brach, C. et al., 2012. *Ten Attributes of Health Literate Health Care Organizations*, Available at: http://iom.edu/~media/Files/Perspectives-Files/2012/Discussion-Papers/BPH_Ten_HLit_Attributes.pdf.
- Brach, C. & Dreyer, B., 2012. *Attributes of a health literate organization*, Washington DC. Available at: http://www.facesandvoicesofrecovery.org/pdf/eNews/Attributes_of_a_Health_Literate_Organization.pdf.
- Brach, C., Dreyer, B.P. & Schillinger, D., 2014. Physicians' roles in creating health literate organizations: A call to action. *Journal of General Internal Medicine*, 29(2), pp.273–275.
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L., 2015. Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. In S. Brinkmann & L. Tanggaard, eds. *Kvalitative metoder: En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag, pp. 29–53.
- Buccheri, R.K. & Sharifi, C., 2017. Critical Appraisal Tools and Reporting Guidelines for Evidence-Based Practice. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 14(6), pp.463–472.
- Buus, N. et al., 2008. Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller. *Sygeplejersken*, 10(108).
- Carter, S.M. & Little, M., 2007. Justifying knowledge, justifying method, taking action: Epistemologies, methodologies, and methods in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 17(10), pp.1316–1328.
- CASK UP, 2018. CASP checklists. *casp-uk.net*. Available at: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/> [Accessed June 5, 2018].
- CASP UK, 2018. CASP. *casp-uk.net*. Available at: <https://casp-uk.net/aboutus/> [Accessed June 5, 2018].
- Chan, R.J., Webster, J. & Marquart, L., 2011. Information interventions for orienting patients and their carers to cancer care facilities. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (12). Available at: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD008273.pub2>.
- Cochrane, 2018. About us. <http://www.cochrane.org/>. Available at: <http://www.cochrane.org.zorac.aub.aau.dk/about-us> [Accessed June 1, 2018].
- Conrad, P., 1992. Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*, 18, pp.209–232.
- Crawford, J. & Gabrilove, J.L., 2018. Therapeutic Options for Anemia and Fatigue. *Medscape*. Available at: https://www.medscape.org/viewarticle/416404_8 [Accessed June 5, 2018].
- Crist, P., 2013. Functional challenges among late effects cancer survivors: A preliminary report on work engagement issues. *Work*, 46(4), pp.369–379.
- Dalton, S.O. et al., 2008. Social inequality in incidence of and survival from cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003: Summary of findings. *European Journal of Cancer*, 44(14), pp.2074–2085.
- Datatilsynet, 2018. Hvornår behandler du personoplysninger? *Datatilsynet*. Available at: <https://www.datatilsynet.dk/generelt-om-databeskyttelse/hvornaar-behandler-du-personoplysninger/> [Accessed June 5, 2018].
- Davis, T.C. et al., 2002. Health Literacy and Cancer Communication. *A Cancer Journal for Clinicians*, 52, pp.134–149.
- Demark-Wahnefried, W. et al., 2005. Riding the crest of the teachable moment: Promoting long-term health after the diagnosis of cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), pp.5814–5830.
- Easley, J. et al., 2016. Patients' experiences with continuity of cancer care in Canada: Results from the CanIMPACT study. *Canadian Family Physician*, 62(10), pp.821–827.
- EBSCO, 2018. Cinahl with fulltext. <http://web.b.ebscohost.com>. Available at:

<http://web.ebscohost.com/ehost/search/advanced?vid=0&sid=ff1e2ba6-f476-40b0-813f-9fd01347c6ef%40sessionmgr101> [Accessed June 1, 2018].

- Elliott, J. et al., 2011. The health and well-being of cancer survivors in the UK: findings from a population-based survey. *British Journal of Cancer*, 105(S1), pp.S11–S20. Available at: <http://www.nature.com/doifinder/10.1038/bjc.2011.418>.
