



En undersøgelse af hvordan patienter med lungekræft og sundhedsprofessionelle oplever kommunikation om VTE

En forandring af praksis



Udarbejdet af:

Gruppe: Hst-22-fsv-10-307

Anna Maria Bendtsen:20200595

Pernille Erikslev Mortensen:20174797

Simon Østerman Pedersen: 20200584

Vejleder: Lone Jørgensen

Dato: 1-6-2022

Antal anslag: 268.670

Referencesystem: APA 7th Edition

*Det sundhedsfaglige fakultet, Aalborg Universitet
Folkesundhedsvidenskab, kandidatspeciale*

FORORD

Dette speciale er udarbejdet af Anna Maria Bendtsen, Pernille Erikslev Mortensen og Simon Østerman Pedersen i perioden fra 1. feb. 2022 - 1. juni 2022 på kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab på Aalborg universitet, det sundhedsfaglige fakultet, institut for medicin og sundhedsteknologi.

Vi vil rette en tak til vores specialevejleder Lone Jørgensen, Ph.d og lektor i klinisk sygepleje, for at udvise støtte og interesse gennem specialeskrivningen samt kyndige og konstruktive vejledning, der har ført til faglige refleksioner, diskussioner og udvikling. Samtidig vil vi takke Lone for at skabe kontakt til onkologisk afdeling, samt muligheden for at mødes med klinisk Professor Ursula Falkmer, Ph.d, Anette Arbjerg Højen, Ph.d, Mette Søgaard Ph.d, og speciallæge Weronika Maria Szejniuk Ph.d til faglig sparring.

Ydermere vil vi rette en tak til speciallæge Weronika Maria Szejniuk Ph.d for muligheden for at kunne observere praksis samt hjælp til rekruttering af informanter til interview. Hertil vil også takke sundhedspersonale på onkologisk afdeling for at udvise interesse for nærværende kandidatspeciale.

God læselyst!

Anna, Pernille & Simon

Resume:

Baggrund: Venøs tromboemboli (VTE) er en hyppig og alvorlig komplikation blandt patienter med lungekræft, hvoraf op til 20% af kræftpatienter udvikler VTE. Af disse 20% diagnosticeres 23% af VTE-tilfælde indenfor syv til ti dage efter symptomdebut. Derfor er det vigtigt, at patienter med kræft informeres om deres øgede risiko samt symptomer på VTE, således de kan reagere rettidigt. Dog viser flere studier, at patienter oplever at mangle information om VTE, hvilket kan have fatale konsekvenser for patienter med lungekræft.

Formål: Formålet med specialet er at undersøge, hvordan sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE oplever kommunikation om VTE, samt hvilken betydning dette har for patienters håndtering af VTE. Dette skal danne grundlaget for udviklingen af forslag til forandring af praksis på onkologisk afdeling på et dansk Universitetshospital.

Metode: Til dataindsamling blev der anvendt individuelle semistrukturerede interviews, med henblik på at opnå viden om sundhedsprofessionelle- og patienter med lungekræft og VTEs oplevelse af kommunikationen om VTE, og dennes betydning for patientens håndtering af VTE. Denne empiri er blevet analyseret ud fra Pedersen & Dreyers kritisk hermeneutiske analysestrategi. Yderligere blev der foretaget et systematisk litteraturstudie, med henblik på at identificere barrierer og facilitatorer for kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE. Hertil blev Braun & Clarkes tematiske analyse anvendt.

Resultat: Med afsæt i resultaterne er det fundet, at sundhedsprofessionelle sjældent informerer om VTE, før patienter med lungekræft har udviklet VTE. Yderligere er det fundet, at sundhedsprofessionelle snakker *til* frem for *med* patienter med lungekræft, hvorfor samtalen er af informerende karakter. Sundhedsprofessionelle informerer dermed patienterne om VTE, hvorfor det kan være vanskeligt at vurdere, hvorvidt deres informationsbehov er opfyldt. Endvidere oplever patienterne at være velinformeret om den praktiske håndtering af AK-behandlingen, men efterspørger mere støtte til hvordan det er som patient at leve med VTE. Dette har derfor betydning for, hvorvidt patienters præferencer og behov inddrages i behandlingsforløbet, hvilket kan have betydning for patienternes håndtering af VTE.

Konklusion: Ud fra resultaterne, er der identificeret følgende tre forandringsforslag: *Patientcenteret tilgang*, *telefonbaseret videoopkald* samt *videobaseret læring*, som skal bidrage med at understøtte kommunikationen om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft. På denne måde kan de sundhedsprofessionelle i højere grad imødekomme patienternes behov for kommunikation om VTE.

Abstract:

Background: Venous thromboembolism (VTE) is a frequent and serious complication among patients who have lung cancer, of which up to 20% of cancer patients develop VTE. Of the 20%, a diagnose will be made in 23% of VTE-cases within seven to ten days after display of symptoms. Therefore, it is important that patients who have cancer are informed of the increased risk as well as the symptoms of VTE, so they can respond in a timely manner. However, several studies show that patients experience a lack of information about VTE, which can have fatal consequences for patients who have lung cancer.

Aim: The purpose is to investigate how patients who have lung cancer and VTE, and how healthcare professionals experience the communication about VTE, and what significance it has for patients to manage VTE. This will be the basis for the development of recommendations to the oncology department at a Danish University Hospital.

Method: For data collection, individual semi-structured interviews were used, in order to obtain knowledge about how healthcare professionals and patients who have lung cancer and VTE experience the communication about VTE, and its significance for the patient's management of VTE. The empirical content was analyzed based on Pedersen & Dreyers critical hermeneutic analysis. In addition, a systematic literature study was conducted, in order to identify barriers and facilitators of communication between healthcare professionals and patients with lung cancer and VTE, where Braun & Clarke's thematic analysis was used.

Result: Based on the results it was found that healthcare professionals rarely inform about VTE before patients who have lung cancer developed VTE. Furthermore, it was found that healthcare professionals rather than talk *with*, talk *to* patients, which is why the conversation is of an informative nature. Healthcare professionals thus informing patients about VTE can experience difficulties related to ensuring patients information needs are met. Furthermore, patients experience that they are well-informed about the practical aspects of AK-treatment, but express the need for additional support, about what it's like to live with VTE. Therefore, this has an impact on whether patient's preferences and needs are accounted for during treatment, which may have an impact on patient's management of VTE.

Conclusion: Based in the results, the following three recommendations for change have been identified: *A Patient Centered Approach*, *telephone-based calling* and *video-based learning*, in order to support that healthcare professionals' communication about VTE with patients who have lung cancer. In this way the healthcare professionals are able to meet patients' needs to communicate about VTE.

Indholdsfortegnelse

1.0 Initierende problem	1
2.0 Problemanalyse	2
2.1 Incidens, prævalens og mortalitet	2
2.1.1 Risikofaktorer for VTE hos patienter med kræft	3
2.1.2 Konsekvenser for individ og samfund	5
2.2 Eksisterende behandling i praksis	7
2.2.1 Analyse af definitionen "compliance"	9
2.2.2 Patienters informationsbehov	10
2.3 Health literacy	12
2.4 Organisatoriske sundhedskompetencer	14
2.5 Kommunikation i patient-læge relationen	16
2.5.1 Betydningen af viden og magt i behandlingsforløbet	19
2.5.2 Stigmatisering som barriere for kommunikation	20
2.6 Eksisterende dialogstøttende redskaber i Danmark	22
2.7 Afgræsning	25
3.0 Problemformulering:	26
4.0 Operationalisering af kommunikation	27
5.0 Maxwells interaktive model - et overblik over specialets metodiske komponenter	28
6.0 Kritisk hermeneutik som videnskabsteoretisk position	30
6.1 Ricoeurs kritiske hermeneutik - en brobygning mellem fænomenologi, hermeneutik og et kritisk perspektiv	30
6.1.1 Specialegruppens forforståelse	32
7.0 Metode	34
7.1 Systematisk litteratursøgning	34
7.1.1 Søgestrategi	34
7.1.2 In- og eksklusionskriterier	37
7.1.3 Revideret søgning	38
7.1.4 Selektionsprocessen	39
7.1.5 Kvalitetsvurdering	40
7.1.6 Analysestrategi	41
7.2 Kvalitativ metode	43

7.2.1 Rekruttering af informanter.....	43
7.2.2. Udarbejdelsen af interviewguides til semistrukturerede interviews.....	45
7.2.3 Udførelsen af interview	46
7.2.4 Etiske overvejelser.....	47
7.2.5 Transskribering	48
7.2.6 Analysestrategi - en Ricoeur inspireret tilgang til fortolkning og analyse.....	49
8.0 Resultatafsnit	54
8.1 Resultater fra den systematiske litteratursøgning	54
8.1.1 Tematisk analyse af inkluderede studier	61
8.2. Analyse og fortolkning	66
8.2.1 Naiv læsning af det empiriske materiale	66
8.2.2 Strukturel analyse af det empiriske materiale	68
8.2.3 Kritisk fortolkning og diskussion.....	75
Tema 1: At balancere i et informationshav	75
Tema 2: Prioritering af information et kulturelt anliggende.....	80
Tema 3: Kommunikationens kompleksitet	83
Tema 4: At favne det relationelle aspekt	86
Tema 5: Pårørende - en flerdimensionel betydning for kommunikationen	89
Tema 6: Kommunikationslabyrinten - et samarbejde med patienten	91
Tema 7: Komplexiteten i håndteringen af VTE.....	94
9.0 Forandringsforslag	98
9.1 Forandringsforslagenes potentiale for forandring.....	103
10.0 Metodediskussion.....	104
10.1 Kvalitativ metode.....	104
10.1.1 Rekrutteringsstrategi	104
10.1.2 Interviewsituationen	106
10.2 Litteraturstudiet	107
10.2.1 Søgestrategi.....	107
10.2.2 Analysestrategi	108
11.0 Konklusion	110
12.0 Litteraturliste	111

1.0 Initierende problem

Venøs tromboembolisme (VTE) er en samlet betegnelse for de akutte komplikationer lungeemboli (PE) og dyb venøs trombose (DVT). VTE er en hyppig komplikation hos patienter med kræft, hvoraf op til 20% af kræftpatienter i deres sygdomsperiode udvikler VTE (Noble et al., 2015). Hertil udgør VTE den største dødsårsag blandt patienter med kræft udover kræftsygdommen selv, hvor incidensen af VTE hos patienter med kræft er fem til syv gange større sammenlignet med patienten, der ikke har kræft (Abdol et al., 2018). Hertil er det fundet, at 16-23% af VTE-tilfælde blev diagnosticeret syv til ti dage efter patienterne først udviklede symptomer herpå (Elliott et al., 2005), hvor sen diagnosticering af VTE kan medføre en øget psykisk belastning og øget mortalitet hos patienter med kræft (Noble et al., 2015; Seaman et al., 2014). Derfor er det vigtigt at patienter med lungekræft modtager information om risikoen for samt symptomer på VTE, således patienterne kan reagere på symptomer rettidigt, og dermed forebygge sen diagnosticering. Dog viser flere studier, at patienter med kræft ikke modtager tilstrækkelig viden om VTE (Font et al., 2018; Noble et al., 2015). For at kunne identificere og reagere på VTE-symptomer, stiller det krav til patienternes *“health literacy”*, som ifølge Nutbeam (2000) referer til patienternes ressourcer og muligheder for at finde og forstå information omkring VTE, samt patienternes evne til at identificere og reagere på VTE-symptomer. Dog ses det at patienter med lungekræft har en lav *“health literacy”*, og dermed svært at finde, forstå og indgå i en dialog med den sundhedsprofessionelle (Koay et al., 2013; Nutbeam, 2000).

I Danmark henvises der til de kliniske retningslinjer for forebyggelse og behandling af VTE hos patienter med kræft fra rapporten *‘Cancer og venøs tromboembolisme’*, som beskriver at patienters præferencer og informationsbehov skal afdækkes og inddrages i beslutningsgrundlaget for behandlingen af VTE (Rasmussen et al., 2020). Retningslinjerne indeholder tydelige medicinske anbefalinger (Rasmussen et al., 2020), dog er der ingen eksplicite anbefalinger til, hvorledes patienternes præferencer inddrages i behandlingsforløbet. Dette anses som en problemstilling, der skaber incitament for at skabelse af forandring af praksis, som skal understøtte kommunikationen om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med kræft med henblik på at reducere mortalitet og psykosociale belastninger.

2.0 Problemanalyse

Problemanalysen har til hensigt at tydeliggøre problematikken fra det initierende problem om, den mangelfulde kommunikation om venøs tromboembolisme (VTE) til patienter med lungekræft (Noble et al., 2015). For at opnå en større forståelse af problematikken indledes problemanalysen med et indblik i prævalensen, risikofaktorer og konsekvenser af VTE for individet og samfundet, efterfulgt af en analyse af eksisterende behandlingsmuligheder for VTE. Dernæst analyseres patienternes behov for information om VTE, betydningen af health literacy (HL), organisatorisk health literacy (OHL) samt relation mellem sundhedsprofessionelle og patienter med henblik på, at forstå hvilken betydning disse har, for at patienter kan forstå og håndtere anti-koagulerende behandling (AK-behandling). Slutteligt identificeres eksisterende kommunikationsredskaber til at fremme kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og patienter med kræft. Dette vil bidrage til en dybere forståelse af hvilke faktorer, der har betydning for kommunikationen om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft.

2.1 Incidens, prævalens og mortalitet

Følgende afsnit har til hensigt at fremskrive prævalensen af individer, der lever med lungekræft og VTE, samt hvilke risikofaktorer og konsekvenser der er forbundet med VTE. Formålet hermed er at skabe en dybere forståelse af omfanget af VTE blandt patienter med lungekræft, samt hvordan VTE udgør et problem for individer med kræft og samfundet.

Venøs tromboembolisme (VTE) er en akut og potentiel dødelig komplikation, som på verdensplan årligt er årsag til mere end 3 millioner dødsfald (Fernandes et al., 2019). VTE er betegnelsen for en tilstand, hvor blodpropper dannes i kroppens vener. Disse kan være placeret i de dybe vener i ben eller bækkenet, hvilket betegnes dyb venetrombose (DVT), eller bevæge sig til lungerne, hvilket er en mere livstruende tilstand, som kaldes lungeemboli (PE) (Goldhaber, 2012). Heraf er VTE den samlede betegnelse for de akutte sygdomme DVT og PE. En hyppig risikofaktor for udviklingen af VTE er kræft (Fernandes et al., 2019). I Danmark lever henholdsvis 156,154 mænd og 189,717 kvinder diagnosticeret med kræft i 2019 (NORDCAN, 2019a), hvoraf lunge- og kolorektal kræft er de hyppigste kræftformer og udgør omkring 20% af alle kræftformer (Rasmussen & Münster, 2010). Lungekræft er en kræfttype, der således udgør en væsentlig andel af de patienter, som får diagnosticeret kræft i Danmark. Hertil har patienter med lungekræft en relativ overlevelse efter 1 år på 49.9% for mænd

og 58.1% for kvinder, og efter 5 år på 21.7% for mænd og 27.9% for kvinder (NORDCAN, 2019b). Dette kan tolkes således, at en patient med lungekræft efter 5 år har 21,7-27,9% sandsynlighed for at overleve, når der ses bort fra andre dødsårsager.

Patienter med kræft har fem til syv gange større risiko for at udvikle VTE end ikke-kræftpacienter, samt de kræftpacienter, der udvikler en VTE inden for det første år efter kræftdiagnose, har betydeligt dårligere overlevelsesprognose end kræftpacienter uden VTE (Abdol Razak et al., 2018). Det anslås, at 4-20% af kræftpacienter vil opleve at få en VTE, hvortil incidensen er højest i den indledende periode efter kræftdiagnosen (Abdol Razak et al., 2018). Diagnosen VTE er således en alvorlig komplikation hos patienter med kræft. Den årlige incidens af VTE hos kræftpacienter er 0,5% sammenlignet med 0,1% i almene befolkning, hvoraf patienter med aktiv kræft udgør 20% af det overordnede incidenstal for VTE (Fernandes et al., 2019). Der er således en betydelig andel af de patienter, der udvikler VTE, som også har en kræftdiagnose. Data viser ligeledes, at patienter med kræft havde en dårligere overlevelse blandt VTE-patienter end de, som ikke havde en kræftdiagnose (Puurunen et al., 2016). Ligeledes viste data, at patienter med VTE har en mortalitet på 9,7%, hvoraf 54,3% af alle dødsfald var kræftrelateret (Barclay, 2017). VTE udgør den andenstørste mortalitetsårsag hos kræftpacienter foruden kræftdiagnosen selv, og omvendt udgør kræft den største mortalitetsårsag hos VTE-patienter (Fernandes et al., 2019).

Patienter med lungekræft har således isoleret set en relativ lav overlevelsesrate på 20-28% efter 5 år, hvilket indikerer, at kræftdiagnosen i sig selv er en livstruende sygdom. Derudover er patienter med kræft i øget risiko for at udvikle en VTE, som ligeledes er en alvorlig og potentielt dødelig komplikation.

2.1.1 Risikofaktorer for VTE hos patienter med kræft

Kræftpacienter adskiller sig fra patienter uden kræft i både patologiske mekanismer, risikofaktorer og behandling (Fernandes et al., 2019), hvorfor det er relevant at belyse hvilke risikofaktorer, der gør sig gældende for patienter med kræft i relation til udvikling af VTE. Ifølge Abdol Razak et al. (2018) kan risikofaktorerne for udvikling af VTE hos kræftpacienter kategoriseres efter; patientspecifik, kræft associeret og kræftbehandling.

Patientspecifikke risikofaktorer omhandler alder, komorbiditet, immobilitet og tidligere VTE-historik. I den almene befolkning stiger incidensraten for VTE eksponentielt med alder, hvor patienter med kræft på >65år har større sandsynlighed for at udvikle VTE sammenlignet med

yngre kræftpatienter (Abdol Razak et al., 2018; Khorana et al., 2007). Sammenhængen ser dog anderledes ud for patienter med kræft, der modtager kemoterapi, hvoraf ældre patienter (>70år) har næsten en dobbelt så høj risiko for at udvikle VTE sammenlignet med de yngste og midaldrende patienter (≤ 70 år) (Vergati et al., 2013). Foruden alder kan komorbiditeter i form af nyresvigt, luftvejssygdomme, hjertesygdomme, fedme og akutte infektioner øge risikoen for at udvikle VTE hos patienter med kræft (Abdol Razak et al., 2018; Khorana et al., 2007). Yderligere udgør immobilitet, som hyppigt ses hos svækkede og indlagte patienter, en øget risiko for udviklingen af VTE (Abdol Razak et al., 2018), hvorfor det synes vigtigt, at patienter får inkorporeret bevægelse i deres hverdag trods svækkelse. Yderligere har patienter med kræft, der tidligere har haft mindst en VTE, 6-7 gange større risiko for at udvikle en recidiv VTE sammenlignet med kræftpatienter uden foregående historik med VTE (Abdol Razak et al., 2018). Der er således flere patientspecifikke faktorer, der har betydning for kræftpatienters risiko for at udvikle VTE. Patientspecifikke risikofaktorer omhandler alder, komorbiditet, immobilitet og tidligere VTE-historik. I den almene befolkning stiger incidensraten for VTE eksponentielt med alder, hvor patienter med kræft på >65år har større sandsynlighed for at udvikle VTE sammenlignet med yngre kræftpatienter (Abdol Razak et al., 2018; Khorana et al., 2007). Sammenhængen ser dog anderledes ud for patienter med kræft, der modtager kemoterapi, hvoraf ældre patienter (>70år) har næsten en dobbelt så høj risiko for at udvikle VTE sammenlignet med de yngste og midaldrende patienter (≤ 70 år) (Vergati et al., 2013). Foruden alder kan komorbiditeter i form af nyresvigt, luftvejssygdomme, hjertesygdomme, fedme og akutte infektioner øge risikoen for at udvikle VTE hos patienter med kræft (Abdol Razak et al., 2018; Khorana et al., 2007). Yderligere udgør immobilitet, som hyppigt ses hos svækkede og indlagte patienter, en øget risiko for udviklingen af VTE (Abdol Razak et al., 2018), hvorfor det synes vigtigt, at patienter får inkorporeret bevægelse i deres hverdag trods svækkelse. Yderligere er patienter, der tidligere har haft en VTE i større risiko for recidiv VTE, hvor patienter med kræft, der tidligere har haft mindst en VTE, har 6-7 gange større risiko for at udvikle en recidiv VTE, sammenlignet med kræftpatienter uden foregående historik med VTE (Abdol Razak et al., 2018). Der er således flere patientspecifikke faktorer, der har betydning for kræftpatienters risiko for at udvikle VTE.

Den specifikke kræfttype er i flere studier identificeret som en risikofaktor for udviklingen af VTE, hvoraf kræft i bugspytkirtlen, livmoder, lunge, mave, nyre og hjerne er forbundet med en øget risiko for udvikling af VTE (Abdol Razak et al., 2018; Falanga & Russo, 2012; Fernandes et al., 2019). Hertil fandt Fernandes et al. (2019), at patienter med lungekræft

udgjorde den kræfttype med den andenstørste OR på 24,8 for udvikling af en VTE over en 5-årig periode, sammenlignet med patienter uden kræft. Lungekræft er derfor en kræfttype, der er associeret med en øget risiko for VTE sammenlignet med andre kræfttyper. Forekomsten af VTE hos patienter med lungekræft synes at forværre deres prognose og mortalitet, hvortil kemobehandling øger risikoen for VTE særligt i de første 3-6 måneder af behandlingen (Rosselli et al., 2014). Patienter med kræft samt patienter der modtager kemobehandling er således i øget risiko for udvikling af en VTE, hvorfor lungekræftpatienter synes at være en særlig risikogruppe for udviklingen af VTE.

2.1.2 Konsekvenser for individ og samfund

VTE har konsekvenser for både morbiditet, mortalitet og det psykosociale hos patienter med kræft (Abdol Razak et al., 2018; Fernandes et al., 2019; Noble et al., 2015). Behandlingen af VTE kan have implikationer for patientens mulighed for at modtage kræftbehandling sideløbende grundet drug-on-drug-interaktion, samt at fravær af VTE-behandling kan have konsekvenser for patientens morbiditet (Khorana, 2010). Både kræft og VTE udgør begge isoleret set akutte og alvorlige sygdomme, der begge har konsekvenser for individet. VTE har konsekvenser for både morbiditet, mortalitet og det psykosociale hos patienter med kræft (Abdol Razak et al., 2018; Fernandes et al., 2019; Noble et al., 2015). Behandlingen af VTE kan have implikationer for patientens mulighed for at modtage kræftbehandling sideløbende grundet drug-on-drug-interaktion, samt at fravær af VTE-behandling kan have konsekvenser for patientens morbiditet (Khorana, 2010). Både kræft og VTE udgør begge isoleret set akutte og alvorlige sygdomme der begge har konsekvenser for individet.

Et studie af Nobel et al. (2015) fandt, at patienter med kræft var uvidende om risikoen for VTE, samt hvilke symptomer de skulle være opmærksomme på. Symptomerne på VTE er uspecifikke og består typisk af symptomer som åndenød, hoste, hjertebanken, smerter i benet og hævelse (Grove et al., 2022), hvoraf nogle kan være svære at adskille fra symptomer på lungekræft. Da VTE er en alvorlig sygdom, kan mortalitetsrisikoen reduceres betydeligt ved hurtig diagnostik og behandling (Grove et al., 2022). Således kan symptombilledet gøre det vanskeligt for patienten at reagere tidligt og dermed påbegynde behandling. En af forudsætningerne for hurtig diagnosticering og behandling af VTE er, at patienter har viden om, hvilke symptomer de skal reagere på. Såfremt patienten ikke er bevidst om disse symptomer, kan eksempelvis en emboli i benet gøre skade, således at patienter bliver dårligt gående eller

skal have amputeret dele af ben eller fod (Husted et al., 2001). En VTE kan således have fysiske konsekvenser for individet i form af en hæmmet fysisk funktionalitet samt risiko for permanent arbejdsbetinget handicap sammenlignet med den almene befolkning (H. Jørgensen et al., 2021). Det betyder at VTE kan forårsage fysisk skade, der kan resultere i at individet efterfølgende vil have vanskeligt ved at varetage et arbejde. Dermed er patienter med en VTE i risiko for at blive ekskluderet fra arbejdsmarkedet, hvilket både er en omkostning for samfundet men også for individet selv. Et studie af Nobel et al. (2015) fandt, at patienter med kræft var uvidende om risikoen for VTE, samt hvilke symptomer de skulle være opmærksomme på. Symptomerne på VTE er uspecifikke og består typisk af symptomer som åndenød, hoste, hjertebanken, smerter i benet og hævelse (Grove et al., 2022). Da VTE er en alvorlig sygdom kan mortalitetsrisikoen reduceres betydeligt ved hurtig diagnostik og behandling (Grove et al., 2022). Således kan symptombilledet gøre det vanskeligt for patienten at reagere tidligt og dermed påbegynde behandling. En af forudsætningerne for hurtig diagnosticering og behandling af VTE er, at patienter har viden om hvilke symptomer de skal reagere på. Såfremt patienten ikke er bevidst om disse symptomer kan eksempelvis en emboli i benet gøre skade, således at patienter bliver dårligt gående eller skal have amputeret dele af ben eller fod (Husted et al., 2001). En VTE kan således have fysiske konsekvenser for individet i form af en hæmmet fysisk funktionalitet samt risiko for permanent arbejdsbetinget handicap sammenlignet med den almene befolkning (Jørgensen et al., 2021). Det betyder at VTE kan forårsage fysisk skade, der kan resultere i at individet efterfølgende vil have vanskeligt ved at varetage et arbejde. Dermed er patienter med en VTE i risiko for at blive ekskluderet fra arbejdsmarkedet, hvilket både er en omkostning for samfundet men også for individet selv.

Det at blive diagnosticeret med en alvorlig sygdom som lungekræft og/eller VTE, kan være mentalt belastende for individet. Duun et al. (2016) fandt at pludselig sygdom kan medføre en eksistentiel krise, som påvirker alle aspekter af individets liv og resultere i et ændret selv. Særligt fremtræden er elementer som usikkerhed, mortaliteten og tab af funktionsevne i denne livskrise (Dunn et al., 2016). Patienter med lungekræft og VTE kæmper med to potentielt livstruende sygdomme på en gang, hvorfor de forventes at have oplevet eksistentielle spørgsmål omkring liv og død. Hertil fandt Højen et al. (2017), at angsten for recidiv VTE og mortalitet hos særligt yngre patienter har en betydning for deres mentale velbefindende på lang sigt. Det at blive diagnosticeret med en alvorlig sygdom som lungekræft og/eller VTE, kan være mentalt belastende for individet. Duun et al. (2016) fandt at pludselig sygdom kan medføre en eksistentiel krise, som påvirker alle aspekter af individets liv og resulterer i et

ændret selv. Særligt fremtræden er elementer som usikkerhed, mortaliteten og tab af funktionsevne i denne livskrise (Dunn et al., 2016). Patienter med lungekræft og VTE kæmper med to potentielt livstruende sygdomme på en gang, hvorfor de forventes at have oplevet eksistentielle spørgsmål omkring liv og død. Hertil fandt Højen et al. (2017), at angsten for recidiv VTE og mortalitet hos særligt yngre patienter har en betydning for deres mentale velbefindende på lang sigt.

VTE vurderes således at have konsekvenser for individ og samfund, da VTE kan øge mortaliteten, komorbiditeten og de psykosociale konsekvenser for patienter med lungekræft. Dette kan sætte patienterne i en eksistentiel krise, da både lungekræft og VTE er alvorlige sygdomme forbundet med en høj mortalitet. Sygdommenes karakter kan dermed gøre patienterne sårbare, hvorved der kan sættes spørgsmålstejn til, om patienterne kan overskue at håndtere VTE-behandlingen. Da VTE hos patienter med lungekræft både har indvirkning på patienternes hverdagsliv samt samfundet i form af økonomiske omkostninger, kan patienter med lungekræft og VTE anses som en folkesundhedsvidenskabelig problemstilling.

2.2 Eksisterende behandling i praksis

Følgende afsnit fremskriver eksisterende behandling for VTE, samt fremanalyserer kompleksiteten i behandlingsprocessen. Dette gøres for at fremskrive kommunikation betydning mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft, for at fremme at patienten indgår og forstår den VTE-relateret behandling. Efterfølgende bliver der analyseret på begrebet "compliance" for at forstå, hvordan sundhedsprofessionelle anser, at patienter følger behandling og hvilke problematikker, det kan medføre. Slutteligt bliver der analyseret på betydning af formidling af viden om VTE med hensigt om at fremskrive kompleksiteten i videnformidlingen af information om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft.

I eksisterende kliniske retningslinjer for behandling af patienter med kræft og VTE, anbefales det primært at anvende antikoagulerende behandling (AK-behandling) i form af Low Molecular Weight Heparin (LMWH) eller Non-vitamin K orale antikoagultia (NOAC) (Rasmussen et al., 2020; Streiff et al., 2021). AK-behandling anbefales initialt at forløbe over seks måneder efter diagnosticering af VTE, hvor det efter den initiale periode revurderes om, der forekommer behov for vedvarende AK-behandling. Beslutningen om vedvarende AK-

behandling sker i samråd med patienten ud fra fordele og risici forbundet med længerevarende behandling og patientens kliniske status (M. S. Rasmussen et al., 2020; Streiff et al., 2021). Dette stemmer overens med kliniske retningslinjer fra Aalborg Universitetshospital (Larsen, 2017), hvilket indikerer, at der forekommer en bred konsensus blandt sundhedsprofessionelle på internationalt plan. Dog betegner Overvad et al. (2020) patienter med kræft og VTE som en heterogen patientgruppe grundet differentierende behandlingsmuligheder i forhold til kræfttype, men også at behandlingspræferencer blandt patienter kan differentiere. Dermed forekommer der ikke en universel behandling for denne patientgruppe, hvilket medfører en øget kompleksitet i behandlingen. At behandlingen er kompleks, betyder at flere faktorer skal indgå i grundlaget for valg af AK-behandling. Heriblandt hvilke risici en given AK-behandling medfører, da LMWH i mindre grad reducerer recidiv VTE i forhold til NOAC, og NOAC reducerer i mindre grad blødningsrisiko i forhold til LMWH (M. S. Rasmussen et al., 2020). Yderligere skal den sundhedsprofessionelle være opmærksom på, hvordan AK-behandlingen interagerer med øvrig medicin, som patienten tager (M. S. Rasmussen et al., 2020). Desuden forekommer der manglende evidens i relation til længerevarende behandling af VTE blandt patienter med kræft, efter den initiale behandlingsperiode på seks måneder (Noble & Sui, 2016). Ovenstående faktorer understreger, således vigtigheden i at patienten indgår i behandlingsforløbet, da det kan skabe en fælles forståelse af VTE og dets behandlingsmulighederne. Derfor synes tydelig kommunikation mellem patienter og sundhedsprofessionelle at være central for at sikre en fælles forståelse af VTE samt behandling heraf.

Overvad et al. (2020) fandt, at patienter med kræft og VTE hovedsageligt var bekymret for, hvorvidt behandlingen af VTE ville påvirke deres kræftbehandling. Hertil præferer patienter den VTE-behandling, som påvirker igangværende kræftbehandling mindst muligt efterfulgt af lav risiko for recidiv VTE og blødningsrisiko. Dette tyder på, at kræftdiagnosen og kræftbehandlingen er i fokus hos patienterne, hvortil VTE-diagnosen får et sekundært ståsted, da AK-behandlingens påvirkning på kræftbehandlingen er i fokus. Derfor vurderes det, at det ikke er valget mellem forskellige typer AK-behandling, der er centralt, men snarere hvorledes VTE-diagnosen og behandlingen håndteres hos patienter med lungekræft. Hertil har flere studier fundet, at en måde hvorpå patienter med kræft kan håndtere deres VTE-diagnose samt behandling, er gennem ritualisering hvoraf behandlingen blev en fast rutine og del af patienternes hverdag (Font et al., 2018; Noble, 2020; Noble et al., 2015). Ritualisering af behandlingen har vist både at øge compliance med den medicinske AK-behandling, samt empower patienter til at genvinde kontrol over eget liv, ved ikke at være afhængig af hjemmepleje eller

hospitalsbesøg for administrering af medicin (Noble et al., 2015). Selvadministrering af VTE-behandling hos patienter med lungekræft tyder således at fremme livskvaliteten samt compliance hos patienter med lungekræft. I forbindelse med behandling af VTE blandt patienter med kræft er det derfor vigtigt, at den sundhedsprofessionelle ikke kun ser behandlingen som en øget medicinsk byrde for patienten, men at den sundhedsprofessionelle anerkender borgers behov for støtte og information om VTE (Noble et al., 2015). Forekomsten af kommunikation, hvor såvel patienter med lungekræft og de sundhedsprofessionelle har mulighed for at formidle information og udtrykke behov i relation til VTE-behandling, anses at være et betydningsfuldt element i behandlingsforløbet. Dette skyldes, at fravær af kommunikation kan medføre, at patienten kan have svært ved at forstå den medicinske behandling, og dermed ikke følger behandlingen (Noble et al., 2020).

2.2.1 Analyse af definitionen ”compliance”

Manglende compliance er problematisk, da forskning viser, at det kan resultere i øget morbiditet og mortalitet blandt flere patientgrupper, samt øget sundhedsrelaterede omkostninger (Avorn et al., 1998; Robin DiMatteo et al., 2002; Zyczynski & Coyne, 2000). At patienter følger, den medicinske behandling for den givende sygdom er således essentiel, for at forebygge yderlig påvirkning af patientens sundhed og sundhedsrelaterede omkostninger. Her anses det relevant at analysere begrebet ”*compliance*”, for at opnå indsigt i og forståelse af betydningen af compliance. Ifølge Cramer et al. (2008) kan compliance defineres som ”*the acts of conforming the recommendations made by the provider with respect to timing, dosage, and frequency of medication taking.*” (Cramer, 2008, s. 44). Ud fra Cramer’s definition vil patienter med lungekræft og VTE efterleve behandlingen såfremt de følger doseringen, antal gange de skal indtage medicinen samt hvornår de skal tage medicinen. At en patient følger en behandling, bestemmes således ud fra en top-down tilgang (Vallgård, 2009), hvor den sundhedsprofessionelle vurderer, hvornår patienten følger den tildelte behandling, samt at det er patientens ansvar at følge behandling. Dette kan være problematisk, da en konsekvens kan være forekomst af *victim blaming*, hvor skylden tillægges patienten for ikke at følge behandling. Ved at sundhedsprofessionelle vurderer, hvornår en patient følger en behandling, indeholder Cramer et al. (2008) definition for ”*compliance*” elementer af paternalisme, hvor de sundhedsprofessionelle besidder den autoritære rolle (Vallgård et al., 2016). Ud fra definitionen kan det ligeledes tolkes, at det er den sundhedsprofessionelle, der træffer beslutninger for patienten. Herved indeholder Cramer’s definition elementer af

sundhedsfundamentalismen, hvor der arbejdes ud fra en problemløsende tilgang til at opnå en normaltilstand, som kendetegnes ved fravær af sygdom (Wackerhausen, 1994). Ved at sundhedsprofessionelle arbejder ud fra en paternalistisk og sundhedsfundamentalistisk tilgang, er der risiko for, at patienter i mindre grad indgår i behandlingsforløbet, da patienten i relation til paternalismen vil besidde en passiv rolle. Hvis patienterne er passive i behandlingsforløbet, er det ifølge Wackerhausen (1994) problematisk, da den sundhedsprofessionelle ikke for indsigt i patientens livsbetingelser og handlekapacitet, hvilket er essentielle forudsætninger at afdække, for at sikre at patienten kan håndtere den medicinske behandling (Wackerhausen, 1994).

At patienters håndtering af AK-behandlingen vurderes ud fra begrebet compliance, kan således være problematisk, da der ikke tages højde for patientens autonomi, livsbetingelser og handlekapacitet, der ifølge Wackerhausen (1994) er betydningsfulde i forhold til at kunne følge behandlingen. Afdækkes patientens livsbetingelser og handlekapacitet ikke, kan det medføre, at patienten potentielt ikke kan følge AK-behandlingen for VTE. Kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE kan således have betydning for hvorvidt patienten kan følge og indgå i behandlingsforløbet.

2.2.2 Patienters informationsbehov

Information omkring VTE forud for udviklingen heraf kan gøre patienter såvel som sundhedspersonalet opmærksomme på denne komplikation, således hurtig diagnosticering og behandling kan igangsættes (Noble et al., 2015). Da tal viser at 50% af kræftpatienter, der udvikler VTE forekommer inden for de første tre måneder efter kræftdiagnosen (Noble et al., 2015), skabes der incitament for tidlig formidling af information om VTE. Modsat kan formidling af meget information inden for samme konsultation medføre "*information overload*", og heraf at patienten glemmer information om VTE (Manning & Dickens, 2006). Der er således et kort tidsrum, hvor patienten både skal have information om den aktuelle kræftdiagnose og behandlingsmuligheder herfor samt om VTE, som en potentiel alvorlig komplikation. Dette kan betyde, at den sundhedsprofessionelle skal kunne vurdere det mest hensigtsmæssige tidspunkt at formidle information om VTE, for at forebygge glemsel, psykologisk belastning og sikre compliance. Den tilsigtede konsekvens er således, at patienterne med kræft modtager information omkring VTE på det korrekte tidspunkt, for at symptomer på VTE kan identificeres og tidlig behandling påbegyndes. Modsat kan en utilsigtet konsekvens

forekomme ved “*informations overload*”, hvor patienten ikke kan rumme mængden af information, hvilket kan medføre, at patienten ikke identificerer symptomer på VTE og dermed modtager senere behandling eller dør. Hertil fandt flere studier, at patienter udtrykker mangel på viden om associationen mellem kræft og VTE, samt hvilke symptomer de skal reagere på, hvilket kunne gøre oplevelsen af VTE mere foruroligende end deres kræftdiagnose, og dermed medføre en øget psykologisk belastning (Font et al., 2018; Noble et al., 2014; Pardon et al., 2009; Seaman et al., 2014). Dette kunne indikere, at de sundhedsprofessionelle undervurderer patienternes informationsbehov forud for udviklingen af VTE. Graden af mental belastning, patienter med lungekræft oplever i relation til diagnosticering af VTE, kan være forbundet med, hvorvidt de oplever symptomer på VTE. Hertil fandt Nobel et al. (2015), at patienter med kræft enten kunne få diagnosticeret VTE tilfældigt eller grundet symptomer. Tilfældig diagnosticering af VTE findes ud fra scanninger foretaget med andet formål, hvorved patienterne har været asymptomatiske. Kender patienterne ikke til VTE eller deres øget risiko for udvikling af VTE, kan diagnosen opleves pludselig og chokerende. Modsat fik de resterende patienter VTE-diagnosen på baggrund af symptomer som dyspnø, bryst smerter samt hævelse og smerter i benet (Noble et al., 2015). I dette tilfælde søgte patienterne forklaring på deres symptomer, hvorfor VTE-diagnosen angiveligt ikke var lige så chokerende, men derimod havde en mere afklarende karakter.

Flere studier fandt, at selve diagnosticeringen af VTE hos patienter med kræft blev oplevet forhastet og med begrænset support, information og forklaring på, hvad der foregår (Font et al., 2018; Noble et al., 2015), hvilket kan efterlade patienterne med en række ubesvarede spørgsmål. Den følelsesmæssige belastning både en kræftdiagnose såvel som en VTE-diagnose kan påføre et individ er kendt. Derfor er kommunikative færdigheder til levering af dårlige nyheder, support samt give tilstrækkelig information essentielle for at mindske psykisk belastning, misforståelser samt øge overlevelsen hos patienterne (Noble et al., 2015). Imødekommes patienternes behov for information ikke, kan det påføre patienterne yderligere psykisk belastning og/eller medføre, at patienterne selv søger information andetsteds såsom på internettet (Font et al., 2018; Noble et al., 2015). Dermed risikerer patienterne at tilegne sig upræcis eller ukorrekt information, samt at patienterne potentielt lærer om deres potentielt dødelige sygdom uden den rette support, hvorfor tydelig og tilstrækkelig information omkring VTE vurderes centralt. Ydermere er information nødvendig for korrekt administrering af AK-behandlingen. Hvortil flere studier har fundet, at patienter med kræft kan have vanskeligt ved at forstå denne information (Font et al., 2018; Noble et al., 2015, 2020). Dette kan

medføre den utilsigtede konsekvens, at patienter med lungekræft ikke følger behandlingsanvisningerne for AK-behandlingen, hvilket kan øge risikoen for recidiv VTE og/eller øge blødningsrisikoen, hvilket kan have fatale konsekvenser. Derfor er det vigtigt, at der kommunikeres tydeligt og forståeligt omkring VTE for at sikre kvaliteten af behandling samt øge compliance.

2.3 Health literacy

I ovenstående afsnit blev det fremanalyseret, at kommunikation har betydning for, at patienter kan indgå i behandlingen for VTE. I følgende afsnit analyseres begrebet "health literacy", med henblik på at fremskrive en forudsætning for at patienter kan indgå i den kommunikative proces og heraf forstå og håndtere VTE og AK-behandlingen.

En undersøgelse af Kræftens Bekæmpelse (2017) viser, at kræftpatienter har forskellige grader af sundhedskompetencer i relation til deres sygdomsforløb. Sundhedskompetencer kan relateres til begrebet "health literacy" (HL), som defineres ud fra individets evne til at finde, forstå, anvende og kritisk vurdere sundhedsinformation (Nutbeam, 2000). At udvikle og tilægge sig en større grad af HL sker over tid og afhænger af faktorer som ressourcer, kognitive færdigheder og tidligere sygdomshistorik (Nutbeam, 2000). Begrebet HL kan ifølge Nutbeam (2000) forstås ud fra 3 forskellige niveauer. Niveau 1, "*Funktionel health literacy*" omhandler menneskets basale evne til at forstå risikofaktorer eksempelvis at modtage sundhedsinformation omkring VTE. Niveau 2, "*Interactive health literacy*" består i at udvikle og anvende viden om sundhed, sygdom, risikofaktorer og derved bringe handlekompetencen i spil. Dette kan eksempelvis være, at patienter med lungekræft kan handle på VTE symptomer samt forebygge egen sundhed og sygdom i form af større sygdomsindsigt, hvilket kan give en øget egenomsorg. Niveau 3, "*Critical health literacy*" indebærer individets evne til at forholde sig kritisk samt vurdere behandlingstilbud og sundhedsfremmende tiltag i forhold til egen sundhed (Nutbeam, 2000). Dette viser sig ved, at patienter med lungekræft er kritiske omkring behandlingstilbud, som er forbundet med alvorlige risici. HL er således sundhedskompetencer, som gradvist opbygges og udvikles, hvorfor der kan være en stor diversitet i graden af HL hos hver patient med lungekræft.

Et studie har undersøgt HL relateret til patienter med 3 forskellige kræfttyper, heriblandt lungekræft, som fandt på baggrund af 128 respondenter, at 11,9 % har begrænset HL, og de

resterende 88,1 % har tilstrækkelig HL (Koay et al., 2013). Studiet er ikke transparent i relation til betydningen af tilstrækkelig- og begrænset HL, dog vurderes resultaterne i nogen grad at kunne relateres til Nutbeams definition af HL niveauerne. Ifølge Koay et al. (2013) kendetegnes begrænset HL ved, at kræftpatienter oplever vanskeligheder ved simple sundhedsopgaver som at indløse en recept på apoteket, hvorfor dette vurderes at relatere sig til "*funktional health literacy*". En tilstrækkelig grad af HL vurderes derfor i nogen grad at være sammenligneligt med "*interactive health literacy*". At patienter har forskellige niveauer af HL, kan derfor have stor betydning for deres forudsætninger for at navigere i sygdomsforløbet og ikke mindst, at kunne indgå i samarbejdet med sundhedsprofessionelle i relation til behandlingen og håndteringen af VTE. Endvidere har patientens niveau af HL, når sygdommen indtræffer en betydning for det videre sygdomsforløb, da patienter med lungekræft kan opleve sygdomsforløbet som en mental belastning. Dermed kan det være svært at mobilisere overskud til at udvikle HL midt i et komplekst sygdomsforløb. Ifølge Nutbeam (2000) vil patienter med en HL svarende til "*interactive health literacy*" derfor have et stærkere fundament, for at for at kunne indgå i behandlingsforløbet, end de patienter der besidder en HL svarende til "*funktional health literacy*".

Diversitet omkring graden af HL blandt patienter med lungekræft afspejler en ulighed, der udfordrer kompleksiteten i sygdomsforløbet samt patienternes forudsætninger for at indgå i behandlingsforløbet (Koay et al., 2013). Hertil fandt Dalton et al. (2015, 2019), en social ulighed blandt patienter med lungekræft, hvor patienter med middel til lav socioøkonomisk status havde en øget mortalitet i forhold til patienter med høj socioøkonomisk status. Social ulighed defineres ifølge Warwick-booth, (2018) som: "*the condition where people have unequal access to valued resources, services and positions in the society*" (Warwick-booth, 2018, s. 2). Hertil fandt Dalton et al. (2015) yderligere, at den sociale ulighed delvist blev påvirket af patientens performance status, komorbiditeter, differentiering i behandling samt kræftens udvikling. Mere specifikt at patienter med lungekræft, der boede alene, havde lav indkomst og -uddannelse i færre tilfælde modtog indledende behandling for lungekræft end patienter med lungekræft, der har høj uddannelse, høj indkomst eller en samlever (Dalton et al., 2015). Forekomst af social ulighed blandt patienter med lungekræft er problematisk, da ulighed i behandlingsforudsætninger kan antages også at gælde i behandlingen af VTE blandt patienter med lungekræft. Yderligere fandt Koay et al. (2013), at ca. 70% at patienter med kræft i blandt andet lungerne ikke kunne forstå receptetiketter, hvilket kan indikere, at størstedelen af patienter med lungekræft har en lav HL. Såfremt patientens grad af HL er lav, kan

det være vanskeligt at følge behandlingen, da patientens manglende evne til at forstå og omsætte information og viden om lungekræft og VTE samt til at forvalte egen sundhed potentielt kan fremme uligheden. Hertil fandt Lee et al. (2004), at patientens sociale netværk kan agere som ressource til at udvikle HL, hvilket sker gennem vidensdeling og udveksling af erfaringer relateret til sygdomshistorik. Patientens netværk kan på denne måde bidrage med at opretholde eller udvikle dennes HL i sygdomsforløbet. For patienter med en lavere grad af HL er det essentielt, at sundhedsprofessionelle har kompetencer og ressourcer til at give patienten den støtte og information, der er behov for. Den sundhedsfaglige information skal kommunikeres på et niveau, som patienten kan forstå, med det formål at patienten kan indgå i behandlingsforløbet samt understøtte håndteringen af VTE og AK-behandlingen.

2.4 Organisatoriske sundhedskompetencer

I relation til afsnit 2.3, vil der i følgende afsnit blive analyseret på begrebet “organisatorisk health literacy”. Dette har til hensigt at fremskrive en forudsætning, der relaterer sig til sundhedsvæsenet som organisation og de sundhedsprofessionelle, for at patienter med lungekræft og VTE kan forstå og håndtere VTE -relateret behandling.

For at patienter med lungekræft og VTE kan indgå i behandlingsforløbet, er “organisatorisk health literacy” (OHL) en væsentlig faktor. Polumbo (2021) anerkender, at patienternes HL samt uddannelse af patienter og personale er essentielle elementer for, at patienten kan indgå i behandlingsforløbet. Dog er disse elementer ikke alene tilstrækkelige, hvorfor det er nødvendigt, at sundhedsvæsenet integrer OHL i behandlingsforløbet (Polumbo, 2021).

OHL defineres ifølge Farmanova et al. (2018) som: “*as an organization-wide effort to transform organization and delivery of care and services to make it easier for people to navigate, understand, and use information and services to take care of their health*” (Farmanova, 2018, s.1). Ud fra Farmanova’s definition omhandler OHL det at tilvejebringe og gøre information tilgængeligt og forståeligt for patienten, således at patienten kan forvalte egen sundhed. Definitionen anses hermed at indeholde elementer af et positivt menneskesyn, hvor det er individets eget ansvar at forvalte egen sundhed (Vallgård et al., 2016) samt indgå i behandlingen. Dette kan være problematisk, da patienter med lav HL har sværere ved at forstå strategier for håndtering af sygdom (Sim et al., 2016), og dermed deltage i behandlingsforløbet, hvorfor det er essentielt, at sundhedsprofessionelle støtter og søger at tilpasse

kommunikationen og inddrage patienten ud fra patientens forudsætninger. I relation til OHL pointerer Jensen (2021), at viden ikke nødvendigvis medfører handling, hvorfor viden skal være handlingsorienteret. De sundhedsprofessionelles OHL medfører således ikke nødvendigvis, at patienterne kan indgå aktivt i behandlingsforløbet, da viden ikke nødvendigvis medfører handling.

Formidling af information er dermed centralt, hvor patienten, foruden ansigt-til-ansigts kommunikation, kan informeres om VTE gennem websider, pjecer og folder. Dette kan være problematisk, da formidling gennem websider sker ud fra et generaliserende perspektiv, hvilket betyder, at patienter med lungekræft og VTE med lavt HL formegentlig har sværere ved at navigere og forstå information. Det kan derfor have betydning for deres håndtering af sygdom, og derved kan bidrage til at øge social ulighed blandt patienter med kræft og VTE.