- Eriksen, M.B., Christensen, J.B. & Frandsen, T.F., 2016. Embase er et centralt værktøj til medicinsk litteratursøgning. *Ugeskriftet for læger*, 178, pp.2–6. Available at: http://ugeskriftet.dk/videnskab/embase-er-et-centralt-vaerktoej-til-medicinsk-litteratursogning%0Ahttp://files/18669/V03160219_1.pdf%0Ahttp://files/18671/V03160219.html.
- Fong, D.Y.T. et al., 2012. Physical activity for cancer survivors: meta-analysis of randomised controlled trials. *BMJ Research*, 344, pp.1–14. Available at: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.e70>.
- Frandsen, T.F. et al., 2014. En guide til valide og reproducerbare systematiske litteratursøgninger. *Ugeskrift for Læger*, 176(7), pp.647–651.
- Greenberg, T.M., 2009. *Psychodynamic perspectives on aging and illness* 2nd ed., New York: Springer.
- Haggerty, J.L. et al., 2003. Continuity of care: A multidisciplinary review. *BMJ: British Medical Journal*, 327(7425), pp.1219–1221.
- Haggerty, J.L. et al., 2013. Experienced continuity of care when patients see multiple clinicians: A qualitative metasummary. *Annals of Family Medicine*, 11(3), pp.262–271.
- Halkier, B., 2016. *Fokusgrupper* 3rd ed. A. Kjøby & A. B. Møllerhøj, eds., Frederiksberg C: Samfundslitteratur.
- Hansen, H., 2001. *Hvordan har du det? Kommunikation i sundhedssektoren ud fra Gregory Bateson*, København: Munksgaard.
- Hofman, M. et al., 2007. Cancer-related Fatigue: The Scale of the Problem. *The Oncologist*, 12, pp.4–10. Available at: http://theoncologist.alphamedpress.org/content/12/suppl_1/4.long#ref-51.
- Holgaard, J.E. et al., 2014. *PBL problembaseret læring og projektarbejde ved de videregående uddannelser 1.*, Samfundslitteratur.
- Holm, I.B. & Tjørnhøj, T.T., 2017. *Rødvin, gulerødder og sociale relationer - Kræfttramte borgeres sundhedsopfattelse*, København K.
- Holtug, N. et al., 2009. *Etik i forebyggelse og sundhedsfremme*, København S: Sundhedsstyrelsen. Available at: [http://www.sst.dk/Udgivelser/2009/Etik i forebyggelse og sundhedsfremme.aspx](http://www.sst.dk/Udgivelser/2009/Etik%20i%20forebyggelse%20og%20sundhedsfremme.aspx).
- Husain, A. et al., 2013. Advanced lung cancer patients' experience with continuity of care and supportive care needs. *Supportive Care in Cancer*, 21(5), pp.1351–1358.
- Hvas, A.C., 1999. Sygeliggørelse og »medikalisering«. *Ugeskrift for Læger*, 161(42), pp.5783–5785.
- Høyer, K., 2011. Hvad er teori, og hvordan forholder teori sig til metode? In *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. København: Munksgaard Danmark, pp. 17–42.
- Ibrahim, E.M. & Al-Homaidh, A., 2011. Physical activity and survival after breast cancer diagnosis: Meta-analysis of published studies. *Medical Oncology*, 28(3), pp.753–765. Available at: <https://link-springer-com.zorac.aub.aau.dk/content/pdf/10.1007%2Fs12032-010-9536-x.pdf>.
- Jensen, S.F.S., 1997. Mellem haab og afmagt: om ALS-Patienter og lægemidlet riluzole. *DSI - Institut for Sundhedsvæsen*, 97(7).
- Joanna Briggs Institute, 2014. *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 edition*, Adelaide.

- Jones, R., Smith, R. & Mangioni, P., 1980. Anxiety in cancer patients. *Medical Journal of Australia*, 1(13), pp.674–675.
- Justesen, L. & Mik-Meyer, N., 2012. Quality criteria and qualitative methodology. In *Qualitative Research Methods in Organisation Studies*. Hans Reitzels Forlag, p. 153.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N., 2005. *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*, København: Hans Reitzels Forlag.