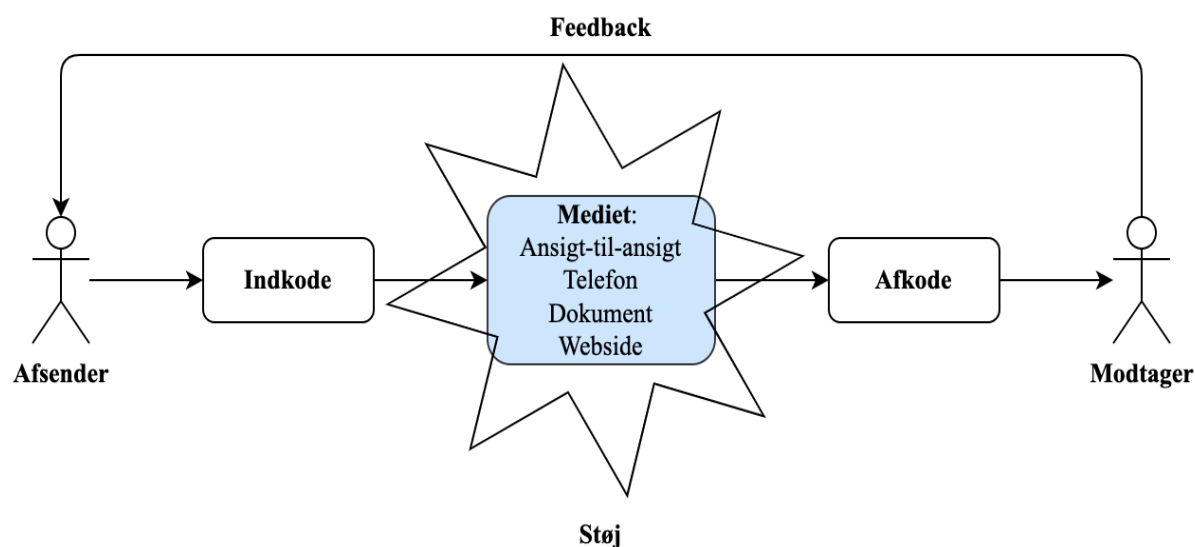
Pulumbo (2021) pointerer, at ovenstående definition af OHL yderligere skal indeholde: *"The health care organizations' ability to establish an empowering and co-creating relationship with patients, engaging them in the design and delivery of health services in collaboration with health professionals."* (Pulumbo, 2021, s. 115). Ud fra definition kan det tolkes, at der i behandlingsforløbet skal etableres et samarbejde mellem patienten og den sundhedsprofessionelle, hvor de organisatoriske rammer, som de sundhedsprofessionelle arbejder under, skal understøtte samarbejdet. En konsekvens ved fravær af OHL kan således have betydning for skabelsen af et samarbejde mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE i behandlingsforløbet, hvor patienten kan formidle eget perspektiv og behov. Det er derfor essentielt, at der eksisterer et samarbejde mellem sundhedsprofessionelle og patienten (Pulumbo, 2021), for at tilpasse informationsniveauet og sikre at patienter kan indgå i behandlingsforløbet. OHL har således betydning for kvaliteten af behandlingen samt at patienter med lungekræft og VTE kan deltage i egen behandling og indikerer dermed, hvad der skal til for at bidrage til at skabe et forandringspotentiale. Dog vurderes integration af OHL at være kompleks, hvorfor der er behov for en organisatorisk omstrukturering af ressourcer (Khorasani et al., 2020). I forbindelse med implementering af OHL i praksis kan der forekomme flere barrierer i form af manglende ressourcer, tid, indblik i effekten samt vilje til kulturel forandring og innovation (Farmanova et al., 2018; Pulumbo, 2021). På trods af eksisterende udfordringer ved OHL, ses der incitament for et øget fokus og udvikling af OHL i sundhedsvæsenet, med henblik på at fremme kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE, da det ifølge Chandra et al. (2018) kan forbedre sygdomshåndtering, behandlingsforløbet og compliance.

2.5 Kommunikation i patient-læge relationen

I følgende afsnit analyseres der indledningsvist på patient-læge relation og den kommunikative proces, hvor der efterfølgende fremanalyseres konsekvenser ved manglende kommunikation. Dette har til hensigt at fremskrive kompleksiteten i den kommunikative proces og heraf, hvad der er relevant at rette fokus mod, i arbejdet med at fremme kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE. Det skal bidrage til at forstå potentielle konsekvenser der kan forekomme ved manglende kommunikation. Hertil vil der i afsnit 2.5.1 og 2.5.2 fremanalyseres facilitatorer og barrierer, hvilket gøres for at få en forståelse for, hvad der har betydning for, at patienter med lungekræft og VTE kan indgå i behandlingen af VTE.

For at de sundhedsprofessionelle kan tilvejebringe en høj grad af kvalitet i behandlingsprocessen, er det nødvendigt at skabe en relation til patienten (Berman & Chutka, 2016; Chandra et al., 2018). For at en relation mellem patienten og den sundhedsprofessionelle kan etableres, kræver det opbygning af tillid (Chandra et al., 2018), god kommunikation, at den sundhedsprofessionelle udviser interesse for samt lytter til patienten (Berman & Chutka, 2016; Chandra et al., 2018; Sim et al., 2016). Holwerda et al. (2013) fandt, at patienter med kræft med en usikker relation til den sundhedsprofessionelle udviste mindre tillid til den sundhedsprofessionelle og var mindre tilfreds med behandlingsforløbet. Hertil er mangelfuld kommunikation forbundet med utilfredshed med behandlingsforløbet (Collins et al., 2011) og manglende forståelse af egenomsorg (Sim et al., 2016). Således er det vigtigt, at den sundhedsprofessionelle i mødet med patienten udviser interesse og lytter til patienten ved at tilpasse sit kommunikative niveau til patientens HL, for dermed at opbygge et tillidsforhold. Dette skyldes blandt andet, at tillid opbygges gennem god kommunikation (Chandra et al., 2018), som er en essentiel komponent i skabelsen af en relation fra patientens perspektiv (Berman & Chutka, 2016). Dette indikerer, at kommunikative færdigheder er et centralt element i skabelsen af en relation mellem den sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft.

Figur 1: Kommunikationsproces, inspireret af Jacobsen og Thorsvik (2014)



Dog er kommunikation kompleks, da det er en dynamisk proces, der kontinuerligt ændrer sig. Ifølge Jacobsen & Thorsvik, (2014) består kommunikationsprocessen af 4 faser, der har betydning for at opnå fælles forståelse af behandlingen. Fase et omhandler ”*indkodning*”, hvor den sundhedsprofessionelle skal vurdere eksempelvis ordvalg eller sprogbrug i forhold til patientens HL, samt timing og anvendelse af symboler eller metaforer, der kan vække associationer hos modtageren. Anden fase omhandler valg af ”*medie*” til videreformidling af information. Formidles informationen ansigt-til-ansigt, eller henviser den sundhedsprofessionelle til fx web-sidder eller pjecer. Hertil skal den sundhedsprofessionelle overveje graden af ”*støj*”, der kan forekomme på ”*mediet*”. Med ”*støj*” menes der, om budskabet forsvinder blandt andre informationer. Eksempelvis ved ansigt-til-ansigt kan den sundhedsprofessionelle fokusere på et budskab, hvor web-sidder kan indeholde flere budskaber, hvilket således kan hæmme opnåelse af en fælles forståelse af behandlingen. Tredje fase omhandler, at patienten skal ”*afkode*” og fortolke budskabet for at danne sig en mening om, hvad den sundhedsprofessionelle ønsker at formidle. Her kan faktorer som formel status, troværdighed og tillid til den sundhedsprofessionelle påvirke afkodningen. Den sidste og fjerde fase omhandler ”*Feedback*”, hvor modtager responderer på informationen og heraf blive afsender (Jacobsen & Thorsvik, 2014). Kommunikative færdigheder retter sig dermed ikke udelukkende mod den sundhedsprofessionelle, men ligeledes patienter med lungekræft og VTE. Dermed har patientens grad af HL foruden den sundhedsprofessionelles OHL betydning for kommunikationen og dermed relationen mellem den sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE. At patientens HL har betydning, for etablering af en relation er problematisk, da det i afsnit 2.3

fremanalyseres at graden af HL kan differentiere blandt patienter med lungekræft og VTE, hvilket således har betydning for patientens evne til at indgå i samarbejdet med sundhedsprofessionelle grundet manglende viden og kommunikative færdigheder. Dog vurderes det i videnskabelig litteratur at OHL nedprioriteres i sundhedsvæsenet og blandt sundhedsprofessionelle (Farmanova et al., 2018; Khorasani et al., 2020; Polumbo, 2021). Dette kan ligeledes ses, da Celgala et al. (2007) finder, at patienter med gode kommunikative færdigheder bidrager til, at den sundhedsprofessionelle kan tilvejebringe behandling, der tilgodeser patientens behov. Willems et al. (2005) finder hertil, at sundhedsprofessionelles måde at kommunikere på er associeret med måden, hvorpå patienten kommunikerer. Patienter fra en højere socialklasse kommunikerer endvidere mere aktivt og kritisk, hvilket fremkalder yderlig information fra den sundhedsprofessionelle. Modsat er patienter fra lavere socialklasser dårligere stillet, da den sundhedsprofessionelle kan fejlvurdere patienternes behov for information samt deres evne til at deltage i behandlingsforløbet (Willems et al., 2005). Dette medfører, at patienter med lav socialklasse i mindre grad bliver inddraget i behandlingsprocessen samt får mindre information end patienter fra højere socialklasse. Differentierende niveau af HL blandt patienter fra forskellige socialklasser har således betydning for graden, hvorved patienten indgår i behandlingsprocessen samt tilegner sig sygdomsspecifikt information. Dette er problematisk, da det ud fra Nutbeam's (2000) definitionen for HL anses, at patienten selv besidder færdigheder til at navigere i og forstå information, og hermed at kunne stille relevante spørgsmål til at frembringe relevant information om egen sygdom fra de sundhedsprofessionelle (Nutbeam, 2000). Fund fra Willems et al. (2005) indikerer, dog at alle patienter ikke besidder samme niveau af HL, hvilket medfører social ulighed for behandling, hvorved patienter ikke har lige adgang til information om egen sygdom. Således er det essentielt, at den sundhedsprofessionelle besidder en tilstrækkelig grad af OHL, således patienter med lavere socialklasse tilbydes lige muligheder for behandling og information, som patienter med højere socialklasse tilskrives.

I forhold til etableringen af en relation mellem sundhedsprofessionelle og patienten med kræft og VTE, kan en barriere foruden kompleksiteten i kommunikationsprocessen befinde sig i oplevelsen af, hvornår man har kommunikeret tilstrækkeligt. Tongue et al. (2005) fandt, i en survey blandt ortopædkirurger og patienter, at 75% af kirurgerne oplevede at kommunikere tilstrækkeligt, hvor blot 21% af patienterne rapporterede tilfredsstillende kommunikation fra kirurgen. Der er således indikation på, at der forekommer forskellige oplevelser af, hvornår kommunikation er tilstrækkeligt blandt den sundhedsprofessionelle og patienter. Dette er

problematisk, da det kan afspejle en asymmetrisk magtrelation, hvor den sundhedsprofessionelle vurderer, hvornår der er formidlet tilstrækkeligt information, uden at forhøre sig om patientens behov og præferencer, hvilket antages at kunne påvirke relationen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Dette betoner ligeledes relevansen af udviklingen af patientens HL og dermed kompetencer til at stille spørgsmål og heraf opfylde eget informationsbehov.

En yderligere barriere for etableringen af en relation kan befinde sig i, hvordan henholdsvis den sundhedsprofessionelle og patienten betragter relationen. Berger et al. (2020) finder, at i relationen vægter sundhedsprofessionelles evner som teknisk ekspertise og viden, hvorimod patienten prioriterer interpersonelle færdigheder som empati, omsorg og kommunikation. Der ses således en diskrepans mellem, hvad den sundhedsprofessionelle og patienten vægter i relation. Heraf kan det ses, at sundhedsprofessionelle positionerer sig indenfor sundhedsfundamentalismen, ved at de i relationen vægter deres evne til at løse problemer og heraf arbejder mod en biologisk normaltilstand, med fravær af sygdom (Wackerhausen, 1994). Omvendt positionerer patienten sig inden for sundhedsrelativismen, da der ifølge afsnit 2.2.1 kan forekomme individuelle behandlings- og deltagelsespræferencer, hvorved sundhed eller sygdom ikke har én sandhed (Wackerhausen, 1994). Disse differentierende perspektiver kan medføre reduceret tillid og tilfredshed med behandlingen (Berger et al., 2020). Differentierende perspektiver på, hvad relationen mellem den sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE skal indeholde, kan således have betydning for skabelsen af en relation, der understøtter, at patienten kan indgå i behandlingsforløbet.

2.5.1 Betydningen af viden og magt i behandlingsforløbet

For at fremme individets evne til at forvalte egen sundhed og forebygge sygdom anses sundhedsuddannelse som et relevant værktøj til vidensformidling om sygdomme (Nutbeam, 2000). I arbejdet med VTE har flere studier formidlet viden, enten gennem patientcentreret uddannelse (Haut et al., 2018; Piazza et al., 2012) eller konstruktion af videoer med viden om VTE (Baddeley et al., 2021; Marini et al., 2014), hvilket medfører øget viden, fremmer compliance og tilfredshed med VTE-behandling blandt patienter med kræft og VTE. Desuden reducerede det tidshorizonten, hvorved patienten med kræft, fik diagnosticeret VTE fra 9 til 3 dage (Baddeley et al., 2021). Anvendelse af patientcentreret uddannelse eller formidling af viden om VTE gennem en video, kan således fremme diagnosticering og heraf behandling af VTE blandt patienter med kræft, og dermed forebygge sen diagnosticering. Dog er det ikke

transparent, hvilken viden der formidles, samt om denne viden bidrager til, at patienten kan indgå i behandlingsforløbet. For at viden kan forudsætte handling, er det ifølge Jensen (2021) essentielt, at viden er handlingsorienteret. Det betyder, at uddannelse af patienter skal indeholde viden om effekten af VTE-behandling, symptomer for VTE, behandlingsalternativer, og hvad individet kan gøre for selv at forebygge VTE, og dermed forvalte egen sundhed. Dog anser Joseph-Williams et al. (2014), at patientens besiddelse af viden ikke er nok til at indgå i behandlingen, hvoraf der skal være en magtbalance mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Joseph-Williams et al. (2014) finder, at patienter forinden påbegyndelse af en behandling betragter den sundhedsprofessionelle som den autoritære, hvor patient skal forholde sig passiv i behandlingsforløbet. Magtens asymmetri skyldtes faktorerne: 1) frygt for konsekvenser af behandling, hvis man blev kategoriseret som en svær og ufleksibel patient, 2) oplevelse af ikke og må stille spørgsmål, for at underminere den sundhedsprofessionelles status, 3) at patientens viden er overflødig i forhold til den sundhedsprofessionelles, 4) patienter undervurder egen bidrag til behandlingen (Joseph-Williams et al., 2014). Ud fra ovenstående kan det udledes, at patientens forståelse af behandling og bekymring for kvaliteten, kan bidrage til at skabe en asymmetrisk magtrelation, der resulterer i manglende kommunikation, samt patienten i mindre grad indgår i behandlingsforløbet. For at patienten kan indgå i behandlingen, anser Joseph-Williams et al. (2014), at patienter foruden viden skal besidde magt i form af indflydelse i behandlingen, *“self-efficacy”* i relation til egen værdi og viden om en sygdom samt at kunne anvende disse. For at patienter med lungekræft og VTE kan aktivere sig og indgå i behandlingsforløbet, er det således nødvendigt at balancere magtforholdet mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Dette vil bidrage til at patienter med lungekræft og VTE oplever at have indflydelse i beslutninger samt besidder *“self-efficacy”* til at inkludere egne værdier og viden om sygdommen i behandlingsforløbet, da det ifølge Joseph-Williams et al. (2014) ikke er fordi, patienten ikke vil indgå i behandlingen, men snarere at de ikke kan.

2.5.2 Stigmatisering som barriere for kommunikation

At være patient med lungekræft kan foruden sygdomskompleksiteten og sårbarheden også være forbundet med stigmatisering. Set ud fra et teoretisk perspektiv defineres stigmatisering ifølge sociologen Erving Goffman som en *”Egenskab, der er dybt miskrediterende (...) og en diskrepans mellem en persons tilsyneladende og faktiske sociale identitet”* (Kristiansen & Jacobsen, 2010, s.151), hvor individet kategoriseres ud fra bestemte træk eller adfærdsformer,

hvortil bestemte stereotype forståelser knyttes til individet. Derved bliver stigmatiseringsprocessen påvirket af fordomme (Kristiansen & Jacobsen, 2010), hvilket kan medføre en unuanceret og fordomsfuld tilgang til patienter med lungekræft.

Stigmatisering er udbredt blandt patienter med kræft, hvor den er mest fremtrædende blandt patient med lungekræft (Ernst et al., 2017). Stigmatisering blandt patienter med lungekræft kan medføre oplevelsen af nedsat emotionel funktion, hvorved patienten trækker sig fra det sociale liv, fordi de kan have svært ved at rumme andres holdninger og kritiske blik i relation til sygdomsforløbet (Ernst et al., 2017). Brown et al. (2014) fandt, at stigmatisering negativt påvirker patienter med lungekræfts livskvalitet samt øger udviklingen af depression og angst. Oplevet stigmatisering har således betydning for patienter med lungekræfts psykosociale velvære.

Flere studier finder, at patienter med lungekræft oplever stigmatisering fra de sundhedsprofessionelle (Hamann et al., 2014; Lehto, 2014; Marshall et al., 2021; Shen et al., 2016). Dette illustreres i et studie af Hamann et al. (2014), som fandt, at op til 95% af patienter med lungekræft oplever stigma, hvor 48% specifikt føler sig stigmatisering fra de sundhedsprofessionelle. Sygdomsrelateret stigmatisering kan potentielt skabe en større relationel distance mellem de sundhedsprofessionelle og patienten grundet mistillid fra patienten, da tillid kan påvirkes af sundhedsprofessionelles adfærd (Chandra et al., 2018). Dette kan påvirke kommunikation og dermed agere som en barriere for etablering af en relation. Stigmatisering i forholdet mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft medfører konsekvenser i form af underrapportering af symptomer for lungekræft samt misrapportering af rygeadfærd (Shen et al., 2016). Dette vurderes at have negativ indvirkning på behandling for patienter med lungekræft, da det kan influere på deres hjælpesøgende adfærd og dermed reaktion på VTE-symptomer og efterfølgende behandling. Stigmatisering er således problematisk, da det kan medføre manglende behandling for VTE, hvilket kan have fatale konsekvenser for patienten. For at reducere oplevelsen af stigma er det essentielt, at der forekommer en god kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft (Marshall et al., 2021; Shen et al., 2016).

Ydermere kan der foreligge en samfundsmæssige stigmatisering af patienter med lungekræft, grundet en generel forståelse af associationen mellem rygning og lungekræft (Hamann et al., 2014; Lehto, 2014). Flere års anti-rygekampagner kan have styrket den samfundsmæssige forståelse af, at lungekræft er selvforskyldt (Hofman et al., 2021). Hvortil flere lungekræft-

patienter rapporterer, både rygere og ikke-rygere, at opleve stigmatisering i relation til deres lungekræftdiagnose (Shen et al., 2016). Således kan der være en forståelse i samfundet om, at patienter med lungekræft er selvforskyldte i deres sygdom trods rygehistorik. Det kan betyde, at nogle patienter oplever at blive mødt med fordomme og/eller manglende forståelse for deres sygdomssituation. Patienter med lungekræft kan internalisere disse fordomme, hvilket kan føre til selvstigmatisering, som viser sig i form af skam og selvisolering (Ernst et al., 2017). Dette kan øge oplevelsen af sårbarhed samt være en barriere for, at patienten opsøger sundhedsprofessionel støtte til behandling af lungekræft og følgekomplicationer heraf som VTE.

Stigmatisering anses heraf problematisk, da det kan have betydning for tidlig diagnosticering af VTE samt recidiv VTE blandt patienter med lungekræft. Hertil bør sundhedsprofessionelle tilsidesætte egne fordomme om årsagssammenhængen mellem patientens forekomst af lungekræft, da det kan medføre den utilsigtede konsekvens manglende behandling for VTE.

2.6 Eksisterende dialogstøttende redskaber i Danmark

I følgende afsnit præsenteres dialogstøttende redskaber, som har til hensigt at fremme dialogen mellem sundhedsprofessionelle og patienter. Formålet er således at identificere hvilke dialogstøttende redskaber, der eksisterer i dansk kontekst, samt fordele og ulemper ved brugen heraf.

I Danmark har der siden finansloven i 2016 været et øget fokus på, at patienter kan indgå i behandlingsforløbet (Flik et al., 2017; Sundhedsstyrelsen, 2018). Den gode dialog mellem de sundhedsprofessionelle og patienter er en forudsætning for at patienten kan indgå, da patienternes præferencer og behov således bliver tydelige i behandlingsforløbet. I en kortlægning af eksisterende danske tiltag for, at patienter kan indgå i behandlingsforløbet, er der identificeret 16 dialogstøttende initiativer målrettet sårbare patienter, og dermed ikke udelukkende patienter med kræft. Tiltagene har alle fokus på kommunikationen mellem den sundhedsprofessionelle og patienten, hvoraf fremgangsmåden blev opdelt i tre kategorier; *forberedelse, øget vidensniveau og samtaleredskab* (Flik et al., 2017).

Dog er der kun et tiltag, der fokuserer udelukkende på patienter med kræft, hvoraf de resterende er udarbejdet til at kunne anvendes på andre sårbare patientgrupper. Dette kan være problematisk, da der således foreligger begrænsede anvisninger til, hvorledes patienter med

kræft kan indgå i behandlingsforløbet. Dermed ikke sagt at der ikke anvendes andre tiltag, der ikke er målrettet kræftpatienter, i praksis.

”*Støtte til livet efter kræft*” er et tiltag udarbejdet af Enhed for Kræftrehabilitering på Rigshospitalet til inddragelse af patienter med kræft (Region Hovedstaden, 2014), som hører til i kategorien ”*forberedelse*”. Tiltaget er et kort og overskueligt *forberedelsesskema*, der omfatter spørgsmål omkring dagligdagens gøremål, fysiske, sociale og psykiske udfordringer samt støtte (Region Hovedstaden, 2014). Hensigten er at fremme dialogen mellem sundhedsprofessionelle og patienter med kræft, ved at patienten forud for samtalen har reflekteret over egne ønsker og behov, hvorved de har større mulighed for at deltage i samtalen (Flik et al., 2017). En forudsætning for anvendelse af skemaet er at patienten har læse- og skrivefærdigheder, samt kan sætte ord på og reflektere over egne ønsker, udfordringer og behov. Dermed er patientens HL og evne til at forvalte egen sundhed i fokus. Dette er problematisk, hvis patienten ikke formår at udfylde refleksionsskemaerne selv, da dette kan forårsage en ”*blaming the victim*” tilgang, hvorved ansvaret for at indgå i beslutningsprocessen placeres hos patienten (Vallgård et al., 2016). Hertil pointerer Polumbo (2021), at ansvaret ikke udelukkende skal placeres hos patienten, men derimod på et samarbejde mellem patienten og de sundhedsprofessionelle. Det kan antages at være udfordrende for kræftpatienter med lavt HL at udfylde refleksionsskemaerne selv, hvorfor det kan være fordelagtigt, at dette sker i samarbejde med en sundhedsprofessionel. Dette vil ifølge Polumbo (2021) fordre et samarbejde mellem patientens HL og de sundhedsprofessionelles OHL, således patienter med lavt HL indgår i behandlingsforløbet. Ovenstående problematikker er ikke aktuelle, såfremt redskabet ikke anvendes på den pågældende afdeling, hvoraf differentierende brug af kommunikationsredskaber kan have betydning for, omfanget patienter inddrages i behandlingen. Dermed kan anvendelsen af sådanne redskaber sikre ligelig og ensartet patientinddragelse.

Tiltag i kategorien ”*øget vidensniveau*” forsøger at øge patientens vidensniveau og derigennem facilitere en god dialog omkring behandlingen, hvor et eksempel er Vestegnsprojektet (Dyhr et al., 2013; Finnemann et al., 2013; Flik et al., 2017). Dog bidrager viden ifølge Jensen (2021) ikke nødvendigvis til en handling, hvorfor viden om kræft, VTE og behandlingsmuligheder ikke nødvendigvis medfører at patienten indgår i behandlingsforløbet. For at kunne forstå og handle på sundhedsrelateret viden, kræver det ifølge Nutbeam (2000), at patienten har et vist niveau af HL, hvorfor øget viden isoleret set ikke vil fremme dialogen mellem patienter og sundhedsprofessionelle.

Den sidste kategori "*samtaleredskab*" omhandler konkrete dialogstøttende initiativer, som anvendes under samtalen for at sikre, at de sundhedsprofessionelle får indblik i patienten præferencer og behov i hverdagen, hvoraf et eksempel er Værdihjulet (Socialt Udviklingscenter, 2015). Denne type initiativ vurderes at fordre et samarbejde mellem patientens HL og de sundhedsprofessionelles OHL, hvilket skal sikre formidling af medicinsk viden til patienten, samt at patientens præferencer og behov italesættes.

Ovenstående initiativer tager således ikke højde for, at organisatoriske faktorer som tid og rum til fortrolige samtaler kan influere på, at patienter med et lavt niveau af HL indgår i behandlingen, da disse måske har brug for længere eller flere konsultationer end patienter med et højere niveau af HL. Dette underbygges i studiet af Joseph-Williams et al. (2014), som fandt, at begrænset konsultationstid kan begrænse formidling og forståelse af information. Længden af konsultationen kan således ses som en barriere for kommunikationen mellem patienter med kræft og sundhedsprofessionelle.

2.7 Afgræsning

VTE er en alvorlig og akut komplikation hos patienter med lungekræft, som yderligere kan forårsage en øget mortalitet, komorbiditet og psykosociale belastning hos patienterne. Derfor er det vigtigt, at patienter med lungekræft er informeret om deres øget risiko for VTE samt symptomer herpå, for at kunne reagere rettidigt, og dermed forebygge sen diagnosticering og mortalitet (Elliott et al., 2005; Noble et al., 2015). Ud fra problemanalysen er det tydeligt at kommunikation om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft er en kompleks problemstilling, da flere faktorer kan påvirke den kommunikative proces, hvilket har betydning for at opnå en fælles forståelse af VTE og behandlingsforløbet. Formidlingen af information i relation til diagnosticeringen af VTE er central, da mangel herpå kan føre til øget belastning, misforståelser og mangel på compliance i relation til behandlingen af VTE (Noble et al., 2015). Der mangler dog viden om, sundhedsprofessionelles og patienter med lungekræfts oplevelse af kommunikation om VTE samt dens betydning for at patienter bedre kan håndtere VTE.

Specialet afgrænses derfor til at fokusere på kommunikation om VTE med afsæt i to perspektiver: patienter med lungekræft, som er diagnosticeret med VTE, og sundhedsprofessionelle, som udgør henholdsvis læger og sygeplejersker, da kommunikation i dette speciale forstås som samtalen mellem patienter og sundhedsprofessionelle. Yderligere afgrænses specialet til konteksten på onkologisk afdeling på et dansk Universitetshospital, da sundhedsprofessionelle på denne afdeling kommunikerer med patienter med lungekræft, heriblandt om risikoen for VTE. Formålet med specialet er derfor at opnå en forståelse af lungekræftpatienters behov for kommunikation om VTE, samt hvordan sundhedsprofessionelle kommunikerer om VTE til patienter med lungekræft. Denne viden skal bidrage til udarbejdelsen af forslag til forandring af praksis på onkologisk afdeling på et dansk Universitetshospital, hvilket leder til følgende problemformulering:

3.0 Problemformulering:

Hvordan oplever sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft kommunikation om VTE, og hvilken betydning har det for patienternes håndtering af VTE, samt hvordan kan denne viden bidrage til forandring i klinisk praksis på onkologisk afdeling på et dansk Universitetshospital?

- Hvilken evidens foreligger om barrierer og facilitatorer for kommunikation om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft?
- Hvordan oplever patienter med lungekræft kommunikation om VTE, og hvordan håndterer patienterne VTE?
- Hvilke barrierer og facilitatorer oplever sundhedsprofessionelle i forhold til kommunikation om VTE?

4.0 Operationalisering af kommunikation

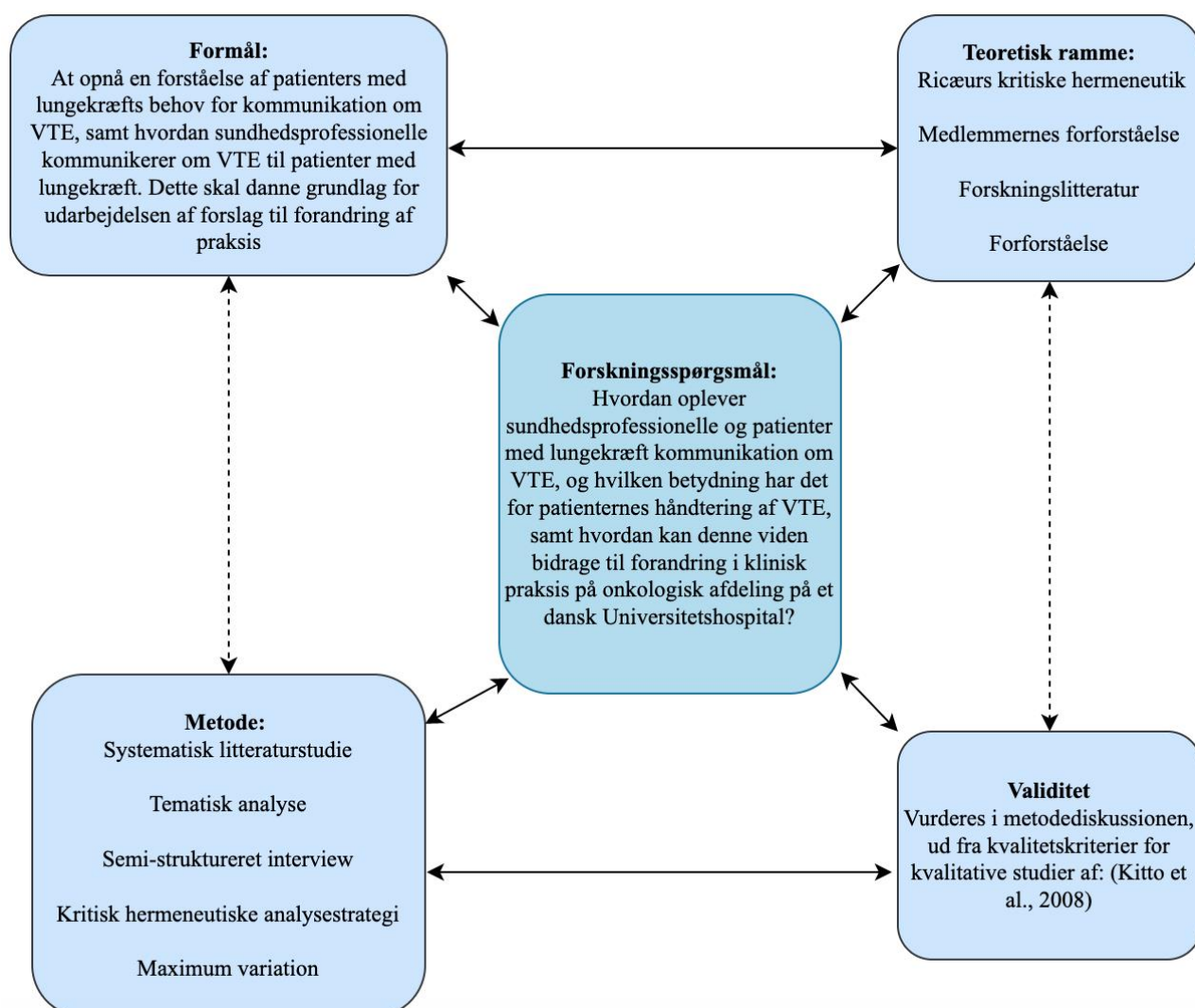
Et centralt begreb i problemformuleringen er kommunikation, hvorfor dette afsnit har til formål at operationalisere begrebet. Dette gøres, for at skabe en transparens for læseren, for hvordan "kommunikation" forstås i dette speciale, samt hvad "kommunikation" indeholder.

Ifølge Martinsen. (2006) finder kommunikation sted når to eller flere aktører taler sammen om noget, hvilket hun betegner som en treleddet relation. En treleddet relation består af en sundhedsprofessionelle, patienten og den sag, som de i fællesskab taler om (Martinsen, 2006). Dette betyder, at den sundhedsprofessionelle taler *med* patienten, hvorved der forekommer tovejskommunikation. Er samtalen derimod hvad Martinsen. (2006) kalder toleddet, taler den sundhedsprofessionelle *til* patienten, hvorved patienten ikke aktivt indgår i samtalen. En toleddet relation er således kendetegnet for at være envejskommunikation, hvor den sundhedsprofessionelles intention er at informere patienten. Ifølge Silverman et al. (2008) kan en toleddet relation dermed anses at være en linjenær proces, hvor afsenderens ansvar som formidler ophører når den intenderede mængde information er formidlet. Modsat kan information ifølge Silverman et al. (2008) også være en iterativ proces og dermed udgøre en treleddet relation, hvoraf formidlingen af information først afsluttes når afsenderen har modtaget feedback fra modtageren. Denne feedbackproces betyder, at modtageren får indsigt i hvordan modtageren, som her er patienter med lungekræft, fortolker og forstår informationen. Dermed er der forskel på hvorvidt kommunikation om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft er funderet i en treleddet- eller toleddet relation, hvorved der i dette speciale skelnes mellem disse to kommunikationstilgange.

5.0 Maxwells interaktive model - et overblik over specialets metodiske komponenter

I følgende afsnit beskrives Maxwells interaktive model, hvor den relateres til og argumenteres for, hvorfor modellen er relevant for specialet.

Figur 2: Oversigt over sammenhængen mellem specialets metodiske komponenter



Maxwell (2005) angiver, at designet af et kvalitativt studie er en vedvarende og reflektiv proces. Dette skyldes at diverse processer, heriblandt indsamling af data, revurdering af forskningsspørgsmålet, identificering og adressering af trusler mod specialets validitet, alle forløber i forlængelse af

hinanden. Det er derfor nødvendigt kontinuerligt at revurdere, hvorledes studiets forskellige metodiske komponenter påvirker hinanden (Maxwell, 2005). Ud fra Maxwells interaktive model omhandler de metodiske komponenter: *Formål, forskningsspørgsmål, teoretisk ramme, metode og validitet*. Maxwells interaktive model anses således relevant at anvende til at skabe overblik og forstå specialets struktur samt at fremme den interne konsistens og kvalitet mellem specialets metodiske komponenter. I figur 2 illustreres hvorledes Maxwells model appliceres i dette speciale.

Formål omhandler ifølge Maxwell (2005) baggrunden for udførelsen af et studie, og hvilken problemstilling det søger at influere. I specialet er formålet at undersøge, hvordan sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE oplever kommunikationen om VTE, hvorefter denne viden skal bidrage til udarbejdelsen af et forandringsforslag på onkologisk afdeling på et dansk Universitetshospital. *Den teoretiske ramme* omhandler hvilke teorier, eksisterende forskning, litteratur og personlig erfaring, der anvendes i en undersøgelse af et fænomen (Maxwell, 2005). I specialet udgør de teoretiske rammer specialegruppens forforståelse i forbindelse med, at der anvendes Ricæurs kritiske hermeneutik som videnskabsteoretisk position, hvor forforståelsen er forbundet til den eksistentielle situation og er dermed en forudsætning for, at kunne fortolke på og forstå specialets problemformulering (Hermansen & Rendtorff, 2002). Denne forforståelse influeres af specialets problemanalyse, hvor der anvendes eksisterende forskningslitteratur for at specialets medlemmer kan få en dybere forståelse af, hvad det vil sige at have lungekræft og VTE, samt behandlingsforløbets kompleksitet. *Forskningsspørgsmålet* omhandler, hvad der undersøges og heraf, hvad der ønskes viden om (Maxwell, 2005), hvilket i specialet relaterer sig til problemformuleringen og tilhørende forskningsspørgsmål. *Metode* omhandler de forskellige metodiske fremgangsmåder, der anvendes til indsamling af empiri (Maxwell, 2005), hvor der i specialet anvendes systematisk litteratursøgning til at undersøge evidensen omhandlende hvilke barrierer og facilitator for kommunikation, der eksisterede i den internationale forskningslitteratur. Til analyse af litteraturstudiet anvendes Braun & Clarke's tematiske analyse (Braun & Clarke, 2006). Til indsamling af empiri om sundhedsprofessionelle og patienter med lunge og VTE's oplevelser og erfaringer af den kommunikative proces, anvender specialet maximum variation til rekruttering, semistruktureret interviews samt Pedersen og Dreyers kritiske hermeneutiske analysestrategi (Pedersen & Dreyer, 2018) til indsamling og analyse af empiri. *Validitet* referer til de trusler der kan opstå mod resultaterne, alternative fortolkning af data og resultaternes troværdighed (Maxwell, 2005), der i specialet diskuteres i metodediskussionen, ud fra Kitto et al. (2008) begreber: stringens, overførbarhed, refleksivitet og troværdighed. Maxwells interaktive model kan således bidrage til, at specialet medlemmer kontinuerligt

reflekterer over designet af specialet, da et godt design ifølge Maxwell (2005) er *”one in which the components work harmoniously together, promotes efficient and successful functioning; a flawed design leads to poor operation or failure”* (Maxwell, 2005 s. 2).

6.0 Kritisk hermeneutik som videnskabsteoretisk position

Formålet med følgende afsnit er at beskrive og begrunde for valg af videnskabsteoretisk position, hvor kritisk hermeneutik skitseret af Paul Ricoeur vil udgøre den videnskabsteoretiske position i specialet.

6.1 Ricoeurs kritiske hermeneutik - en brobygning mellem fænomenologi, hermeneutik og et kritisk perspektiv

Ricoeurs kritiske hermeneutik orienter sig indledningsvist mod fortolkning af tekster (Simonö et al., 2018), hvor den senere også orienterede sig mod at udforske og fortolke sproget og menneskelige handlinger (Rasmussen, 2021). Ricoeur anses som en brobygger mellem forskellige videnskabsteoretiske positioner (Hermansen & Rendtorff, 2002), hvor Ricoeurs kritiske hermeneutik drager inspiration fra Edmund Husserls fænomenologi, Hans-Georg Gadamers filosofiske hermeneutik og Jürgen Habermas ideologikritiske perspektiv (Juul, 2017; Pedersen & Dreyer, 2018). I Husserls fænomenologi ses virkeligheden, som den erfares af individet i dens livsverden, som konstitueres af individets levede erfaringer ud fra et førstehåndsperspektiv (Jacobsen et al., 2020). Der søges således indsigt i og forståelse af, hvordan patienter med lungekræft og VTE samt sundhedsprofessionelle oplever kommunikationen om VTE. I specialet er det ikke de to perspektivers fuldstændige livsverden, der tilstræbes at forstå, men den del af deres livsverden som finder sted, når der kommunikeres om VTE. Yderligere drager Ricoeur inspiration fra det fænomenologiske princip om at gå til *”sagen selv”*, som omhandler at møde fænomenet selv frem for at foretage abstrakte teoretiseringer (Rendtorff, 2018). I specialet betyder det at gå til patienter med lungekræft, som har oplevet at få VTE, med henblik på at beskrive og forstå hvorledes patienterne oplever kommunikationen om VTE, samt hvorledes dette har indvirket på deres håndtering af VTE. Ligeledes at gå til de sundhedsprofessionelle, med henblik på at beskrive og forstå hvilke barrierer og facilitatorer, der kan forekomme i kommunikationen om VTE til patienter med lungekræft.

Da formålet med specialet er, at forstå hvordan sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft oplever kommunikation om VTE, må den fænomenologiske forståelsesramme ifølge Ricoeur suppleres med en hermeneutisk forståelsesramme, da eksistentielle situationer ikke direkte kan begribes ud fra et fænomenologisk perspektiv (Hermansen & Rendtorff, 2002). I Gadammers filosofiske hermeneutik er begrebet forståelseshorisont centralt, hvilket er det synsfelt verden ses og forstås igennem (Højberg, 2018). Et individ møder således altid verden med en forståelseshorisont, hvoraf forståelse og mening opstår i mødet mellem to horisonter, hvilket betegnes horisontsammensmeltning (Højberg, 2018). I specialet vil horisontsammensmeltningen tilstræbes i mødet mellem undersøgerne og informanterne, samt mødet mellem undersøgerne og den transskriberede tekst, som er fremkommet på baggrund af interviews. I horisontsammensmeltningen skabes ny mening og forståelse af fænomenet, som er kommunikationen om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft. Desuden drager Ricoeur inspiration fra det hermeneutiske princip om forforståelse, som er en forudantagethed og fordomme om et givent emne (Hermansen & Rendtorff, 2002; Højberg, 2018). Et individ møder aldrig verden forudsætningsløst, hvorfor forforståelsen altid aktivt er i spil og dermed udgør en forudsætning for forståelsen (Hermansen & Rendtorff, 2002). Gadamer anvender den hermeneutiske cirkel til at beskrive, hvorledes nye forståelser kan fremkomme (Højberg, 2018). For at fortolke og heraf forstå kommunikationen om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft, er det centralt at anerkende og eksplicitere de forforståelser og fordomme, der er til stede hos specialegruppens medlemmer, således disse aktivt kan anvendes og udfordres i mødet med informanterne og de transskriberede interviews. Fortolkning er således en cirkulær proces, da der fortolkes ud fra tidligere forståelser, som igen får indflydelse på nye forståelser (Højberg, 2018). Dermed udvikles forforståelsen i en uendelig cirkulær proces, hvilket muliggør en ny fortolkning og forståelse af fænomenet. Dette har resulteret i overvejelser omkring specialegruppens forforståelse, som vil blive ekspliciteret i afsnit 6.2.

Det kritiske perspektiv hos Ricoeur er inspireret af Habermas's ideologikritik, hvor Habermas anser, at kritisk videnskabsteori skal forankre sig i en kritisk fornuft, der kan kritisere fordomme og institutionelle rutiner, der agerer som ideologier og skjuler autoriteter og kommunikationsforhold (Juul, 2017). Ricoeur tilføjer i sin kritiske hermeneutik begrebet "*utopi*", som udtrykker et fremtidigt ideal, hvor "*ideologi*" er en idealisering af en social orden, den søger at forsvare (Hermansen & Rendtorff, 2002). Utopi agerer som det kritiske perspektiv og det der "*bør*" være, da den gennem fokus på det fremtidige ideal, søger at fremme forandring af eksisterende forhold, hvor ideologi repræsenterer det eksisterende og det der "*skal*" være og søges at forsvares (Hermansen & Rendtorff,

2002; Juul, 2017). I specialet vil det kritiske aspekt forholde sig til, hvad der ”bør” og ”skal” kommunikeres om i relation til VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft, herunder betydningen af potentielle diskurser, institutionaliserede værdier og/eller tænkemåder i relation til kommunikationsprocessen.

En forudsætning for at kunne forstå, hvordan patienter såvel som sundhedsprofessionelle oplever kommunikationen om VTE, samt barrierer og facilitator for kommunikation, er det inden for Ricoeurs kritiske hermeneutik centralt at distancere fortællingen fra informanten. Ved en fortælling forstås en formidling af individets erfaringer og oplevelser, der gennem sproget bliver muligt at fortolke (Pedersen & Dreyer, 2018). Fortællinger udtrykkes i specialet gennem interviews og transkription, hvor informanter kan formidle levede erfaringer fra deres livsverden. Med distancering mener Ricoeur, at de levende erfaringer distanceres fra informanterne (Rasmussen, 2021), og dermed muliggør at specialets medlemmer kan fortolke og forstå tekstens levede erfaringer (Hermansen & Rendtorff, 2002). For at opnå distancering er ”*sprog*” centralt, da levede erfaringer formidles gennem sprog og fortællinger (Simonjy et al., 2018). Ved at levende erfaringer formidles gennem tale eller nedskreven tekst omsættes det til en ”*diskurs*”. Med diskurs mener Ricoeur at individer anvender sproget til at formidle noget til nogen om noget (Hermansen & Rendtorff, 2002). Det betyder, at specialegruppen får indsigt i informanternes livsverden gennem interviews, som efterfølgende transskriberes og bliver til tekst. Gennem distancering og fortolkning gør den kritiske hermeneutik det muligt for specialets medlemmer at anvende og forholde sig kritisk til de levede erfaringer, der distanceres fra informanterne og dermed opnås en dybere forståelse for specialets problemstilling.

6.1.1 Specialegruppens forforståelse

Med afsæt i den videnskabsteoretiske position i specialet, er forforståelse essentielt da den har betydning for gruppemedlemmernes opfattelse af problemfeltet og eksisterende fordomme, som skal udforskes. Inden specialet påbegyndes, tager specialegruppens forforståelse afsæt i gruppens uddannelsesbaggrunde i henholdsvis Sociologi, Sygepleje samt Sundhed og Ernæring. Gruppemedlemmet som er uddannet sygeplejerske, har flere års erfaring fra forskellige specialer, hvilket danner grundlag for forforståelsen med afsæt i den kliniske erfaring. Det betyder, at gruppemedlemmet har en indsigt i de organisatoriske rammer og ressourcer i sundhedsvæsenet samt har en erfaringsbaseret viden omkring, dét at være patient og leve med en kronisk sygdom samt dertilhørende

problemstillinger. De to andre gruppemedlemmer har mindre klinisk erfaring, hvorfor en større indsigt i praksis vil skabe et større forståelsesfundament for de problemstillinger, der eksisterer, i relation til specialets problemfelt. Gruppens forforståelse er gradvist blevet udviklet og formet på baggrund af den viden, der er tilegnet i problemanalysen med afsæt i den fremsøgte evidens. I den proces har gruppen haft flere erkendelser omkring problemfeltet, som har udfordret gruppens forforståelse.

For at opnå større indsigt i konteksten har gruppen fået mulighed for at observere praksis på onkologisk afdeling på et dansk Universitetshospital. Gruppemedlemmerne har i den forbindelse deltaget som ”fluen på væggen” til konsultationer mellem lægen og patienten samt opfølgende samtale ved sygeplejersken, med fokus på kommunikationen og interaktionen mellem de sundhedsprofessionelle og patienten, samt hvad der informeres om. Observationerne har bidraget til, at specialegruppen har fået større indsigt i og forståelse af den kontekst, som informanternes erfaringer og oplevelser udspringer fra. Samtidig fik specialegruppen en større baggrundsviden om det onkologiske speciale, eksempelvis ved at deltage i lægekonferencer, observerer interaktionen blandt sundhedsprofessionelle og patienter på afdelingen samt være i dialog med sygeplejersker og læger. Observation af praksis har muliggjort, at specialegruppen kan bringe deres forforståelse i spil, og derved opnå nye erkendelser og erfaringer, som blandt andet vil blive anvendt som baggrundsviden i udformning af spørgsmål og temaer i de to interviewguides, der anvendes i specialet. I overensstemmelse med specialets videnskabsteoretiske position har observation af praksis også bidraget til, at specialegruppen har fået en større bevidsthed omkring mulige fordomme og antagelser, der primært er udviklet i problemanalysen. Ved at observere praksis har specialegruppen kunne bringe disse fordomme og antagelser i spil, hvorved der tilegnes en mere nuanceret forståelse af konteksten. Derudover vil dataindsamlingen i form af individuelle interviews også bidrage til at udvikle og udfordre specialegruppens forforståelse, hvori nye erkendelser af problemfeltet opstår.

Endeligt bidrager fælles diskussioner i specialeprocessen samt diskussioner med vejleder, også til at stimulere, nuancere, udvikle og udfordre gruppens forforståelse, som vil fortsætte som en kontinuerlig proces i specialet. Gruppens forforståelse vil derfor igennem hele processen blive udviklet, udfordret og formet i takt med at specialet udvikles i de forskellige faser, som vil fortsætte frem til at specialet afsluttes.

7.0 Metode

De følgende afsnit har til formål at præsentere specialets metodiske fremgangsmåde og overvejelser. Først foreligger en beskrivelse af fremgangsmåden i den systematiske litteratursøgning, hvorefter de kvalitative interviews med henholdsvis sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE beskrives med henblik på at øge specialets transparens.

7.1 Systematisk litteratursøgning

Specialets systematiske litteratursøgning tager udgangspunkt i forskningsspørgsmålet: *“Hvilken evidens foreligger om barrierer og facilitatorer for kommunikation om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft?”*. Formålet med søgningen er at identificere eksisterende evidens om barrierer og facilitatorer for kommunikationen omkring VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft. Således bidrager resultaterne fra den systematiske litteratursøgning til besvarelsen af specialets første forskningsspørgsmål og dermed også til udarbejdelsen af et forandringsforslag til klinisk praksis på onkologisk afdeling, ved at afdække det eksisterende evidensgrundlag på området.