- Jørgensen, L., 2017. Kommunikation i sundhedssektoren - en udfordring i korte kontakter? In K. Jørgensen, ed. *Kommunikation - for sundhedsprofessionelle*. København: Gads Forlag, pp. 49–70.
- Kaper, M.S. et al., 2018. Developing and pilot testing a comprehensive health literacy communication training for health professionals in three European countries. *Patient Education & Counseling*, 101, pp.152–158. Available at: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=126897657&site=ehost-live>.
- Keogh, J.W.L. et al., 2017. Physical Activity Promotion, Beliefs, and Barriers Among Australasian Oncology Nurses. *Oncology Nursing Forum*, 44(2), pp.235–245.
- Kickbusch, I. et al., 2013. *Health literacy: the solid facts*, København Ø. Available at: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Health+literacy+The+solid+facts#1%5Cnhttp://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Health+literacy:+the+solid+facts%231>.
- Kim, R.B. et al., 2013. Physical Activity and Sedentary Behavior of Cancer Survivors and Non-Cancer Individuals: Results from a National Survey. *PLoS ONE*, 8(3), pp.9–11.
- Kirshbaum, M.N., 2007. A review of the benefits of whole body exercise during and after treatment for breast cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 16(1), pp.104–121.
- Kleinman, A., 1981. *Patient and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*, Berkeley: University of California Press.
- Knobf, M.T., Musanti, R. & Dorward, J., 2007. Exercise and Quality of Life Outcomes in Patients With Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 23(4), pp.285–296.
- Koay, K., Schofield, P. & Jefford, M., 2012. Importance of health literacy in oncology. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 8, pp.14–23.
- Kok, G. et al., 2008. The Ecological Approach in Health Promotion Programs: A Decade Later. *American Journal of Health Promotion*, 22(6), pp.437–442. Available at: <http://www.news-medical.net/health/Thalassemia-Prevalence.aspx>.
- Kotter, J.P., 1998. *I spidsen for forandringer*, Vanløse: Peter Asschenfeldts nye Forlag.
- Krogstrup, H.K. & Kristiansen, S., 2015. *Deltagende observation* 2nd ed. M. Laurberg, ed., Aalborg: Hans Reitzels Forlag.
- Kræftens Bekæmpelse, 2017a. Hvor mange får kræft? www.cancer.dk. Available at: <https://www.cancer.dk/skole/viden-om-kræft/kraeft-i-tal/hvor-mange-faar-kræft/> [Accessed June 5, 2018].
- Kræftens Bekæmpelse, 2017b. *Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling*, København.
- Kyvik, K.O., 2011. Udvalgte love og regler for forskning med mennesker. In S. Vallgård & L. Koch, eds. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. København: Munksgaard Danmark, pp. 330–348.

- Launsøe, L., Rieper, O. & Olsen, L., 2017. *Forskning om og med mennesker - forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning*. 7. udgave., København: Munksgaard.
- Leydon, G.M., Bynoe-Sutherland, J. & Coleman, M.P., 2003. The journey towards a cancer diagnosis: The experiences of people with cancer, their family and carers. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), pp.317–326.
- Link, B.G. & Phelan, J., 1995. Social Conditions As Fundamental Causes of Disease Social Conditions as Fundamental Causes of Disease. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, pp.80–94.
- Lucía, A., Earnest, C. & Pérez, M., 2003. Cancer-related fatigue: Can exercise physiology assist oncologists? *Lancet Oncology*, 4(10), pp.616–625.
- Lund, H. et al., 2014. *Håndbog i litteratursøgning og kritisk læsning: Redskaber til evidensbaseret praksis* L. Murmand, ed., København: Munksgaard.
- Mabachi, N.M. et al., 2016. Demonstration of the Health Literacy Universal Precautions Toolkit: Lessons for Quality Improvement. *J Ambul Care Manage*, 39(3), pp.199–208.