7.1.1 Søgestrategi

Den systematiske litteratursøgning udformes som en bloksøgning med tre søgeblokke, der tager udgangspunkt i nøglebegreber som er identificeret i den ledende søgning i problemanalysen, og specificeret med fokus på ovenstående forskningsspørgsmål (se tabel 1). Bloksøgning er en søgestrategi, som er kendetegnet ved at centrale søgetermer opdeles i facetter, som er styrende for søgningen (Buus et al., 2008). Denne søgestrategi vælges, da bloksøgning ifølge Buus et al. (2008) kan bidrage med at skabe overblik og struktur i søgningen samt dokumentere søgningen. Dette er med til at øge søgningens transparens og reproducerbarhed.

Tabel 1: Overblik over søgningens facetter, søgetermer og boolske operatorer

Facet 1: VTE	Facet 2: Lungekræft	Facet 3: Kommunikation
“Venous thromboembolism”	“Lung cancer”	Communicati*
“Cancer-associated thrombosis”	“Lung neoplasms”	Information
“Deep vein thrombosis”	“Metastatic lung”	Consultation*
“Pulmonary embolus”	Lung*	“Interpersonal communicate*”
		“Health communicati*”
		“Communication barrier*”

I specialet er der søgt i databaserne Embase, PubMed, CINAHL, Scopus og Sociological Abstracts, da disse blev identificeret som relevante. Embase og PubMed er biomedicinske databaser, som tilsammen dækker amerikanske- og europæiske tidsskrifter omhandlende biomedicin (Embase, 2022; PubMed, 2022), hvorfor databaserne vurderes at kunne bidrage med biomedicinske eller biovidenskabelige artikler til specialets problemstilling. Scopus blev inkluderet, idet den opdateres dagligt samt udgør en stor flervidenskabelig database med indhold af peer-reviewed litteratur indenfor blandt andet samfundsvidenskab og humaniora (Scopus, 2022). Dermed bidrager databasen med et nuanceret perspektiv på problemstillingen samt sikrer at den nyeste viden inkluderes. Databasen Sociological Abstracts rummer overvejende sociologiske perspektiver på det sociale og adfærdsmæssige område (Sociological Abstracts, 2022). Da kommunikation om VTE forudsætter et møde og/eller relation mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft, blev databasen vurderet relevant. CINAHL består overvejende af sygeplejefaglig forskning og indeholder ligesom Sociological Abstracts et stort udvalg af kvalitative studier (Cinahl, 2022), som vurderes, at kunne bidrage med viden og erfaringer fra sundhedsprofessionelle samt patienter i relation til kommunikationen om VTE. Da databaserne har forskellige fokusområder, kan de tilsammen bidrage med et flervidenskabeligt perspektiv, hvorfor de sammenlagt vurderes at kunne omfavne kompleksiteten af specialets problemformulering.

De valgte databaser har individuelle opbygninger og kontrollerede emneord, som ikke kan overføres til andre databaser (Buus et al., 2008), hvorfor det er væsentligt at tilpasse søgestrategien til hver enkel database. For at sikre relevans og præcision i søgningerne blev der udarbejdet søgeprofiler målrettet de enkelte databaser gennem anvendelse af kontrollerede emneord, som fremgår af

databasernes thesaurus (Buus et al., 2008). Denne fremgangsmåde kan ifølge Lund et al. (2017) kun anvendes, såfremt grundstrukturen illustreret i tabel 1 forbliver den samme i alle databaser, således systematikken på tværs af databaser sikres. Denne fremgangsmåde er fulgt i alle databaser med undtagelse af Scopus, da dette er en citationsdatabase, som ikke indeholder en thesaurus (Burnham, 2006). Et eksempel på en søgeprofil i PubMed ses i tabel 2.

Tabel 2: Søgeprofil for PubMed

	AND		
	VTE	Lungekræft	Kommunikation
OR	“Venous thromboembolism”	“Lung cancer”	Communicati*
	“Cancer-associated thrombosis”	“Lung neoplasms”	Consultation*
	“Deep vein thrombosis”	“Metastatic lung”	Information
	“Pulmonary embolus”	Lung*	“Interpersonal communicati*”
			“Health communicati*”
			“Communication barrier*”
	MeSH Terms	MeSH Terms	MeSH Terms
		Lung neoplasms	Communication barriers
	Venous thromboembolism	Lung	Communication
	Pulmonary Embolism		Health communication
			Consumer health information

De valgte søgetermer illustreret i tabel 2 er identificeret på baggrund af relevante artikler fremsøgt i den indledende søgning i specialets problemanalyse. Disse artikler anvendte forskellige begreber og keywords, hvorfor inddragelsen heraf kan sikre en mere dækkende søgning, samt inspirere til yderligere relevante søgetermer. Kontrollerede emneord blev anvendt som søgetermer i de enkelte databaser, hvoraf søgningen yderligere blev suppleret med fritekstord. Da VTE hos patienter med lungekræft er et relativt nyt forskningsområde, vurderes det fordelagtigt at søge i både kontrollerede emneord samt fritekstord, således ny forskningslitteratur, der endnu ikke er blevet indekseret, fremsøges. Søgeprofilerne for alle databaser fremgår af søgebilaget (se bilag 1). Ydermere blev, der ved nogle af fritekstsøgningerne anvendt søgeteknikker i form af trunkering (*), da dette ifølge Lund et al. (2017) udvider søgningen ved at fremsøge forskellige endelser af søgetermen. For yderligere at

præcisere og indsnævre søgningen blev der gjort brug af fraser (" "), hvoraf eksempelvis "Venous thromboembolism" bliver søgt som et samlet ord og dermed ikke som separate ord, der kan optræde i forskellige sammenhænge i artiklen (Lund et al., 2017). Afslutningsvist blev der gjort brug af de boolske operatører AND og OR, hvor OR anvendes internt i hver facet, for at udvide søgningen. Modsat anvendes AND eksternt mellem facetterne, således fremsøgte artikler indeholder søgetermer fra alle facetter. Dette sikrer en indskrænket og præcis søgning, hvor relevante artikler fremsøges (Lund et al., 2017).

7.1.2 In- og eksklusionskriterier

Forud selektion af relevante artikler blev der fastsat in- og eksklusionskriterier, da klare kriterier ifølge Lund et al. (2017) kan bidrage til udvælgelsen af relevant litteratur, samtidigt med at selektionsprocessen bliver transparent, således troværdigheden af den systematiske litteratursøgning øges. De gældende in- og eksklusionskriterier er udarbejdet på baggrund af specialets første forskningsspørgsmål, som derfor er rammesættende for hvilken viden, der vurderes relevant. Specialets in- og eksklusionskriterier fremgår af tabel 3.

Tabel 3: Oversigt over inklusions- og eksklusionskriterier

Inklusion	Eksklusion
- Kommunikation mellem sundhedsprofessionelle og patienter - Kommunikation skal omhandle VTE - Patienter med lungekræft skal indgå i studiepopulationen - Studiet skal direkte eller indirekte omhandle barrierer og facilitatorer for kommunikation om VTE	- Studier på andet sprog end dansk, engelsk, norsk eller svensk - Litteratur i form af bøger, pilotstudier og protokoller - Studier fra ikke-vestlige lande

Kommunikation er et centralt aspekt af specialets problemstilling, hvorfor studier omhandlende kommunikation omkring VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med kræft vurderes relevante. Ydermere skal patienter med lungekræft indgå i studiepopulationen, grundet erfaring fra

udarbejdelsen af problemanalysen, hvor der er identificeret sparsom forskningslitteratur omkring kommunikation om VTE til udelukkende lungekræftpatienter. Derfor inkluderes studier med en bredere studiepopulation, såfremt patienter med lungekræft er repræsenteret, således relevante studier sikres fremsøgt. Eftersom facilitatorer og barrierer ikke indgår i søgningen som en selvstændig facet, opstilles dette som et inklusionskriterie. Grundet den sparsomme litteratur på området vurderes det at studier som direkte eller indirekte omhandler barrierer og facilitatorer for kommunikation om VTE inkluderes, således at studier hvis formål ikke er at undersøge dette også inkluderes, da disse også kan bidrage til besvarelsen af specialets forskningsspørgsmål. Yderligere ekskluderes studier fra ikke-vestlige lande, da det vurderes, at gældende kliniske retningslinjer, kulturelle forhold og den kommunikative kontekst kan afvige fra et dansk Universitetshospital, og således reducere overførbareheden til specialets kontekst.

7.1.3 Revideret søgning

Efter søgningen i databaserne fremgik det, at søgningen i Scopus er bred, hvilket kan skyldes databasens karakter og indhold (Scopus, 2022), hvorfor specialegruppen reviderede søgestrategien for Scopus. Specialegruppen valgte i samråd med en informationsspecialist at tilføje en fjerde facet i søgningen på Scopus, med henblik på at præcisere søgningen og sortere støj fra. Indholdet i den nye facet blev valgt på baggrund af specialets forskningsspørgsmål samt in- og eksklusionskriterier. Barrierer og facilitatorer for kommunikation i specialet er et sekundært outcome, som der i de øvrige databaser screenes for, uden at det fremsøges i en facet (se tabel 3). Derfor tilføjes den fjerde facet omhandlende barrierer og facilitatorer i søgningen i Scopus, hvilket resulterede i en mere præcis søgning med relevante hits. Af tabel 4 fremgår de facetter og søgetermer der blev anvendt i Scopus. Den fjerde facet blev ikke anvendt i øvrige databaser, da specialegruppen vurderede, at dette medførte for snævre søgninger med få hits, hvilket kunne medføre, at relevante hits blev fra-sorterede.

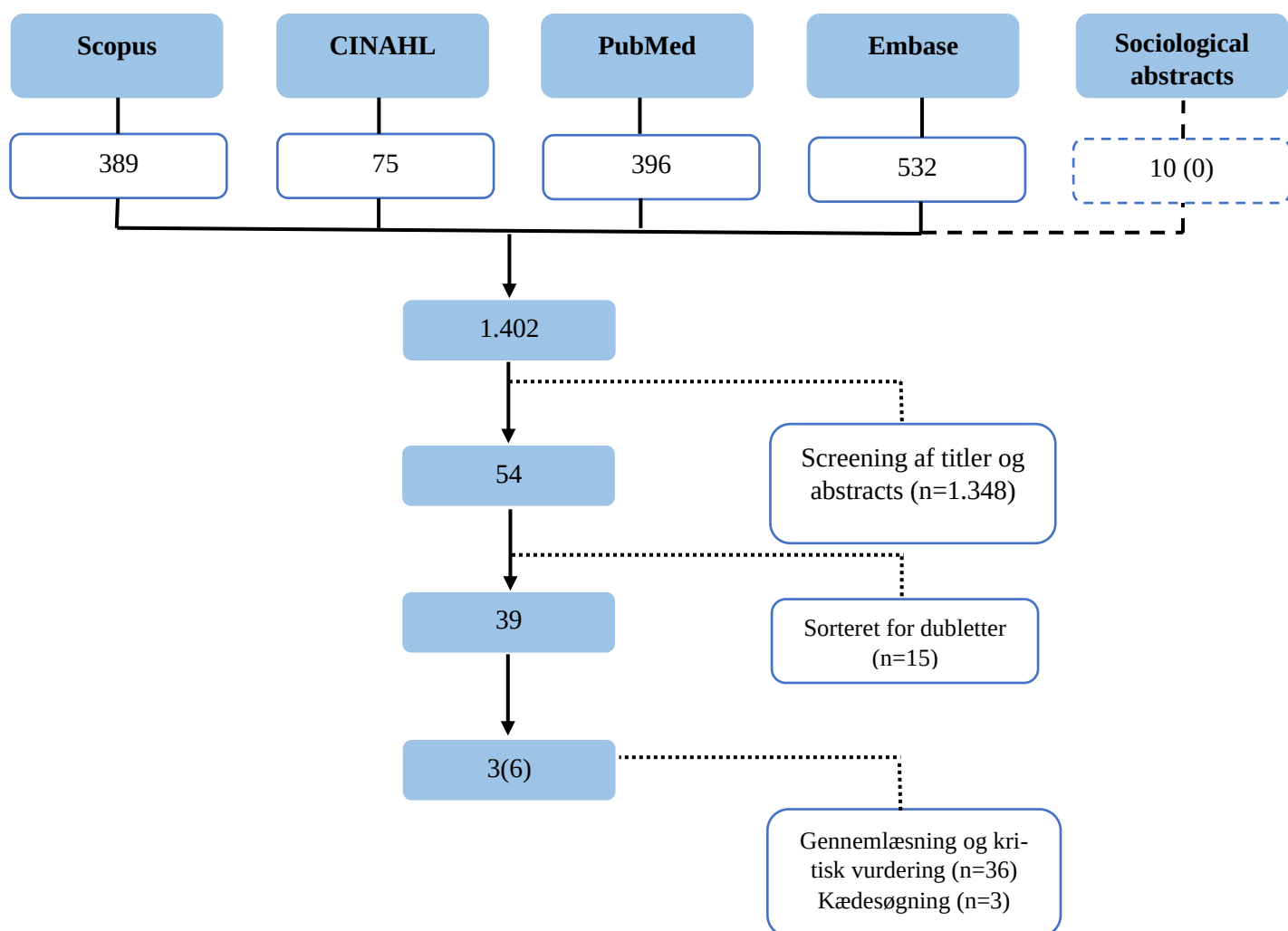
Tabel 4: Facetter, søgetermer og boolske operatorer den reviderede søgning i Scopus

Facet 1: VTE	Facet 2: Lungekræft	Facet 3: Kommunikation	Facet 4: Barrierer og facilitator
“Venous thromboembolism” “Cancer-associated thrombosis” “Deep vein thrombosis” “Pulmonary embolus”	“Lung cancer” “Lung neoplasms” “Metastatic lung” Lung*	Communicati* Information Consultation* “Interpersonal communicate*” “Health communicati*” “Communication barrier*”	Barrier* Facilitator* Benefit* Limitation*

7.1.4 Selektionsprocessen

Den systematiske litteratursøgning i de fem databaser resulterede i 1.402 studier. Selektionsprocessen forløber således, at artiklerne trinvis udvælges ud fra relevans i relation til de opstillede in- og eksklusionskriterier. I selektionsprocessens første trin, var der fokus på at screene titel og abstract for relevans. I databasen Sociological abstracts blev det klart, at de fremsøgte artikler ikke opfylder inklusionskriterier i specialet. Derfor medtages databasen Sociological abstracts ikke i den videre sorteringsproces. Af de resterende fire databaser tages 54 artikler med videre i selektionsprocessen. I næste trin blev der screenet for dubletter, hvoraf i alt 15 dubletter blev identificeret. Denne fremgangsmåde kan ifølge Buus et al. (2008) sortere irrelevante studier fra, hvoraf det fremgår af figur 3, at der blev frasorteres 1.348 studier ud fra titel og abstract, og efterfølgende frasorteres 15 dubletter. Dette resulterer i 39 studier, der skal gennemlæses, hvoraf tre studier blev identificeret. Yderligere blev der foretaget kædesøgning på relevante referencer blandt fremsøgte studier, hvoraf yderligere tre studier blev inkluderet. Dermed resulterede selektionsprocessen i seks studier, som vurderes relevante til besvarelse af specialets første forskningsspørgsmål, og derfor tages med videre til kvalitetsvurdering og analyse.

Figur 3: Flowchart over sorteringsprocessen



7.1.5 Kvalitetsvurdering

Kvaliteten af de fremsøgte studier fra den systematiske litteratursøgning vurderes ved brug af kvalitetsvurderingstjeklister, således vurderingen dokumenteres og ensrettes med henblik på at øge transparensen i vurderingsprocessen (Lund et al., 2017). Kvalitetsvurderingstjeklister gør det muligt at belyse og vurdere det eksisterende evidensgrundlag, som specialets resultater og de udarbejdende forandringsforslag til klinisk praksis er baseret på, da dette øger specialets transparens og troværdighed.

Kvalitetsvurdering afhænger af det enkelte studies design (Juul et al., 2018), hvorfor der i specialet er gjort brug af forskellige tjeklister til henholdsvis kvalitative- og kvantitative studier. Til kvalitetsvurdering af kvantitative studier anvendes en tjekliste fra 'Joanna Briggs Institute' (JBI), og til vurdering af kvalitative studier anvendes en tjekliste fra 'Critical Appraisal Skill Programme' (CASP).

Ydermere anvendes tjeklisten ‘Mixed methods appraisal tool’ (MMAT) til kvalitetsvurdering af mixed method studier (Hong et al., 2018). Foruden anvendelsen af kvalitetsvurderingstjeklister gør specialegruppen yderligere brug af kvalitetsbegreber til henholdsvis kvalitative- og kvantitative studier, da Rieper & Hansen (2007) anbefaler, at der som supplement til kvalitetsvurderingslister skal gøres plads til faglig vurdering af de inkluderende studier. For de studier der har et kvantitativt design, vil begreberne *intern validitet*, *ekstern validitet* og *reliabilitet* anvendes som yderligere kvalitetsvurderingskriterier. Ifølge Juul et al. (2018) relaterer *intern validitet* sig til, hvorvidt studiets design, metode og analyse producerer de resultater, som studiet havde til formål at producere. Hertil pointerer Juul et al. (2018), at den interne validitet kan mindskes ved forekomsten af selektionsbias, informationsbias og/eller confounding. *Ekstern validitet* omhandler gyldigheden af resultaterne, herom hvorvidt resultaterne fra stikprøven kan generaliseres til hele populationen (Juul et al., 2018). *Reliabilitet* referer til pålideligheden af resultaterne og henviser til, hvorvidt det er muligt at gentage studiet og opnå de samme resultater (Juul et al., 2018).

Ovenstående begreber er ikke overførbare til kvalitative designs, da disse ifølge Kitto et al. (2008) har grundlæggende andre værdier og formål. Derfor anvendes begreberne “*troværdighed*”, “*overførbarhed*” og “*stringens*” i specialet. “*Troværdighed*” referer til, hvorvidt studiets resultater er godt præsenteret og meningsfulde, hvortil begrebet “*overførbarhed*” relateres til, hvorvidt studiets resultater kan bidrage med viden til andre lignende kontekster (Kitto et al., 2008). “*Stringens*” handler om studiets transparens og fokuserer på, hvordan studiet er gennemført herunder beskrivelser af dataindsamlingsmetoderne, analysen samt etiske- og politiske overvejelser (Kitto et al., 2008). Specialets medlemmer foretager kvalitetsvurderingen af de seks inkluderede studier i fællesskab, således alle perspektiver diskuteres og medtages.

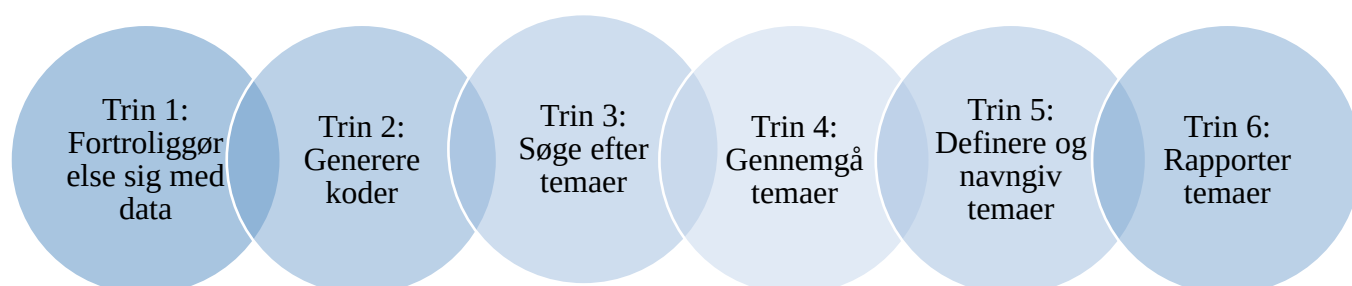
7.1.6 Analysestrategi

Til analysen af litteraturstudiet anvendes Braun & Clarke’s tematiske analyse. Den tematiske analyse anvendes, da den ikke tilhører den gruppe af tematiske analyser, der er bundet til en specifik epistemologi (Braun & Clarke, 2006). Dermed er den fleksibel og kan anvendes i relation til Ricoeurs kritiske hermeneutik, da den foruden at søge efter mønstre også kan benyttes til at fortolke data ud fra en induktiv tilgang (Braun & Clarke, 2006). Tematisk analyse anvendes desuden, for systematisk at kunne analysere inkluderede studier og heraf gøre det transparent for læseren, hvorledes specialegruppen er kommet frem til de identificerede temaer. Analyseprocessen og kodetræer

fremgår af bilag 2. Udarbejdelsen af den tematiske analyse, er desuden foretaget af alle i specialegruppen.

Braun & Clarke's tematiske analyse består af seks trin: 1) *at fortroliggøre sig med data*, 2) *generere koder*, 3) *søge efter temaer*, 4) *gennemgå temaer*, 5) *definere og navngiv temaer* samt 6) *rapporter temaer*. Fortroliggørelse med datasættet, forløb i specialet gennem processerne "*identificerer barrierer og facilitator for kommunikation*" samt "*kvalitetsvurdering af inkluderede studier*". Efter første trin påbegyndes analysen af data gennem *generering af koder* (Braun & Clarke, 2006), som er foretaget på tværs af datasættet, hvor datasættet udgøres af de inkluderede studier. Dermed påbegyndes den fortolkende analyse af data, da koder der besidder en snæver betydningsvide sorteres ind under temaer, således der kan anvendes en bredere betydning (Braun & Clarke, 2006). I trin tre *søges efter temaer*, ud fra de identificerede koder, hvoraf temaer opstår. I trin fire *gennemgås temaer*, hvor koderne i temaet vurderes i forhold til, om der forekommer et sammenhængende mønster i temaet. Ligeledes vurderes hvert tema ud fra hvor fremtrædende, det er på tværs af datasættet, hvoraf nogle temaer frasorteres, da de ikke er relevante. I tilfælde af manglende mønstre, lav fremtrædelse i datasættet eller at temaerne ikke afspejlede det originale data, bliver det pågældende tema revurderet. Herefter bliver temaerne i trin fem *defineret og navngivet*. Dette sker ved at sammenligne temaer med det originale datasæt for heraf at identificere og definere, hvad hvert tema omhandler, og heraf hvad det ikke omhandler, for at reducere risikoen for overfortolkning hvilket højner troværdigheden af de fremanalyserede temaer. Herefter navngives temaerne. Sidste trin som består af, *rapportering af temaer* bliver i specialet indledningsvist gjort ud fra en deskriptiv tilgang, hvor resultater præsenteres for læseren. I relation til specialets videnskabsteoretiske position, vil resultaterne indgå i den kritiske fortolkning og diskussion af empiri fra interviews.

Figur 4: Trin i Braun & Clarke's tematiske analyse



7.2 Kvalitativ metode

I specialet anvendes en kvalitativ metode i form af individuelle interviews af henholdsvis patienter med lungekræft og VTE samt sundhedsprofessionelle, hvilket har til formål at besvare de to forskningsspørgsmål: “*Hvordan oplever patienter med lungekræft kommunikation om VTE og hvordan håndterer patienterne VTE?*”, som relaterer sig til patientperspektivet. Med håndtering af VTE forstås både den praktiske håndtering af AK-behandlingen, samt hvordan patienterne håndterer VTE i det samlede behandlingsforløb. Og “*Hvilke barrierer og facilitatorer oplever sundhedsprofessionelle i forhold til kommunikation omkring VTE?*”, som skal belyse de sundhedsprofessionelles perspektiv. Formålet med at vælge individuelle interviews er, at projektet ønsker at beskrive, forstå og fortolke informanternes oplevelser, levede erfaringer og perspektiver i relation til, hvordan de oplever kommunikation om VTE. Ifølge Merriam & Tisdell (2016) kan denne metode bidrage til at generere viden og opnå dybdegående indsigt i informanternes forståelse og oplevelse af fænomenet, hvorfor denne tilgang vurderes relevant til besvarelse af specialets problemformulering.

7.2.1 Rekruttering af informanter

Rekruttering af informanter sker gennem specialets praksiskontakt, hvoraf en sundhedsprofessionel, som er ansat på en onkologisk afdeling på et dansk Universitetshospital, har fungeret som “*gatekeeper*” i specialet. For at gøre rekrutteringsprocessen så konkret som mulig har specialegruppen udformet et informationsbrev til *gatekeeperen* og dennes kollegaer på afdelingen, hvori specialets formål, rekrutteringsstrategi samt kontaktoplysninger fremgår. For at øge rekrutteringen har gruppen været proaktive, gjort konkrete tiltag eksempelvis observeret praksis, besøgt afdeling med henblik på at følge op, vise engagement og være i dialog med de praksis. Det har bidraget til, at specialegruppen i forbindelse med observation har været med til at rekruttere informanter. Såfremt specialegruppen ikke har været til stede på afdelingen, er det *gatekeeperen* og dennes kollegaer, som har etableret den første kontakt til de informanter, som inviteres til at deltage i interviewundersøgelsen. Såfremt informanten er interesseret i dette, informeres specialegruppen, som tager kontakt til informanten i relation til at aftale tid og sted for interviewet.