- Madsen, M., Højgaard, B. & Albæk, J., 2009. *Health Literacy - Begrebet, konsekvenser og mulige interventioner*, København. Available at: <http://www.sst.dk/~media/18DDC88AE81F46C7815E28218443B311.ashx>.
- Maindal, H.T. & Vinther-Jensen, K., 2016. Sundhedskompetence (Health literacy) - Teori, forskning og praksis. *Klinisk Sygepleje*, 43(1), pp.3–16. Available at: https://idunn.no/klinisk_sygepleje/2016/01/sundhedskompetence_health_literacy__teori_forskning_og.
- Manning, D.L. & Dickens, C., 2006. Health literacy: More choice, but do cancer patients have the skills to decide? *European Journal of Cancer Care*, 15(5), pp.448–452.
- Martin, H.M., 2010. *Er der styr på mig? Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*, Svendborg.
- Mendeley Ltd., 2018. Access your research, anywhere. www.mendeley.com. Available at: <https://www.mendeley.com/homepage3/?switchedFrom=> [Accessed June 1, 2018].
- Merton, R., 1936. The Unanticipated Consequences of Purposive Social Action Author. *American sociological association*, 1(6), pp.894–904.
- Meyerhardt, J.A. et al., 2010. Physical activity and survival in male colorectal cancer survivors. *National Institutes of Health*, 169(617), pp.2102–2108.
- Meyerhardt, J.A. et al., 2006. Physical Activity and Survival after Colorectal Cancer Diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 24(22), pp.3527–3534.
- Midtgaard, J. et al., 2015. Cancer survivors' experience of exercise-based cancer rehabilitation - A meta-synthesis of qualitative research. *Acta Oncologica*, 54(5), pp.609–617.
- Midtgaard, J. et al., 2007. Regaining a sense of agency and shared self-reliance: The experience of advanced disease cancer patients participating in a multidimensional exercise intervention while undergoing chemotherapy - Analysis of patient diaries. *Scandinavian Journal of Psychology*, 48(2), pp.181–190.
- Midtgaard, J. et al., 2009. Self-reported physical activity behaviour; exercise motivation and information among Danish adult cancer patients undergoing chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(2), pp.116–121.
- Mishra, S.I. et al., 2015. Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (8). Available at: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=coch&AN=0007>

5320-100000000-06922

<http://sfx.scholarsportal.info/uhn?sid=OVID:cochdb&id=pmid:&id=doi:&issn=&isbn=&volume=&issue=2&spage=&pages=&date=2015&title=Cochrane+Database+of+System>.

- Moola, S. et al., 2017. *Checklist for Analytical Cross Sectional Studies*, Adelaide. Available at: <http://joannabriggs.org/research/critical---appraisal---tools.html>.
- National Cancer Institute, 2018. NCI Dictionary of Cancer Terms. www.cancer.gov. Available at: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/search?contains=false&q=late> [Accessed May 25, 2018].
- National Videnskabsetisk Komité, 2017. Hvad skal jeg anmelde? www.nvk.dk. Available at: <http://www.nvk.dk/forsker/naar-du-anmelder/hvilke-projekter-skal-jeg-anmelde> [Accessed June 5, 2018].
- NCBI, 2018. PubMed Help [Internet]. www.ncbi.nlm.nih.gov. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK3827/#pubmedhelp.FAQs> [Accessed June 1, 2018].
- Nutbeam, D., 2000. Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), pp.259–267. Available at: <https://academic.oup.com/heapro/article-lookup/doi/10.1093/heapro/15.3.259>.
- Nutbeam, D., 1998. Nutbeam D (1998) Health promotion glossary. *Health Promotion International*: V 0113. no. 4. Oxford University Press. *Health Promotion International*, 13(4), pp.349–364.
- Obling, A.R., 2016. Dette er ikke et Hospital: Rum, følelser og professionel ekspertise/funktion i dansk kræftrehabilitering. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 24, pp.89–112.
- OECD Better policies for better lives, 2005. *THE DEFINITION AND SELECTION OF KEY COMPETENCIES*, Neuchâtel. Available at: <https://www.oecd.org/pisa/35070367.pdf>.
- Office of Disease Prevention and Health, 2010. *National action plan to improve health literacy*, Washington DC. Available at: [papers2://publication/uuid/ADDD4145-DA23-4BF6-8FBD-B4819F40704F%5Cnfile:///Users/enriquecastrosanchez/Library/Application Support/Papers2/PDFs/ADDD4145-DA23-4BF6-8FBD-B4819F40704F.pdf%5Cnfile:///Users/enriquecastrosanchez/Library/Application Support/Paper](https://papers2://publication/uuid/ADDD4145-DA23-4BF6-8FBD-B4819F40704F%5Cnfile:///Users/enriquecastrosanchez/Library/Application%20Support/Papers2/PDFs/ADDD4145-DA23-4BF6-8FBD-B4819F40704F.pdf%5Cnfile:///Users/enriquecastrosanchez/Library/Application%20Support/Paper).
- Olsen, H., 2002. *Dansk kvalitativ interviewforskning - Kvalitet eller kvaler?*, København K.
- Papaioannou, D. et al., 2010. Literature searching for social science systematic reviews: Consideration of a range of search techniques. *Health Information and Libraries Journal*, 27(2), pp.114–122.
- Parker, R. & Ratzan, S.C., 2010. Health literacy: A second decade of distinction for Americans. *Journal of Health Communication*, 15(SUPPL. 2), pp.20–33.
- Pedersen, B., Koktved, D.P. & Nielsen, L.L., 2013. Living with side effects from cancer treatment - A challenge to target information. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), pp.715–723.
- Pedersen, I.K., 2010. Michel Foucault. In P. T. Andersen & H. Timm, eds. *Sundhedssociologi: En grundbog*. København: Hans Reitzel Forlag, pp. 29–48.
- Pedersen, K.B., 2012. Socialkonstruktivisme. In S. Juul & K. B. Pedersen, eds. *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori: En indføring*. København: Hans Reitzels Forlag, pp. 187–232.
- Pinto, B.M., Eakin, E. & Maruyama, N.C., 2000. Health behavior changes after a cancer diagnosis: what do we know and where do we go from here? *Annals of Behavioral Medicine*, 22(1), pp.38–52. Available at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=

10892527.

- ProQuest, 2018. Sociological Abstracts. *search.proquest.com*. Available at: <https://search.proquest.com/socabs/advanced?accountid=8144> [Accessed June 1, 2018].
- Puetz, T.W. & Herring, M.P., 2012. Differential effects of exercise on cancer-related fatigue during and following treatment: A meta-analysis. *American Journal of Preventive Medicine*, 43(2), pp.e1–e24. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.amepre.2012.04.027>.
- Qvortrup, L., 1998. *Det hyperkomplekse samfund - 14 fortællinger om informationssamfundet*, København: Gyldendal.
- Rapin, K. & Larsen, E., 2014. *Patienters oplevede barrierer i kommunikationen med personalet*, Frederiksberg. Available at: <http://www.patientoplevelser.dk/undersogelser/patienters-oplevede-barrierer-kommunikationen-personalet>.
- Region Midtjylland, 2013. *Krop og Kræft*, Herning.
- RELX Intellectual Properties SA, 2018. Embase. *www.embase.com*. Available at: <https://www.embase.com/#search> [Accessed June 1, 2018].
- Rendtorff, J.D., 2003. *Videnskabsetik 1. udgave.*, Roskilde: Roskilde Universitetsforlag.
- Richard, L. et al., 1996. Assessment of the integration of the ecological approach in health promotion programs. *Am J Health Promot*, 10(4), pp.318–328.
- Rienecker, L., Jørgensen, P.S. & Skov, S., 2014. *Den Gode Opgave Håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser* 4th ed., Frederiksberg C: Samfundslitteratur.