“*Gatekeeperen*” på onkologisk afdeling er informeret om, at specialet anvender “*maximum variation*” som rekrutteringsstrategi. Strategien består i, at der ønskes en stor variation på bestemte parametre i datamaterialet, hvorved der kan opnås en dybere og mere nuanceret viden om fænomenet (Higginbottom, 2004; Merriam & Tisdell, 2016). Rekrutteringen af patienter og sundheds-

professionelle vil derfor tage udgangspunkt i forskellige parametre. For patienter er det følgende parametre: alder, køn, en diversitet i om det er første gang de har fået VTE, eller om det er recidiv VTE, hvoraf patienten har en historik med VTE. Yderligere hvorvidt patienterne har haft symptomer i forbindelse med udvikling af VTE, eller om de har været asymptomatiske, hvor de ikke har haft symptomer. For de sundhedsprofessionelle er det andre parametre: alder, køn samt variation i klinisk erfaring på en onkologisk afdeling. “*Maximum variation*” anvendes for at opnå et empirisk datamateriale, som afspejler forskellige nuancerer og perspektiver, hvilket skaber fundamentet for at belyse diversiteten i patienters og sundhedsprofessionelles oplevelse af fænomenet. Denne strategi kan derfor bidrage til at opnå en større og mere nuanceret viden om fænomenet.

Inden for kvalitativ metode afhænger datamætningen ikke af antallet af informanter, men derimod om at finde informanter som kan bidrage med ny viden til besvarelse af forskningsspørgsmålene, hvorved fænomenet bliver belyst fyldestgørende (Moser & Korstjens, 2018). Det betyder, at der i kvalitativ forskning kan opnås datamætning, når der ikke udvikles nye analytiske pointer om fænomenet. Specialet har i alt rekrutteret 5 sundhedsprofessionelle og 4 patienter, hvoraf 2 patienter er udeblevet grundet sygdomsprogression.

Af tabel 5 fremgår en oversigt over de patienter, der blev interviewet, hvoraf der både er repræsenteret mænd og kvinder. Ligeledes fremgår det af tabel 6, hvilke sundhedsprofessionelle der er interviewet i dette speciale. Det har af pragmatiske årsager kun været muligt at rekruttere læger, hvoraf perspektiver fra både mandlige og kvindelige læger er repræsenteret. Derudover er der en diversitet i hvor mange års erfaring de forskellige læge har i det onkologiske felt.

Tabel 5: Oversigt over inkluderede patienter med lungekræft og VTE

Informant	Pseudonym	VTE	Alder	Køn
Patient1	P1	VTE (<i>recidiv</i>)	60-70 år	Kvinde
Patient 2	P2	VTE (<i>recidiv</i>)	60-70 år	Mand

Tabel 6: Oversigt over inkluderede sundhedsprofessionelle

Informant	Pseudonym	Erfaring
Læge 1	L1	5-10 år
Læge 2	L2	5-10 år
Læge 3	L3	0-5 år
Læge 4	L4	0-5 år
Læge 5	L5	10-15 år

7.2.2. Udarbejdelsen af interviewguides til semistrukturerede interviews

I dette speciale gøres der brug af interviewformen “semistruktureret interview”, hvilket ifølge Merriam & Tisdell er en fleksibel tilgang, da den giver mulighed for at opnå bestemt information fra informanterne, mens der samtidigt er en åbenhed overfor at kunne spørge uddybende ind til nye og relevante perspektiver. Dermed kan en semistruktureret interviewform give adgang til nuancer og perspektiver som specialegruppen ikke selv havde overvejet at spørge ind til. Hertil anses en interviewguide som et vigtigt redskab i et semistruktureret interview, da den ifølge Merriam & Tisdell, (2016) kan skabe struktur og overblik over de emner og spørgsmål, der ønskes stillet. En interviewguide kan dermed være et redskab, som interviewerens kan støtte sig til undervejs, for at sikre at samtalen holdes inden for emnet, dog skal dette ifølge Kvale & Brinkman, (2015) ikke gøres for stringent, da relevante perspektiver og nuancer dermed overses. Dette er ifølge Riis (2005) en balancegang, som kan være vanskelig at mestre, da der kan forekomme svar under interviewet, som går udover interviewguiden, men som senere viser sig relevante i analysen. Da alle i specialegruppen er novicer i forhold til at afholde individuelle interviews, har gruppen vurderet det fordelagtigt at være to gruppemedlemmer til stede i interviewsituationen: en primærinterviewer og en suppleant. Den primære interviewers rolle er at stille spørgsmål ud fra interviewguiden, samt spørge ind til relevante perspektiver der går ud over interviewguiden. Suppleantens rolle er af mere passiv karakter, og består af at holde overblik samt stille uddybende og supplerende spørgsmål.

Der er udarbejdet to forskellige interviewguides (se bilag 3 og 4), da der søges forskellig viden fra henholdsvis patienter med lungekræft og sundhedsprofessionelle. Indholdet i interviewguidene afspejler dels specialets forforståelse, og den indsigt der er tilegnet igennem observation af praksis.

Denne viden afspejles i de temaer og spørgsmål, som fremgår af interviewguiden. Interviewguidene er opstillet således, at der først er formuleret et forskningsspørgsmål i et teoretisk sprog, som søges svar på. Disse er efterfølgende oversat til et letforståeligt hverdagssprog, hvilket ifølge Kvale & Brinkman, (2015) kan sikre en god dynamik i interviewet, som kan sammenlignes med en hverdagssamtale. Endvidere er der anvendt en spørgeteknik, som både har fokus på at stille åbne spørgsmål, der belyser, hvordan patienterne og sundhedsprofessionelle oplever kommunikationen relateret til VTE, samt hvad de kunne ønske sig, der havde forløbet på anden vis eller havde savnet i behandlingsforløbet. Således synes spørgsmålene at afspejle den kritisk hermeneutiske position i form af en vekslen mellem, hvordan virkeligheden ”er”, og hvordan den ”bør” være, altså det ønskelige scenarie. I forhold til at interviewe sårbare patienter er det vigtigt, at interviewet indledes på en måde, der skaber tillid og tryghed i relationen mellem informant og interviewer, hvorfor interviewguiden indledes med nogle mere overordnet spørgsmål om informanten (Merriam & Tisdell, 2016).

Interviewet indledes med en briefing omhandlende specialets overordnede formål, brug af lydoptager samt deres rettigheder til at undlade at besvare spørgsmål og stille uddybende spørgsmål, sådan at retningslinjerne for informeret- og skriftligt samtykke opfyldes (Kvale & Brinkmann, 2015).

Dette har yderligere til hensigt at skabe et trygt rum, som indbyder til, at informanterne kan fortælle deres oplevelse af kommunikationen om VTE. Interviewet afsluttes med en debriefing, som ifølge Kvale & Brinkmann, (2015) giver informanterne mulighed for at stille uddybende og afklarende spørgsmål, samt at spørge ind til hvordan informanterne oplevede interviewet, med henblik på at bedre interviewkompetencer og dermed bedre interviewsituationen fremover. Der er løbende foretaget justeringer i interviewguidene, da nogle spørgsmål viste sig at være svære at forstå, samt at der udspillede sig nogle problemstillinger, som ikke var inkluderet. Disse justeringer er foretaget på baggrund af, at specialet har fået større indsigt i konteksten, og derigennem er der sket en udvikling af gruppens for forståelse.

7.2.3 Udførelsen af interview

De afholdte interviews er i dette speciale udført fysisk hjemme hos patienterne med lungekræft og VTE eller fysisk på sygehuset med de sundhedsprofessionelle. Hertil blev et enkelt interview med en sundhedsprofessionel afholdt online over Microsoft Teams, hvor det var muligt at have video på. Det er derfor relevant at forholde sig til, hvilken betydning det kan have haft, at interviewet ikke blev foretaget fysisk. Ifølge Merriam & Tisdell. (2016) kan et online interview med video på flere

måder sammenlignes med et fysisk ansigt-til-ansigt interview, da det er muligt at aflæse den non-verbale kommunikation. En fordel ved online interviews er, at det kan lette adgangen til informanter, da interviewet tidsmæssigt kan tilpasses informantens hverdag, hvoraf tiden til og fra interviewet “spares væk” (Lacono et al., 2016). De sundhedsprofessionelle har en travl arbejdsdag, hvor det kan være vanskeligt at afsætte 30-45 minutter til et interview, hvorfor online interview af pragmatiske grunde blev vurderet til at være et godt alternativ til fysiske interviews. Dog rapporterer Lacono et al. (2016), at det kan være vanskeligt at udvikle tillid mellem informanten og interviewer online. Dette forsøges imødekommet gennem mailkorrespondance omkring formålet med specialet samt aftale af tidspunkt for interviewet forud for selve interviewet, således at der fra første kontakt afgives et godt førstehåndsindtryk af specialegruppen. Dette med henblik på at mindske problematikken med etablering af tillid i online interviews.

7.2.4 Ethiske overvejelser

Det er vigtigt at gøre sig etiske overvejelser i specialet, da individers privatliv ifølge Kvale & Brinkmann (2015) bliver genstand for undersøgelser, som lægges åbent frem for offentligheden. Det er derfor vigtigt at beskytte de individer, som deltager som deltager i specialets sundhedsvidenskabelige interviews. Dette kan ifølge Brinkmann & Tanggaard (2015) imødekommes ved, at informanterne er informeret om specialets overordnede formål, potentielle risici og konsekvenser ved at deltage, anonymisering samt informeret- og skriftligt samtykke. Interviewene skal hertil overholde forholdene i Helsinki-dekclarationen, hvor det fremgår, at deltagernes velbefindende og rettigheder skal vægte højere end specialets resultater (World Medical Association, 2018). Hertil skal informationskravet i Helsinki-dekclarationen, hvor deltagelse skal være frivillig og baseres på et informeret grundlag være opfyldt (World Medical Association, 2018). Dette sikres i specialet ved at udsende informationsbreve og samtykkeerklæringer til informanterne forud for afholdelsen af interviews (se bilag 5, 6 og 7). Dermed er informanterne informeret om, hvem der har adgang til data, deres rettigheder, deres deltagelse er frivillig samt at de til enhver tid kan trække deres samtykke tilbage. Yderligere anonymiseres alle informanterne, således de ikke kan identificeres i specialet ved brug af pseudonymer. I specialet bliver patienter hertil betegnet med et P og de sundhedsprofessionelle med et L, således det ikke er muligt at identificere informanterne. Disse overvejelser relaterer sig til mikroetiske problemstillinger, da de er relateret til det enkelte individ (Brinkmann, 2015).

Derudover skal specialegruppen forholde sig til makroetiske problemstillinger, som relaterer sig til den samfundsmæssige sammenhæng, som specialet indgår i, herunder de lovgivninger som er på området (Brinkmann, 2015). Specialets interviews vedrør ikke menneskeligt biologisk materiale, hvorfor det ifølge National Videnskabsetisk Komité (2020), ikke omfattes af anmeldelsespligten. Dog skal data behandles i overensstemmelse med gældende GDPR-regler, hvor personoplysninger skal behandles i overensstemmelse hermed (Datatilsynet, 2022). For at overholde databeskyttelsesreglerne opbevares de lydoptagede interviews og transskriberinger på et krypteret drev, som kun specialegruppen har adgang til. Yderligere slettes dette data fra drevet efter endt specialeforsvar.

7.2.5 Transskribering

Alle interviews er lydoptaget og herefter transskriberet. Lydoptagelserne foretages på gruppemedlemmernes telefoner, hvor de efter endt interview overføres til et krypteret drev og slettet fra telefonen. Således er lydoptagelserne og håndteringen heraf i overensstemmelse med gældende GDPR-regler (Aalborg Universitet, 2022), da det kun er specialegruppen, som har adgang til lydfilerne. Transskribering er ifølge Ricoeur en proces, der omdanner mundtlig diskurs til skrift, hvor informanternes levede erfaringer distanceres og dekontekstualiseres fra informanternes intention og muliggør, at specialets medlemmer kan forholde sig kritisk til og fortolke på informanternes levede erfaringer for at skabe en ny mening (Hermansen & Rendtorff, 2002). Transskriptionerne foretages derfor ordret i specialet, således den nedskrevne tekst er så tæt på informanternes udtalelser som muligt. For at sikre ensartethed på tværs af transskriptionerne er der udarbejdet en transskriberingsguide, da dette ifølge Kvale & Brinkmann (2015) kan sikre at interviewene transskriberes efter samme procedure. Således skabes der en ensartethed i måden, hvorpå gruppemedlemmerne foretager transskriptionerne. Ydermere har en fælles transskriberingsguide ifølge Kvale og Brinkmann (2015) til formål at skabe transparens, således det tydeliggøres, hvorledes transskriptionerne er foretaget. Ud fra tabel 7 fremgår anvendte transskriptionsregler.

Tabel 7: Transskriberingsguide

Retningslinjer	Transskribering
Informanter og interviewer identificeres i transskriberingerne ud fra deres roller	P1: Patient P2: Pårørende / ægtefælle SP: Sundhedsprofessionel I: Interviewer S. Suppleant
Navne og steder som nævnes under interviewet anonymiseres	[navn] [sted]
Gentagende sætninger renskrives f.eks. ”det er, det er, det er fordi jeg...”	Skriver: ”det er fordi jeg...”
Angivelse af ord der er usikkerhed omkring	Røde ord
Passager der er uforståelige	???
Anerkendende eller bekræftende ord såsom ”ja” fra interviewer eller informant transskriberes ikke	Undlades at transskribere
Talesprog, tænkepauser eller lignende som blandt andet kan komme til udtryk ved øhh, hmm	Undlades at transskribere
Når en ny person begynder at tale	Linjeskifte

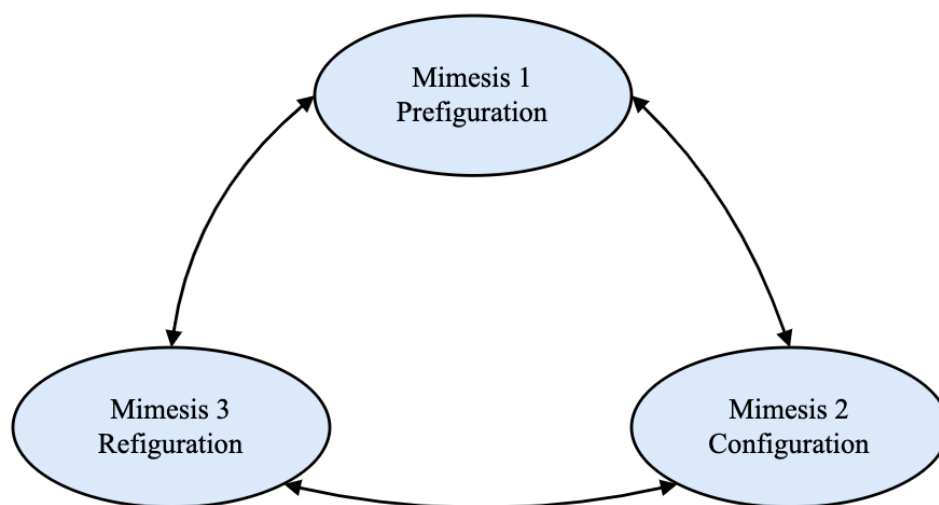
7.2.6 Analysestrategi - en Ricoeur inspireret tilgang til fortolkning og analyse

I specialet anvendes Birthe Pedersen og Pia Dreyers kritiske hermeneutiske analysestrategi. Deres analyse anses relevant, da den bygger på Ricoeurs principper, hvorved det er muligt at kunne fortolke og for en dybere forståelse af patienter og sundhedsprofessionelles levede erfaringer i relation til specialets forskningsspørgsmål. Analysen vil basere sig på Ricoeurs ”tre foldige mimesis”, der anvendes som metodisk ramme og epistemologisk redskab til at få dybere indsigt i og forstå specialets problemstilling (Hermansen & Rendtorff, 2002).

I processen mod at forstå forfatterens levede erfaringer, der i specialet er sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE, anvender Ricoeur begrebet ”mimesis”, der omhandler skæringspunktet mellem forfatterens og fortolkerens forståelse af et fænomen (Hermansen & Rendtorff, 2002), hvor fortolkeren er specialets medlemmer. Ricoeurs trefoldige mimesis består af tre trin, hvor mimesis I, der betegnes *præfigurationen*, omhandler den før-tekstuelle og uformidlede

virkelighed og udgør således forfatterens forforståelse, der går forud for interviewet (Hermansen & Rendtorff, 2002). I specialet udgør mimesis I, sundhedsprofessionelles og patienter med lungekræft og VTE's erfaringer og oplevelser samt den betydning, der tilskrives den kommunikative proces, for at patienter kan håndtere VTE. Mimesis II betegner konfiguration og omhandler forfatterens forforståelse af virkelighed, der nedfældes i en konfiguration (Hermansen & Rendtorff, 2002), der i specialet opnås gennem interview og efterfølgende transskribering. Mimesis II ses som det formidlende led mellem mimesis I og mimesis III, hvor forfatterens forforståelse af virkelighed gennem fortællingen distanceres fra deres hensigt og objektiveret i en tekst, der muliggør fortolkning og opnåelse af en dybere forståelse af specialets problemstilling relateret til "sagen" (Hermansen & Rendtorff, 2002). "Sagen" er i dette speciale hvilke faktorer sundhedsprofessionelle samt patienter med lungekræft og VTE oplever kan påvirke kommunikation om VTE. Som nævnt tidligere er fortolkning et centralt aspekt af Ricoeurs kritiske hermeneutik, da det er en forudsætning for forståelse (Hermansen & Rendtorff, 2002). Mimesis III omhandler refigurationen, som er der hvor fortolkningsprocessen finder sted. I fortolkningsprocessen af tekster anser Ricœur, at der er en sammenholdning mellem forfatterens forforståelse (mimesis I) og konfigurationen (mimesis II), der giver teksten mening i relation til fortolkerens egen eksistentielle situation (mimesis III) (Hermansen & Rendtorff, 2002). I fortolkningsprocessen opstår således en horisontsammensmeltning mellem fortolkeren og teksten, der giver forfatterens fortælling mening i fortolkerens egen eksistens (Hermansen & Rendtorff, 2002). I specialet kommer dette til udtryk i fortolkningen af interview, som transskriberes til tekst, hvorved der i bevægelsen mellem konfiguration og refiguration opstår en horisontsammensmeltning mellem teksten og specialets medlemmer. Dette medfører, at tekstens mening sættes i relation til forforståelsen af specialets medlemmer, og dermed bidrager til at udvide forforståelsen gennem en dybere forståelse af problemstillingen. I mimesis III går man fra en overfladefortolkning til en dybere fortolkning gennem naiv læsning, strukturanalyse, kritisk fortolkning og diskussion. Ricoeurs trefoldige mimesis skal forstås som en kontinuerlig proces mod forståelse, hvilket er illustreret i figur 5

Figur 5: Ricæurs trefoldige mimesis som en kontinuerlig proces mod forståelse



Naiv læsning

Den naive læsning har til formål at åbne teksten for fortolkeren, der heraf kan udforme spørgsmål til teksten og dens meninger, og heraf åbne for de første gæt eller gisninger om hvad teksten *"taler om"* (Hermansen & Rendtorff, 2002; Pedersen & Dreyer, 2018). Det betyder, at der skabes den første overfladiske analyse af teksten, som senere vil blive dybere analyseret i strukturanalysen. Ud fra den naive læsning indledes den analytiske proces, hvor der tilegnes en helhedsforståelse og et førstehåndsindtryk om, hvad teksten omhandler (Pedersen & Dreyer, 2018). I specialet blev interviews gennemlæst med hensigten om at danne en helhedsforståelse, af hvad teksterne handler om. Den naive læsning anses hos Ricœur (2002) at være en overfladisk fortolkning af teksten, hvor fortolkeren, der i specialet er dens medlemmer, skal forholde sig åbent over for teksten, uden at en bestemt ramme skal passe til teksten.

Strukturanalysen

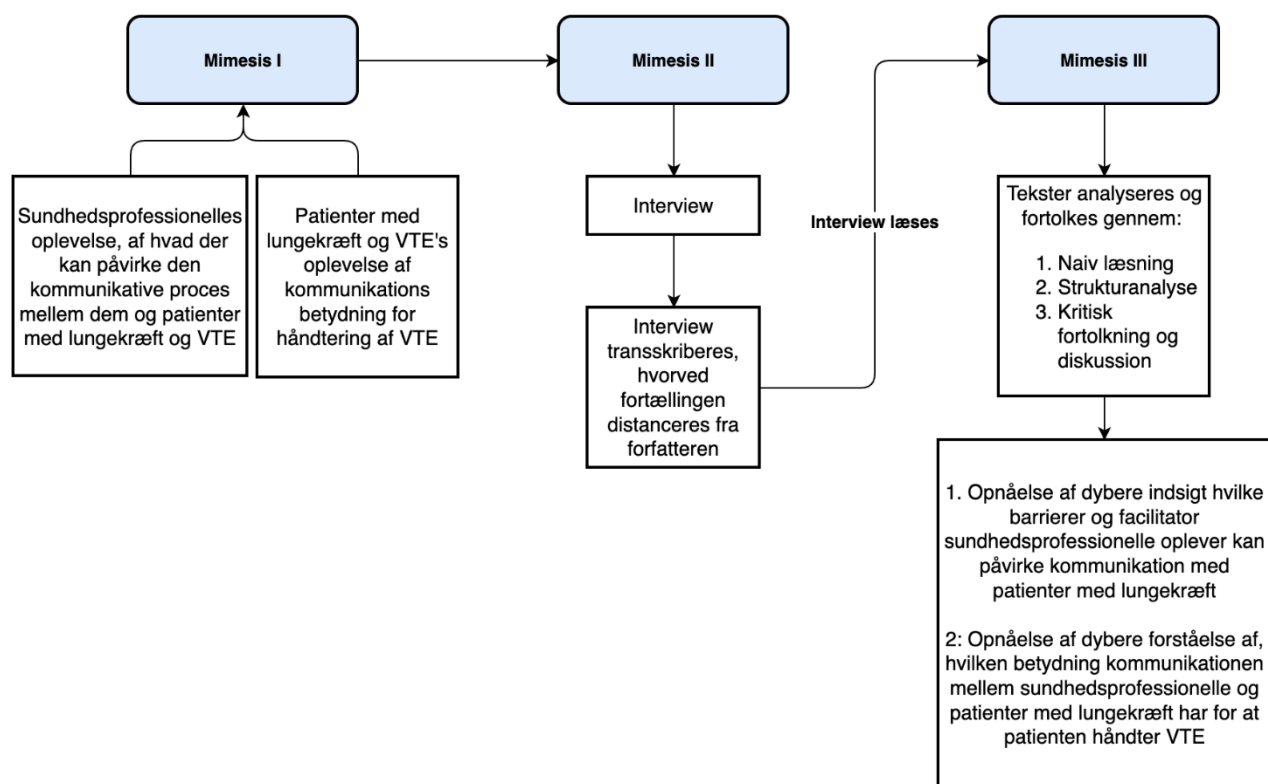
Strukturanalysen udgør næste trin i den kritiske hermeneutiske analyse, hvor specialets medlemmer nærlæser teksten i sin helhed med fokus på at afdække strukturer i teksten, det vil sige, det som står skrevet (Pedersen & Dreyer, 2018). Det betyder, at fortolkeren tilegner sig et indtryk af tekstens indhold og retninger, hvorved fortolkeren både nærmer sig og distancerer sig fra teksten. I den proces sker der en bevægelse fra *"hvad der siges"*, som er meningsenheden, til *"hvad der tales om"*,

som er betydningsenheden, hvorfra temaer fremanalyseres (Pedersen & Dreyer, 2018). I strukturanalysen går processen derfor fra at være overfladefortolkning i form af naiv læsning til en dybere fortolkning af teksten. Relateret til specialet vil det sige, at der i denne proces udvælges og anvendes konkrete tekstpassager eller dele af en sætning, hvilket fungerer som et citat, der afspejler ”*hvad der siges*”, hvorefter betydningsenhederne skabes ud fra ”*hvad der tales om*”, og derudfra udledes temaerne, som vil indgå i analysen og fortolkningsprocessen.