- Rigshospitalet, 2017. *Krop og Kræft*. <https://www.rigshospitalet.dk>. Available at: <https://www.rigshospitalet.dk/undersogelse-og-behandling/kraeftpatienter/Sider/krop-og-kraeft.aspx> [Accessed May 22, 2018].
- Rudd, R.E. & Sc, D., 2010. Improving Americans ' Health Literacy. *The New England Journal of Medicine*, 363(24), pp.2283–2285.
- Santin, O. et al., 2012. A comparative analysis of the health and well-being of cancer survivors to the general population. *Supportive Care in Cancer*, 20(10), pp.2545–2552.
- Schein, E.H., 1994. *Organisationskultur og ledelse* 2nd ed. B. Friis & H. H. Larsen, eds., København: Valmuen.
- Schnohr, P. et al., 2006. Long-term physical activity in leisure time and mortality from coronary heart disease, stroke, respiratory diseases, and cancer. The Copenhagen City Heart Study. *European journal of cardiovascular prevention and rehabilitation*, 13(2), pp.173–179.
- Shephard, R.J., 2017. Physical Activity and Prostate Cancer: An Updated Review. *Sports Medicine*, 47(6), pp.1055–1073. Available at: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs40279-016-0648-0>.
- Sheridan, S.L. et al., 2011. Interventions for Individuals with Low Health literacy: A Systematic Review. *Journal of Health Communication*, 16, pp.30–54.
- Smith, L. et al., 2017. Cancer survivors' attitudes towards and knowledge of physical activity, sources of information, and barriers and facilitators of engagement: A qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 26(4), pp.1–8.
- Spradley, J.P., 2012. Deltagerobservation i et historisk og videnskabsteoretisk perspektiv. In M. Pedersen; et al., eds. *Deltagerobservation: En metode til undersøgelse af psykologiske fænomener*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Spradley, J.P., 1980. *Participant observation*, Florida: Harcourt Brace College Publishers.
- Suija, K. et al., 2012. Patients' experience with cancer care: A qualitative study in family practice. *The European journal of general practice*, 4788(September 2011), pp.1–6.
- Sundheds- og Ældreministeriet, 2017. Kræftplan IV: Patienternes kræftplan. www.sum.dk. Available at: <https://www.sum.dk/Temaer/Kraeftplan-IV.aspx> [Accessed June 5, 2018].
- Sundhedsstyrelsen, 2011. *Inspiration til implementering af kommunale sundhedsindsatser*, København S.
- Sundhedsstyrelsen, 2005. *Kræftplan II - Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet*, København.
- Sundhedsstyrelsen, 2000. *National kræftplan 1*, København.
- Sundhedsstyrelsen, 2017a. Nationale kræftplaner. www.sst.dk. Available at: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/nationale-planer> [Accessed May 22, 2018].
- Sundhedsstyrelsen, 2016. Pakkeforløb på kræftområdet. www.sst.dk. Available at: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/pakkeforloeb> [Accessed May 22, 2018].
- Sundhedsstyrelsen, 2017b. *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*, København S.
- Svensson, H. et al., 2009. Psychological reactions to progression of metastatic breast cancer—An interview study. *Cancer Nursing*, 32(1), pp.55–63.
- Sydvestjysk Sygehus, 2018. Krop og Kræft. www.svs.dk.
- Szulewicz, T., 2015. Deltagerobservation. In S. Brinkmann & L. Tanggaard, eds. *Kvalitative metoder: En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag, pp. 81–96.
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S., 2015. Kvalitet i kvalitative studier. In L. Tanggaard & S. Brinkmann, eds. *Kvalitative metoder - en grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag, pp. 521–531.
- The Joanna Briggs Institute, 2017a. *Checklist for Qualitative Research*, Adelaide. Available at: www.joannabriggs.org.
- The Joanna Briggs Institute, 2017b. *Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses*, Adelaide. Available at: www.joannabriggs.org.
- Thomsen, K., 2003. God socialkonstruktivistisk forskning. In A. D. Hansen & K. Sehested, eds. *Konstruktive bidrag om teori og metode i konstruktivistisk videnskab*. Frederiksberg C: Roskilde Universitetsforlag, pp. 198–231.
- Thyssen, O., 1997. Hjørnesten i Niklas Luhmanns systemteori. In N. Luhmann et al., eds. *Niklas Luhmann: Iagttagelse og paradoks - Essays om autopoietiske systemer*. København: Gyldendal, pp. 7–41.
- Timm, H., 1997. At have en krop og at være en krop: om sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse. *Grus*, 52, pp.24–36.
- Tjørnhøj-Thomsen, T. & Whyte, S.R., 2011. Feltarbejde og deltagerobservation. In S. Vallgård & L. Koch, eds. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. København: Munksgaard Danmark, pp. 90–118.
- Uhrenfeldt, L. & Hall, E.O.C., 2014. Job satisfaction as a matter of time, team, and trust: A qualitative study of hospital nurses' experiences. *Journal of Nursing Education and Practice*, 5(2), pp.1–8. Available at: <http://www.sciedu.ca/journal/index.php/jnep/article/view/5620>.
- Vallgård, S., Didrichsen, F. & Jørgensen, T., 2014. *Sygdomsforebyggelse* M. Toft, ed., København: Munksgaard.

- Vilhauer, R.P., 2008. A qualitative study of the experiences of women with metastatic breast cancer. *Palliative and Supportive Care*, 6(3), pp.249–258.
- Villadsen, K., 2013. Michel Foucault. In H. Andersen & L. B. Kaspersen, eds. *Klassiske og moderne samfundsteori*. København: Hans Reitzel Forlag, pp. 339–364.
- Vinge, S. et al., 2012. *Erfaringer med kræftpakker - Fra intentioner til implementering i praksis*, København Ø. Available at: http://projekt.dsi.dk/uploads/upload_504476a53470e.pdf.
- Vinge, S. & Strandberg-Larsen, M., 2010. Continuity and coordination in Danish health care. *Ugeskrift for Læger*, 172(10), pp.775–777. Available at: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20211081>.
- Wackerhausen, S., 1994. Et åbent sundhedsbegreb - mellem fundamentalisme og relativisme. In U. J. Jensen & P. F. Andersen, eds. *Sundhedsbegreber - filosofi og praksis*. Århus: PHILOSOPHIA.
- Wagner, L.I. & Cella, D., 2004. Fatigue and cancer: Causes, prevalence and treatment approaches. *British Journal of Cancer*, 91(5), pp.822–828.
- Williams, K., Steptoe, A. & Wardle, J., 2013. Is a cancer diagnosis a trigger for health behaviour change? Findings from a prospective, population-based study. *British journal of cancer*, 108(11), pp.2407–2412. Available at: <http://dx.doi.org/10.1038/bjc.2013.254>.
- Willis, K. et al., 2015. The Experience of Living With Metastatic Breast Cancer: A Review of the Literature. *Health Care for Women International*, 36(5), pp.514–542.
- World Cancer Research Fund International, 2015. Data for cancer frequency by country. <https://www.wcrf.org>. Available at: <https://www.wcrf.org/int/cancer-facts-figures/data-cancer-frequency-country> [Accessed June 6, 2018].
- Yin, R., 1994. *Case Study Research Design and Methods* 5th ed., Thousand Oaks: Sage Publications Inc.
- Aalborg Universitet, 2018. Databaser og udbydere. www.aub.aau.dk/. Available at: www.aub.aau.dk/find-materiale/databaser [Accessed June 1, 2018].
- Aalborg Universitetshospital, 2015. *Krop & Kræft - træning, mens du er i kemoterapi*, Aalborg. Available at: http://www.aalborguh.rm.dk/afsnit-og-ambulatorier/onkologisk-afdeling/undersogelser-og-behandling/andre-tilbud-/media/Hospitaler/AalborgUH/Klinikker/Klinik_Kirurgi_Kræftbehandling/Onkologisk-Afdeling/Undersogelser-og-behandling_Nye-pjecer/Andre-tilb.