Kritisk fortolkning og diskussion

I dette trin retter analysen sig mod en dybdefortolkning af de fremanalyserede temaer fra strukturanalysen (Pedersen & Dreyer, 2018). Ifølge Hermansen & Rendtorff (2002) udgør dybdefortolkning forståelsens virkelige objekt og kræver et kendskab mellem læseren og det teksten taler om, hvorfor det i analyseprocessen er nødvendigt at følge tekstens bevægelse fra ”*det den siger*” til ”*det den taler om*”, da dette er en forudsætning for at forstå teksten. Ud fra fortolknings- og diskussionsprocessen bliver det så muligt at få en ny indsigt og forståelse af ”*sagen*”, da den analyseres og fortolkes ved brug af forskningslitteratur og teori, der heraf giver argumentation for ny viden (Pedersen & Dreyer, 2018). Den kritiske fortolkning og diskussion kan således bidrage til at få en dybere indsigt og ny forståelse af, hvordan sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE oplever kommunikation om VTE. Af figur 6 fremgår, hvordan mimesis ses i forhold til specialets metodiske fremgangsmåde og hvorefter ny forståelse opnås af det undersøgte fænomen. Hertil er det i mimesis III, at den naive læsning, strukturanalysen og kritisk fortolkning og diskussion udspiller sig.

Figur 6: Hvordan Ricæurs trefoldige mimesis udfolder sig i specialet



8.0 Resultatafsnit

De følgende afsnit har til formål at præsentere resultaterne fra henholdsvis litteraturstudiet og interviewundersøgelserne. Resultaterne skal udgøre grundlaget for udvikling af et forandringsforslag til onkologisk afdeling på et dansk Universitetshospital.

8.1 Resultater fra den systematiske litteratursøgning

I dette afsnit præsenteres resultaterne af den systematiske litteratursøgning med henblik på at give et overblik over de seks inkluderede studiers formål, studiepopulation, design, metode og resultater, som er opdelt i barrierer og facilitatorer for kommunikation om VTE. Yderligere er de inkluderede studier vurderet ud fra kvalitetskriterier, som relateres til henholdsvis kvalitative, kvantitative eller mixed method studier, hvilket fremgår af nedenstående tabeller. Nederst i tabellerne fremgår en samlet vurdering af studiets kvalitet efter følgende rangering: høj, middel til høj, middel, middel til lav eller lav. For yderligere detaljer om kvalitetsvurderingen henvises til bilag 8-13.

Tabel 8: Skematisk overblik over studiet af Noble et al. (2015)

Titel: <i>Patients' Experiences of Living with Cancer-associated thrombosis: the PELICAN study</i>	
Forfatter (årstal) og land: <i>Simon Noble, Hayley Prout & Annmarie Nelson (2015), England</i>	
Formål	At udforske oplevelse af at leve med cancer-associeret trombose (CAT), blandt patienter med kræft.
Studiepopulation, design og metode	Studiepopulation: 10 mænd og 10 kvinder i alderen 53-80 med kræft (lunge, lungehinde bryst tyktarm, æggestok, prostata, pancreas) og venøs trombose Design: Kvalitativ studie Metode: Semistruktureret interview (varighed: ca. 40 min) - Richie & Spencer's framework analyse
Resultater (barrierer og facilitator)	Barrierer: • <u>Manglende information:</u> Flere patienter giver udtryk for manglende viden omkring VTE i konteksten af at være kræftpatient, herunder hvilke symptomer de skal være opmærksomme på. • <u>Årsagsforveksling:</u> Symptomer på en dyb venøs trombose (DVT) eller lungeemboli (PE) kan forveksles med bivirkninger fra kemoterapi eller forværring af komorbiditeter, hvilket kan have betydning for hvad patienten fortæller og kommunikerer om til de sundhedsprofessionelle. • <u>Shock:</u> Patienter rapporterer en oplevelse af shock ved diagnosticering af VTE, hvilket kan være en hæmmende tilstand for at indgå i en kommunikativ proces. • <u>Forhastet og selektiv formidling (sundhedsprofessionelle):</u> Patienter beskriver en oplevelse af at sundhedsprofessionelle er forhastet i diagnosticering og formidling af information om VTE, hvorfor dette ses barrierer for kommunikation, der relaterer sig til de sundhedsprofessionelle • <u>Kommunikative kompetencer (sundhedsprofessionel):</u> Sundhedsprofessionelle mangler kompetencer til at afdække patienters behov for information og støtte ved diagnosticering af VTE. Facilitator: • <u>Fremgår ikke af studiet.</u>
Kvalitetsvurdering	Troværdighed: Det vurderes som en styrke, at studiets resultater er præsenteret med tydelige overskrifter, som angiver over- og undertemaer. I analysen gøres der brug af citater med tydelig reference til informanterne samt karakteristika som alder, køn og kræfttype. Citaterne er med til at understøtte analysen og højner således kvaliteten af studiets resultater. Desuden understøttes og diskuteres resultaterne fra studiet med resultater fra andre studier. Disse styrker øger tilsammen studiets troværdighed samt stringens, da resultaterne er præsenteret på en transparent måde. Overførbarhed: Det vurderes som en styrke, at studiet er udført på en CAT-klinik på et regionalt kræftcenter samt distrikt hospital i England, da arbejdsmåden og patientforløb på engelske klinikker og hospitaler formodes at være overførbare til danske sygehuse. Det anses dog som en svaghed, at studiets informanter har forskellige kræfttyper, da oplevelser og erfaringer på tværs af kræfttyper kan være forskellige og dermed ikke kun afspejler patienter med lungekræft. Stringens: Det vurderes som en styrke, at der fremgår en detaljeret beskrivelse af rekrutteringen, herunder den indledende screening samt in- og eksklusionskriterier. Dog fremgår det ikke hvilken rekrutteringsstrategi, der er anvendt. Yderligere anses det som en styrke, at den resterende dataindsamlingsmetode er tydeligt beskrevet, herunder brug af interviewguide, udførelse af interviews, lokation og analysestrategi (Framework Analysis). Ligeledes anses det som en styrke, at studiet ekspliciterer undersøgernes og informanternes forhold og kendskab til hinanden. Overordnet vurdering: Høj kvalitet

Tabel 9: Skematisk overblik over studiet af Font et al. (2018)

Titel: <i>Patients' Experience of Living with Cancer-associated thrombosis in Spain (PELICANOS)</i>	
Forfatter (årstal) og land: Carme Font, Annmarie Nelson, Tanya Garcia-Fernandez, Hayley Prout, Peter Gee & Simon Noble (2018), Spanien	
Formål	At udforske oplevelse af at leve med cancer-associeret trombose (CAT), blandt patienter med kræft.
Studiepopulation, design og metode	Studiepopulation: 13 mænd og 7 kvinder i alderen 38-83 år, med kræft (Lunge, prostata, mave-tarm, tyktarm, blære, pancreas, testikel, bryst og urotelial) og venøs trombose Design: Kvalitativt studie Metode: Semistruktureret interview (varighed: ca. 40 min) - Richie & Spencer's framework analyse
Resultater (barrierer og facilitator)	Barrierer: • <u>Manglende information:</u> Flere informanter oplever at de ikke får tilstrækkelig viden om deres sygdomssituation, og de har ubesvarede spørgsmål, hvilket resulterer i at flere informanter søger information på nettet. Facilitatorer: • Fremgår ikke af studiet
Kvalitetsvurdering	Troværdighed: Studiet troværdighed styrkes ved, at dets resultater er præsenteret med tydelige overskrifter, samt at der i analysen gøres der brug af citater med tydelig reference til informanterne og deres karakteristika som alder, køn, VTE-type samt kræfttype. Dermed fremgår resultaterne transparente og meningsfulde. Desuden understøttes og diskuteres resultaterne fra studiet med resultater fra andre studier. Overførbarhed: Det vurderes som en styrke, at studiet er udført på en ambulant onkologisk afdeling på et hospital i Spanien, da arbejdsmåden og patientforløben på spanske hospitaler formodes at være overførbare til danske sygehuse. Det anses dog som en svaghed, at studiets informanter har forskellige kræfttyper, da oplevelser og erfaringer på tværs af kræfttyper kan være forskellige og dermed ikke afspejler de af patienter med lungekræft. Stringens: Det anses en styrke, at der fremgår en detaljeret beskrivelse af, hvordan informanterne er rekrutteret, herunder rekrutteringsstrategi (purposive sampling) samt indledende screening af informanter i relation til in- og eksklusionskriterier. Yderligere vurderes det som en styrke, at den resterende dataindsamlingsmetode er tydeligt beskrevet, herunder brug af interviewguide, udførelse af interviews, lokation og analysestrategien (Framework analysis), da fremgangsmåden bliver transparent. Ligeledes styrkes stringensen ved, at studiet ekspliciterer undersøgernes og informanternes forhold og kendskab til hinanden, da det kan påvirke hvad der siges og dermed resultaterne. Overordnet vurdering: Høj kvalitet

Tabel 10: Skematisk overblik over studiet af Noble et al. (2019)

Titel: Patient Experience of Living With Cancer-Associated Thrombosis in Canada (PELICANADA)	
Forfatter (årstal) og land: Simon Noble, Annmarie Nelson, Jill Scott, Anne Berger, Karen Schmidt, Parinita Swarnkar, Anges Lee (2019), Canada	
Formål	At udforske oplevelse af at leve med cancer-associeret trombose (CAT), blandt patienter med kræft.
Studiepopulation, design og metode	Studiepopulation: 7 mænd og 13 kvinder i alderen 48-74 med kræft (myeloma, lunge, prostata, bryst, æggestok, tyktarm, leukæmi, mave-tarm, blære hjerne) og venøs trombose Design: Kvalitativt studie Metode: Semistruktureret interview (varighed: ca. 40 min) - Richie & Spencer's framework analyse
Resultater (barrierer og facilitator)	Barrierer: • <u>Manglende information:</u> Manglende viden om hvilke symptomer patienterne skulle reagere på i relation til VTE. • <u>Emotionel påvirkning:</u> Patienter oplevede et øget emotionelt pres ved diagnosticering af VTE foruden kræft • <u>Manglende forståelse:</u> Patienter rapporterer vanskeligheder ved at forstå, hvordan de skal injicere sig selv. • <u>Telefonisk kommunikation:</u> Patienter giver udtryk for at kommunikationen over telefon var utilstrækkelig og fattig på støtte fra de sundhedsprofessionelle. Facilitatorer: • Fremgår ikke af studiet
Kvalitetsvurdering	Troværdighed: Det vurderes som en styrke, at studiets resultater er præsenteret med tydelige overskrifter, som angiver over- og undertemaer, samt tydelig brug af citater med reference til informanternes karakteristika, således resultaterne fremstår transparente og meningsfulde. Desuden understøttes og diskuteres resultaterne fra studiet med resultater fra andre studier, samt metodiske overvejelser og limitations. Overførbarehed: Det vurderes som en styrke, at studiet er udført på en ambulant trombose afdeling på et universitetshospital i Canada, da arbejdsmåden og patientforløben på canadiske hospitaler formodes at være delvist overførbare til danske sygehuse. Dog kan overførbareheden til Danmark mindske, da der kan forekomme væsentlige forskelle på de to landes sundhedssystemer i form af eksempelvis egenbetaling. Ligeledes anses det som en svaghed, at studiets informanter har forskellige kræfttyper, da oplevelser og erfaringer på tværs af kræfttyper kan være forskellige og dermed ikke afspejler patienter med lungekræft. Stringens: Det vurderes som en styrke, at der fremgår en detaljeret beskrivelse af, hvordan informanterne er rekrutteret, herunder rekrutteringsstrategi (purposive sampling), den indledende screening samt in- og eksklusionskriterier. Yderligere anses det som en styrke, at den resterende dataindsamlingsmetode er tydeligt beskrevet, herunder brug af interviewguide, udførelse af interviews, lokation og analysestrategien (Framework analysis). Yderligere anses det som en styrke, at studiet ekspliciterer undersøgernes og informanternes forhold og kendskab til hinanden, da dette kan have betydning for studiets resultater. Overordnet vurdering: Middel kvalitet

Tabel 11: Skematisk overblik over studiet af Seaman et al. (2014)

Titel: Cancer-associated thrombosis, low-molecular-weight heparin, and the patient experience: a qualitative study	
Forfatter (årstal) og land: Siwan Seaman, Annmarie Nelson & Simon Noble (2014), England	
Formål	At undersøge patienters oplevelse og accept af low-molecular-weight heparin (LMWH) for cancer-associeret trombose (CAT) i konteksten af at leve med kræft
Studiepopulation, design og metode	Studiepopulation: 6 mænd og 8 kvinder med kræft (lunge, mave-tarm, bryst, æggestok, tyktarm, tarm, endetarm knogle) og cancer-associeret trombose Design: Kvalitativt studie Metode: Semistruktureret interview, tematisk indholdsanalyse
Resultater (barrierer og facilitator)	Barrierer: • <u>De sundhedsprofessionelle kommunikative tilgang:</u> Flere informanter oplever, at formidlingen af VTE kan være meget direkte, hvor de sundhedsprofessionelle understreger alvorligheden af VTE, hvilket kan skabe frygt hos patienten, som kan være svært at håndtere. • <u>Shocket:</u> patienter oplever at diagnosticering af VTE i kan være chokerende, hvilket kan påvirke patienternes evne til at kommunikere med sundhedsprofessionelle • <u>Symptombyrden:</u> Patienter kan opleve voldsomme symptomer som åndenød, hvilket kan vanskeliggøre kommunikationen mellem patienter og sundhedsprofessionelle Facilitatorer: • Fremgår ikke af studiet
Kvalitetsvurdering	Troværdighed: Det vurderes som en styrke, at studiets resultater er præsenteret med tydelige overskrifter, som angiver over- og undertemaer I analysen gøres der brug af citater med tydelig reference til informanterne samt karakteristika som alder, køn, VTE- og kræfttype. Desuden understøttes og diskuteres resultaterne fra studiet med resultater fra andre studier. Overførbarhed: Det er ikke klart, hvorvidt et studie udført på en CAT-klinik på et regionalt kræftcenter i England, direkte kan overføres til en dansk hospitalskontekst. Dog formodes arbejdsmåden og patientforløbet på engelske kræftcentre at være overførbare til danske onkologiske afdelinger. Yderligere anses det som en svaghed, at studiets informanter har forskellige kræfttyper, da oplevelser og erfaringer på tværs af kræfttyper kan være forskellige og dermed ikke afspejler patienter med lungekræft. Stringens: Det vurderes som en styrke, at der fremgår en detaljeret beskrivelse af, hvordan informanterne er rekrutteret, herunder den indledende screening af informanter i relationen til opstillede in- og eksklusionskriterier. Dog fremgår det ikke, hvilken rekrutteringsstrategi der er anvendt. Yderligere anses det som en styrke, at den resterende dataindsamlingsmetode er tydeligt beskrevet, herunder brug af interviewguide, udførelse af interviews, lokation og analysestrategi (thematic content analysis). Yderligere anses det som en styrke, at studiet explicit fremskriver at undersøgerne og informanterne intet kendskab har til hinanden. Overordnet vurdering: Middel til høj kvalitet

Tabel 12: Skematisk overblik over studiet af Baddeley et al. (2021)

Titel: A mixed-methods study to evaluate a patient-designed tool to reduce harm from cancer-associated thrombosis: The EMPOWER study Forfatter (årstal) og land: Elin Baddeley, Anna Torrens-Burton, Alisha Newman, Annmarie Nelson, Nikki Pease, Rosie Nelson & Simon Noble (2021), England	
Formål	At evaluere virkningen af patient-informationsvideoen 'Blood Clots, Cancer and You' på patienter med kræft, som modtager systemisk anticancer terapi.
Studiepopulation, design og metode	Studiepopulation: Sygeplejersker, radiologer og patienter med kræft Design: Convergent Mixed-method Metode: - Selvrapporterede spørgeskema (patienter med kræft), - Semistrukturerede interviews & tematisk analyse (sygeplejersker) - Effektvurdering af video (radiografer)
Resultater (barrierer og facilitator)	Barrierer: <u>Sygeplejerskers mangende viden:</u> Manglende viden om årsager og mekanismer bag VTE, samt at det er lettere at forklarer og tale om sepsis end blodpropper. <u>Prioritering af information:</u> Anvendelse af standardiseret informationslister, anses at hæmme kommunikation om VTE ved at VTE ikke prioriteres højt <u>Informationsoverload:</u> Sygeplejersker er bekymrede for at overbebyrde patienter med for meget information, hvorfor der måske ikke informeres om VTE. Facilitator: <u>Video som medie:</u> Gennem at flytte aspekter af kommunikationen om VTE ud til andre medier, antageligt medføre at patienter med lungekræft og VTE reflektere og heraf udarbejder spørgsmål, der kan medføre at kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienten bliver tovejs.
Kvalitetsvurdering	Integration af kvalitative og kvantitative metoder: Forfatterne er transparent med, hvor resultaterne fra de forskellige metoder integreres for at besvare forskningsspørgsmålet. Ved gennemlæsning af diskussionen, er det transparent, at de anvender resultater fra alle anvendte metoder og anvender yderlig forskningslitteratur. Fortolker forfatterne tilstrækkeligt på integreret resultater: Det vurderes, at resultaterne fortolkes og anvendes tilstrækkelig både i præsentationen ved hver enkelt metode, men også i integreringen af resultaterne. Uoverensstemmelser mellem kvalitative- og kvantitative resultater: Ved gennemlæsning af studiet vurderes der ikke at forekomme nogle uoverensstemmelser i de kvantitative og kvalitative resultater. Forfatterne er dog transparent med studiets begrænsninger. Følger kvalitetskriterier til henholdsvis kvalitative- og kvantitative metoder: Forfatteren er ikke transparent angående kvalitetskriterier for de forskellige metoder. Overordnet vurdering: Middel til høj kvalitet

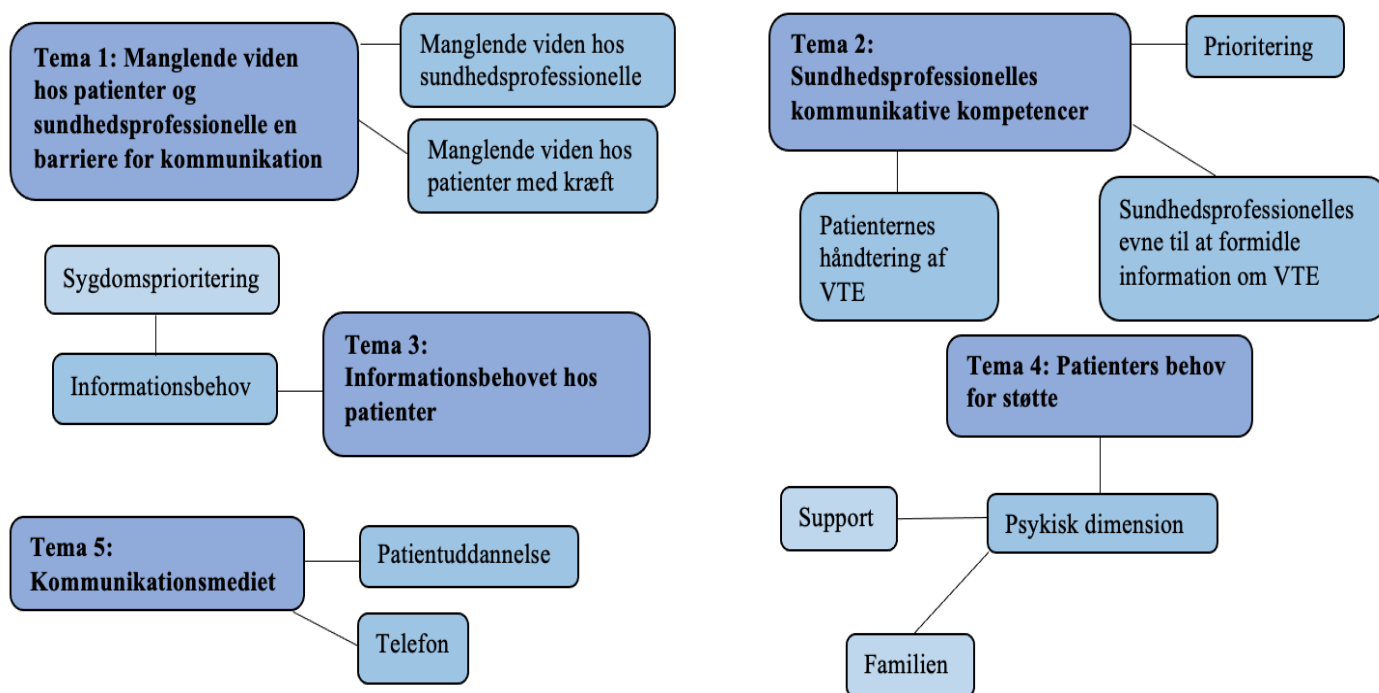
Tabel 13: Skematisk overblik over studiet af Viale & Schwartz (2004)

Titel: Survey of Oncology Nurses' Attitudes and Treatment Practices for Ambulatory Settings	
Forfatter (årstal) og land: Pamela Hallquist Viale & Rowena N. Schwartz (2004), England	
Formål	At adressere problemet med tromboembolisme hos patienter med kræft, herunder at rapportere resultater fra en survey udsendt til onkologiske sygeplejersker
Studiepopulation, design og metode	Studiepopulation: Onkologiske sygeplejersker (567 deltagere) Design: kvantitativt studie - tværsnitsundersøgelse Metode: selvrapporterede spørgeskema (online gennem e-mail), udarbejdet af 'the Frontline survey', bestående af 25 spørgsmål
Resultater (barrierer og facilitator)	Barrierer: • <u>Manglende viden blandt sygeplejersker:</u> Det er vigtigt, at sygeplejersker kan registrere og genkende VTE-symptomer, for at kunne tilbyde patient bedst muligt behandling, hvilket studiet indikerer er mangelfuldt • <u>Systematisk tilgang til behandling:</u> Sygeplejersker oplever, at der er differentiere fremgangsmåder blandt læger i behandlingen af VTE. Sygeplejersker ønsker en systematisk tilgang til behandling for at ensarte den behandling og information patienter modtager • <u>Sprog:</u> kommunikation med patienter, der taler et fremmedsprog, kan være vanskelig. Facilitator: • <u>Anerkendelse af alvorligheden af VTE:</u> Onkologiske sygeplejersker anerkender vigtigheden og alvorligheden af VTE, hvilket kan have betydning for, hvorvidt det italesættes. • <u>Brug af informationsmedier:</u> I praksis gøres der brug af brochurer (65%), starter kits (18%) og video (12%) som led i at uddanne patienter i VTE.
Kvalitetsvurderin	Intern validitet: Det vurderes som en styrke, at deltagernes baggrundsoplysninger er beskrevet, hvilket gør det muligt at identificere om, der er bestemte karakteristika, der er over- eller underrepræsenteret. Dog er der en forholdsvis lav svarprocent (14,5%), hvoraf årsagerne til deltagelse eller ikke-deltagelse ikke fremgår, hvilket gør det uvist, hvorvidt studiepopulationen svarer til målpopulationen, da der kan være forskel på de onkologiske sygeplejersker, der deltager, og de der ikke gør. Derudover anses det som en svaghed, at der anvendes et selvrapporteret spørgeskema, da det kan øge risikoen for informationsbias, eftersom deltagerne kan angive upræcise eller forkerte svar. Yderligere er spørgeskemaets validitet ikke testet, da det er en pilot-survey. Dog er surveyen anvendt tidligere på en lignende studiepopulation, hvorfor den forventes at måle det, som den har til hensigt at måle. Ekstern validitet: Det vurderes at være en styrke, at studiets stikprøve er relativ stor (567 deltagere). Dog fremgår sygeplejerskernes køn, alder og erfaring på onkologisk afdeling ikke. Det anses som en styrke, at sygeplejerskernes arbejdsområder beskrives: ambulatorie, patientpleje, ledelse og uddannelse, samt at de har erfaring inden for lunge-, bryst-, og kolorektalkræft. Dog er studiet fra 2004, hvorfor arbejdsgange, ny fund og teknologier kan være fremkommet siden, hvilket kan mindst den eksterne validitet. Ydermere er det en styrke, at studiet er udført i England, da konteksten vurderes at være overførbart til danske sygehuse. Reliabilitet: Det vurderes som en styrke, at navnet og ophavsmændene til det anvendte spørgeskema fremgår af studiet, da det gør det muligt at reproducere, såfremt spørgeskemaet er tilgængeligt. Overordnet vurdering: Middel kvalitet

8.1.1 Tematisk analyse af inkluderede studier

I det følgende vil resultaterne fra det systematiske litteraturstudie analyseres med henblik på at opnå viden om, hvilke barrierer og facilitatorer der kan forekomme ved kommunikation om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft. De inkluderede studier kodes med inspiration fra Braun & Clarks tematiske analyse til overordnede temaer (Braun & Clarke, 2006). På baggrund af studierne blev der dannet 49 koder, som efterfølgende blev sammenfattet til fem temaer. Kode-træet over de kodede temaer fremgår af figur 7. Den fulde kodningsproces er dokumenteret med henblik på at øge specialets transparens, hvilket fremgår af bilag 2.

Figur 7: Kodetræ over de fremanalyserede temaer i de inkluderede studier



Tema 1: Manglende viden hos patienter og sundhedsprofessionelle en barriere for kommunikation

Flere studier fandt, at patienter (Font et al., 2018; Noble et al., 2015) såvel som sundhedsprofessionelle (Baddeley et al., 2021; Noble et al., 2015; Viale & Schwartz, 2004) giver udtryk for manglende viden om VTE. Hos patienter er det særligt viden om associationen mellem VTE og kræft samt hvilke symptomer de skal reagere på, der identificeres som mangelfulde (Font et al., 2018; Noble et al., 2015). Kender patienterne ikke til symptombilledet for VTE eller deres øgede risiko for at udvikle VTE, kan diagnosticeringen af VTE angiveligt resultere i en foruroligende oplevelse, såvel som en forsinket diagnose, da patienterne ikke ved, hvilke symptomer de skal reagere på. Dette underbygges af Noble et al. (2015), som fandt at flere patienter tilskrev VTE-symptomer en forværring af deres kræft eller eksisterende komorbiditeter og dermed ikke til en VTE. Denne årsagsforveksling kan skyldes manglende viden om VTE, hvorfor klar og tydelig kommunikation om VTE synes at være central for hurtig diagnosticering og behandling. Hos de sundhedsprofessionelle fandt Baddeley et al. (2021), at onkologiske sygeplejersker mangler viden og forståelse for VTE, hvilket resulterer i, at de ikke informerer patienter herom i detaljeret grad. Manglende viden blandt sundhedsprofessionelle kan, således anses som en barriere for kommunikation om VTE til patienter. Hertil fandt Viale & Schwartz (2004), at onkologiske sygeplejersker efterspørger mere uddannelse om risikofaktorer (49%), forebyggelse af VTE (55%) samt information om behandlingsmulighederne for VTE (55%), hvilket kan indikere, at sygeplejerskerne er bevidste om deres mangelfulde viden om VTE i relation til patienter med kræft. Den manglende viden hos de sundhedsprofessionelle rapporteres også af patienter, hvor patienter med symptomer på VTE oplever, at en række alternative diagnoser blev overvejet før VTE (Noble et al., 2015). Denne oplevelse kan tilskrives manglende viden hos de sundhedsprofessionelle eller et vanskeligt symptombillede hos patienten. Endvidere kan det også skyldes de organisatoriske rammer på sygehuset. Onkologiske sygeplejersker rapporterer om en prioriteringsliste over hvilke komplikationer, der er vigtigst at informere patienter med kræft om, hvoraf sepsis står øverst, og VTE er nederst, hvis det overhovedet fremgår af listen (Baddeley et al., 2021). Heraf vil sygeplejerskerne ikke bebyrde patienterne med for meget information, hvorfor det vigtigste bliver formidlet først (Baddeley et al., 2021). De organisatoriske rammer resulterer således i, at de sundhedsprofessionelle skal prioritere i relation til, hvad der er vigtigst at informere patienter om. Dette kan resultere i, at de sundhedsprofessionelles viden om VTE fremstår mangelfuld, dog kan det snarere være udtryk for prioritering af information, hvorfor

de organisatoriske rammer kan fremstå som en barriere for kommunikation om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med kræft.

Tema 2: Sundhedsprofessionelles kommunikationskompetencer

Studiet af Seaman et al. (2014) fandt, at sundhedsprofessionelle kan være meget direkte i deres kommunikative tilgang til patienten, særligt i relation til overbringelse af dårlige nyheder, som eksempelvis udvikling af VTE. Det betyder, at patienter kan opleve, at det føles overvældende og chokerende at blive informeret om VTE grundet et direkte sprogbrug (Seaman et al., 2014), hvilket kan være svært at håndtere for patienter. I forlængelse heraf fandt tre ud af seks studier, at patienter oplever, at de sundhedsprofessionelles primære fokus er på den praktiske håndtering af AK-behandlingen, og at det menneskelige og emotionelle aspekt dermed bliver sekundært (Font et al., 2018; Noble et al., 2015, 2019). I den forbindelse giver patienter udtryk for, at de savner at den menneskelige og emotionelle dimension, da det at være kræftsyg og udvikle VTE, får et større fokus hos de sundhedsprofessionelle i samtalen med patienten (Font et al., 2018; Noble et al., 2019). Det kan være et tegn på, at det menneskelige aspekt er svært at favne, særligt i relation til de svære samtaler med patienten. Det kan derfor udledes, at de sundhedsprofessionelle har et større fokus på den medicinske del af behandlingen, fremfor den menneskelige del, i relation til patienternes oplevelse af at have kræft og VTE. Det betyder, at patienten selv skal have overskud til at udtrykke, hvad der er svært. Et større fokus på den menneskelige del hos de sundhedsprofessionelle synes derfor at kunne imødekomme patienternes behov. Hertil kan en barriere være, at patienten kan have svært ved at tage imod den information der gives, grundet et reduceret mentalt overskud.

I relation til de sundhedsprofessionelle kommunikative kompetencer fandt Baddeley et al. (2021), at videobaseret læring og formidling af sundhedsinformation udviklet til patienter viser sig at være lærerigt også blandt sundhedsprofessionelle. Det kan være tegn på et udviklingspotentiale på området, således at sundhedsinformation bliver formidlet tydeligt og fyldestgørende til patienten. Videobaseret læring kan derfor være et faciliteterne redskab der kan understøtte kommunikationen om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter.

Tema 3: Patientens informationsbehov

Patienter med kræft efterspørger i tre ud af seks studier mere information om associationen mellem kræft og VTE, symptombilledet, hvordan de skal handle på symptomer, viden om recidiv VTE samt administreringen af LMWH i relation til behandling (Font et al., 2018; Noble et al., 2015, 2019).

Dette viser, at der er et informationsbehov både før, under og efter patienter udvikler en VTE. Studierne påpeger således, at patienterne efterspørger mere information, dog uddybes omfanget ikke. På den anden side fandt et studie, at patienterne ikke ønsker omfattende detaljer, men derimod et overblik over deres tilstand, en behandlingsplan samt indikator for deres prognose (Noble et al., 2015). Det er dermed uvist hvad patienternes informationsbehov egentligt er, blot at det ikke opfyldes. Opfyldes patienternes informationsbehov ikke, kan det medføre, at patienter står tilbage med en række ubesvarede spørgsmål, som de søger svar på andetsteds såsom på internettet (Font et al., 2018; Noble et al., 2015). Dette kan resultere i fejlinformation, samt at de potentielt lærer om deres dødelige sygdom uden den korrekte støtte eller support (Font et al., 2018; Noble et al., 2015). Det er således vigtigt at imødekomme en patients informationsbehov, for at sikre at de modtager den korrekte information og dermed angiveligt reducerer den oplevede belastning hos patientens.

Når patienterne giver udtryk for, at deres informationsbehov ikke opfyldes, kan det være et udtryk for, at de sundhedsprofessionelle fejlvurderer patienters behov. Denne uoverensstemmelse kan forklares ud fra Baddeley et al. (2021), hvor sundhedsprofessionelle er bevidste om ikke at overvælde patienterne med for meget information, hvoraf den vigtigste information formidles først. Ud fra et sundhedsprofessionelt perspektiv er dette styrende for informationen både i form af mængde og indhold. Hvoraf patienternes uopfyldte informationsbehov indikerer, at de sundhedsprofessionelle fejlvurderer, hvad patienterne kan rumme samt deres informationsbehov, da patienterne efterspørger mere information. Således tyder det på, at der er diskrepans mellem patienternes informationsbehov og den mængde information, som de modtager, hvorfor det er væsentligt at afdække den enkelte patients informationsbehov for at imødekomme dette. En barriere for kommunikation kan derfor ses, hvis patientens informationsbehov ikke opfyldes.

Tema 4: Patienters behov for støtte

Flere studier fandt, at patienter, som udvikler VTE, oplever det som en større stressfaktor end selve kræftdiagnosen og efterspørger mere psykisk og informativ support, da det kan være med til at minimere den stressede tilstand, som patienter befinder sig i (Font et al., 2018; Noble et al., 2019; Seaman et al., 2014). Den psykiske support efterspørges, da mange patienter kan have svært ved selv at håndtere den stresstilstand, som de befinder sig i, hvis de ikke får støtte fra sundhedsprofessionelle og/eller netværk. I den forbindelse fandt Font et al. (2018), at der kan være forskel, i hvilken rolle og betydning familien har for patienten, altså om familien er en styrke eller opleves som

en belastning for patienten. Ifølge Font et al. (2018) oplever patienter, at familien kan være en psykisk belastning grundet bekymringer for patienten. Det betyder, at patienter ofte er nødt til at skjule deres følelser og bekymringer overfor familien for at beskytte dem (Font et al., 2018), hvilket kan opleves som en yderligere psykisk udfordring oveni det at være kræftsyg og udvikle VTE. Dét at skulle beskytte familien følelsesmæssigt, kan derved fremstå som en barriere i samtalen med den sundhedsprofessionelle, da patienter angiveligt har mindre mentalt overskud, og derfor kan blive passiv i samtalen. Studiets resultater taget afsæt i den spanske familiekultur, som adskiller sig fra den danske, men i kraft af at Danmark består af et multikulturelt samfund, synes familien at have divergerende betydning, hvor familien både kan være en støtte for patienten, men også kan fremstå som en barriere.

Tema 5: Kommunikationsmedie

Noble et al. (2019) fandt, at det kommunikationsmedie de sundhedsprofessionelle anvender, har betydning for, hvor nuanceret sundhedsinformation er, når den formidles. Ved brug af telefonen som medie, mellem den sundhedsprofessionelle og patienten, oplever patienterne uoverensstemmelser mellem det, som kommunikerer i telefonen, og det som patienterne oplever når denne møder ind på hospitalet til opstart af AK-behandling (Noble et al., 2019). Således kan der opstå uklarheder og misforståelser, som kan føre til frustration hos patienterne, hvis der er lang ventetid til at tale med en læge. Det tyder derfor på, at de sundhedsprofessionelles informationsformidling er forskellig afhængig af, hvilket medie der anvendes. Heraf om det er telefonisk eller et fysisk ansigt-til-ansigt møde med patienten, hvilket har betydning for patientens oplevelse af at føle sig velinformeret. Dette kan være en barriere for kommunikationen mellem patienter med kræft og sundhedsprofessionelle. Afslutningsvis indikeres det, at de sundhedsprofessionelle angiveligt har en større opmærksomhed på kommunikation og hvilken information, der formidles, når de sidder overfor patienten modsat en telefonkonsultation.

8.2. Analyse og fortolkning

I dette afsnit analyseres og fortolkes det empiriske materiale med afsæt i den Ricœur inspirerede analysestrategi af Birthe Pedersen og Pia Dreyers, hvilket foretages gennem den naive læsning, strukturanalysen samt den kritiske fortolkning og diskussion, som beskrevet i metodeafsnittet.

8.2.1 Naiv læsning af det empiriske materiale

I første trin af analysen er den transskriberede empiri læst, med det formål at der tilegnes et førstehåndsindtryk af, hvad teksten fortæller, hvorved der opnås en forståelse af, hvilke barrierer og facilitatorer sundhedsprofessionelle samt patienter med lungekræft og VTE oplever i forhold til kommunikationen omkring VTE. Dette sker ved, at læseren får en fornemmelse af tekstens menings- og betydningsenheder. Nedenstående præsenteres forståelsen af den naive læsning, som er hvad det samlede tekstmateriale fortæller.

Naiv læsning af interview fra sundhedsprofessionelle

Det første der berøres er, at de sundhedsprofessionelle er meget bevidste om ikke at formidle for meget information til patienter med lungekræft. Overvejelserne bag dette består i, at de sundhedsprofessionelle ikke ønsker at overbebyrde patienter med information, fordi de er bange for at skade patienterne unødigt, da det kan være svært at fornemme, hvor meget information patienterne kan rumme. Det betyder, at de sundhedsprofessionelle prioriterer i hvilken information, der gives, hvoraf der primært er fokus på kræftdiagnosen og kun i mindre grad berører de alvorlige komplikationer, der kan opstå hos patienter med lungekræft. Dette giver en fornemmelse af, at information om risikoen for udvikling af VTE bagatelliseres. Denne prioriteringstilgang betyder også, at de sundhedsprofessionelle ikke oplever, at tidsrammen, der er afsat til den enkelte patient, er en barriere i forhold til kommunikationen. Dette kommer eksempelvis til udtryk, når sundhedsprofessionelle skal sikre sig, at patienten har forstået betydning af et scanningsvar samt behandlingsplanen.

Et andet område som fremgår, er de sundhedsprofessionelles kommunikative tilgang til patienten. Herunder hvilke kommunikationsteknikker de anvender for at få en fornemmelse af den enkelte patient, deres sygdomsindsigt og hvor meget information patienten kan modtage. De fleste sundhedsprofessionelle har kommunikationsteknikker, som de bruger både ubevidst og bevidst, som eksempelvis at starte med at få patienten til at fortælle om deres sygdomshistorik, tilpasning af

sprogbruget, holde øjenkontakt og opsummering af det sagte. Disse kommunikationsteknikker gør det muligt at justere informationen til den enkelte og derved møde patienten, hvor denne er. I forlængelse heraf er der bred enighed om, at anvendelsen af kontaktlægeordningen skaber stor værdi for de sundhedsprofessionelle, da det har stor betydning for relationsskabelsen til patienten. Dét at patienten har set lægen før skaber et andet fundament for at opbygge tillid og tryghed i relationen, som har særlig stor betydning for de sundhedsprofessionelle, når de skal overbringe dårlige nyheder til patienten. I den forbindelse opleves det ekstra svært og udfordrende, når de skal kontakte patienter, som de ikke kender telefonisk, og informere omkring dårlige nyheder såsom udvikling af VTE og deraf opstart af AK-behandling. Dette skyldes særligt, at det kan være svært at fornemme og mærke patienten, og derved sværere at kommunikere i øjenhøjde og dermed sikre sig at patienten har forstået informationen, og ved hvad der skal ske.

Et andet område som også berøres, er de pårørende og deres betydning i forhold til patienten. Flere sundhedsprofessionelle fremhæver, at det er en styrke, at patienter har pårørende med til samtalen, fordi det kan være svært for patienten at modtage information om et dårligt scanningssvar, hvis de kommer alene. Samtidig er de pårørende ofte gode til at supplere med informationer om hverdagslivet, eller patientens oplevelser af symptomer. Dog oplever flere sundhedsprofessionelle også, at de pårørende kan være en udfordring, fordi de enten kan fylde meget, kan have forskellige holdninger til hvad der er det bedst for patienten og endeligt kan der opstå uenigheder mellem patienten og pårørende. Dette gør at fokus fjernes fra patienten, som kan være meget forstyrrende for samtalen.

Naiv læsning af interview fra patienter med lungekræft og VTE

Det som umildbart fremgår af teksten er, at patienter med lungekræft ikke oplever VTE som en alvorlig komplikation. Dette kan være fordi, at begge patienter tidligere har haft en VTE, og dermed kendte til symptombilledet og dertilhørende behandling i forvejen. Yderligere oplever patienterne, at de sundhedsprofessionelle kommunikerer om VTE i et sprog, der er forståeligt. Dette har angiveligt haft betydning for patienternes generelt store tilfredshed med deres behandlingsforløb, hvilket kan udspringe fra deres positive erfaringer omkring samarbejdet med de sundhedsprofessionelle. Patienterne oplever, at der altid er tid til at stille og svare på de spørgsmål, som de har behov for. Hertil giver patienterne på forskelligvis udtryk for deres behov og tilgang til konsultationer med læger og sygeplejersker. Nogle vil gerne være forberedt til samtalen, for dermed aktivt og kritisk at

kunne spørge ind og få afdækket eventuelle spørgsmål. Andre er mere passive og autoritetstro, hvoraf de sundhedsprofessionelle fortæller det, som er nødvendigt at vide, da de ved bedst.

Derudover berøres det også, at tilstedeværelsen af pårørende i behandlingsforløbet opleves som en hjælp. Patienterne oplever, at pårørende kan være støttende og en ressource, når de er i kontakt med sygehuset, da det skaber tryghed og ro, at der er to til at lytte og stille spørgsmål. Derudover oplever patienterne, at det er rart at kunne spare med en pårørende efter samtalen hos lægen, for at sikre sig det relevante er forstået rigtigt og husket, da der er meget at holde styr på. Patienterne giver dog udtryk for *“ikke at ville være til besvær”* eller ikke vil *“beklage sig”*, overfor hverken pårørende eller de sundhedsprofessionelle, hvilket kan være en hindring for kommunikationen parterne imellem. Hertil vægter nogle patienter friheden til at gøre, hvad de vil højt, hvilket også kommer til udtryk i relation til den praktiske håndtering af AK-behandlingen. Dette kommer til udtryk ved overvinding af angsten for at stikke sig selv, for dermed at kunne varetage AK-behandlingen selv, og dermed være uafhængig af hjemmeplejen. Modsat giver andre patienter udtryk for ikke at have samme behov for frihed, hvoraf det rutinemæssige besøg af hjemmeplejen ikke er et problem, men derimod trygt.

8.2.2 Strukturel analyse af det empiriske materiale

I strukturanalysen fremgår meningsenhederne i teksterne, gennem *”hvad der siges”* i interviewene. Udfra meningsenhederne søger specialegruppen at forklare, *”hvad der tales om”* i interviewene, hvorved betydningsenhederne fremkommer. På baggrund af betydningsenhederne udledes temaer til den videre fortolkning og kritisk diskussion. Strukturanalysen førte til syv temaer, hvoraf temaerne: *“At balancere i et informationshav”*, *“Prioritering af information et kulturelt anliggende”*, *“Kommunikationens kompleksitet”*, *“At favne det relationelle aspekt”* afspejler de sundhedsprofessionelles perspektiv, hvoraf temaerne *“Kommunikationslabirinten - et samarbejde med patienten”*, relateres til patientperspektivet, samt temaerne *“Pårørende - en flerdimensionel betydning for kommunikationen”* og *“kompleksiteten i håndteringen af VTE”* inddrager både patienters- og sundhedsprofessionelles perspektiver. Den samlede strukturanalyse fremstilles i nedenstående tabel.

I tabel 14 er citater fra informanternes skrevet med kursiv og specialegruppens præciserende ord er skrevet i [], således konteksten fremstår tydeligt for læseren. Citaterne henviser til, hvorvidt det er fra en patient angivet med eksempelvis (P1), eller om det er fra en sundhedsprofessionel, hvilket angives med (L1), for yderligere information om de enkelte informanter henvises til tabel 5 og 6.

Tabel 14: Strukturanalysen over specialets empiriske materiale

Meningsenhed (Hvad der siges)	Betydningsenhed (Hvad der tales om)	Tema
Hvor meget information og dårlige nyheder kan man give på en gang til en patient? (L1)	Hvor meget information patienterne kan rumme	At balancere i et informationshav
Og samtidigt skal vi informere om behandling, formål, bivirkninger og forholdsregler ved bivirkninger, så det der informations load er enormt stort, og det er klart at de patienter, der ikke har så mange ressourcer, også er dem, som har det sværest ved at reagere, hvis man får nye symptomer og håndtere behandlingen. (L2)	Det er individuelt hvor meget information patienterne kan rumme	
Jeg tror, det eneste jeg gør, er sådan at sige, gentage information når jeg lige har sagt det en gang i afslutningen, og spørge om de har yderligere spørgsmål, eller om der er noget, vi ikke har været omkring. Og så er der jo flere, der siger nej, hvor man tænker, det virker ikke helt som om, vi alligevel har været omkring det hele, men det er også svært at vide, hvad er det så, vi ikke har været omkring? (L3)	Vurdering af tilstrækkelig information kan være vanskelig	
Når man sidder overfor patienterne, så kan man godt mærke, når de bliver fjerne i blikket og ikke rigtigt orker at høre mere, det kan man nemt aflæse. Nogle siger det også selv 'nu er jeg træt'. (L2)	Kropslige tegn på at patienterne ikke kan rumme mere information	
Ja nogle gange kan det [reaktion på informations overload] også være frustration, eller afmagt, eller vrede. Det kan være så meget forskelligt. (L3)	Følelsesmæssig reaktion på informations overload	
Jeg vil tro, hvis det var på forhånd, inden de fik det [VTE], så tror jeg, det [information om VTE] kunne være en barriere. At man kan skræmme dem unødigt. Du kan dø af behandling, du kan dø af lungekræft og du kan også dø af, at du lige pludselig får en blodprop. (L1)	Information kan skræmme patienten unødvendigt	
Jeg vil ikke sige, at jeg oplever, at nogle sådan føler sig uinformeret om at - hvorfor har jeg ikke fået at vide, at når jeg har fået cancer, at så kan jeg også få en blodprop? Det har faktisk ikke oplevet. (L4)	Lægens oplevelse af at patienten er velinformeret	
Ja spørgsmålet er om det kommer lidt løbende og aldrig rigtig når tilbage til os. Det kunne jeg godt forestille mig, for det er tit bare information, nå det her har du, du skal		

starte med den her behandling, ring hvis du bliver i tvivl om noget og så kunne jeg forestille mig at de opkald der går tilbage, det er jo meget afklarende spørgsmål, at dem varetager sygeplejerskerne og vi hører ikke rigtig om det igen. (L3) Hvis man i den ideale verden, vil vide lidt mere omkring det, så skulle man booke patienter til en opfølgende samtale (...) en uge efter vores snak med dem, om hvordan de har oplevet det, og hvor meget hjælp de har behov for, var det svært, så det er relativt hurtigt efter at de kan give tilbagemelding omkring behandling og kommunikationen. (L5)	Læger mangler feedback fra patienter i forhold til informationsbehov Ønsket om ekstra tid med patienten ift. håndtering og formidling af VTE	
Det gør vi ikke i vores team, Vores team som har med lungekræft og gøre, der er det [VTE] ikke noget vi som standard informerer om. (L1) (...) sagt er det noget hyppigt noget, men det [VTE] er jo ikke noget, der fylder meget af vores tid, selvom mange af vores patienter har, så er det ikke noget, vi har konsultationer om særskilt. (L1) Nej jeg tror bare at det med VTE, er et lille hjørne af hele deres sygdomstruende billede ikke? At de har så mange ting, livstruende ting, imod sig. Så blodprop er en af tingene, og så er der alt muligt andet, som også kan true dem. (L2) Jeg mødte for nyligt, både en patient og pårørende der egentlig udtrykte en form for frustration over, at når vi ved, det sker så tit, hvorfor vi så ikke gør noget forebyggende, men venter på, at det sker. Så det kan godt give sådan lidt stof til, at man skal gå lidt mere ind i det, eller sådan, også til modtager siden også. (L3) (...) der er kun den tid der er. Når de har fået den, så kan man i hvert fald godt opprioriter informationen omkring det [VTE]. Så det er spørgsmålet hvor meget information man skal give forinden. (L4) Man skal også vælge, hvad man vil formidle i den samtale, man kan ikke tale om alle mulige risici i forhold til alt det, man kan fejle, på en halv time eller 45 minutter. (L5)	Organisatorisk kultur Prioriteringer og lægens syn på VTE VTE er en lille brik i det samlede sygdomsforløb Manglende information kan skabe frustration hos patienten og pårørende Opprioritering af information om VTE Prioritering af information	Prioritering af information - et kulturelt anliggende

<i>Jeg tror også, eksempelvis hvis jeg er tidspresset eller bagud, så stiller jeg ikke de spørgsmålene lige så mange gange som hvis jeg er godt med. Så der er både det som kommer fra mig selv og så er der også det udenom som kan påvirke samtalen. (L3)</i> <i>Altså, der er jo altid sådan lidt tidsaspektet, det er jo rigtig vigtigt at du har tiden til at give et dårligt svar. Men det har jeg egentlig ikke sådan oplevet som noget større problem her. (L4)</i>	Lægens reaktion på tidspres kan være en barriere for kommunikation Tid opleves ikke som en begrænsning for kommunikation om VTE	
<i>Altså som standart får alle nye patienter det her skrift udleveret, hvor der også står noget om, at den her risiko for blodpropper (...). (L2)</i> <i>Jeg tænker det er vel måske er mere passende når de sidder og kan få en form for information når de sidder i venteværelset og alligevel kigger og venter på at blive kaldt ind, at der kan være en form for information på en af de skærme der hænger alligevel i venteværelset, og så kan de spørge, hvis de bliver i tvivl, er det rigtigt eller hvordan skal vi reagere på det. (L5)</i> <i>Jamen der ingen tvivl, der er det rarere og sidde overfor patienten, og kunne se at de har forstået det korrekt, det er der slet ingen tvivl om, det er det rareste, især ved ældre. Det kan godt være rigtig svært og kommunikerer ud gennem telefon syntes jeg, så der vil jeg egentlig helst have dem kaldt ind. (L4)</i> <i>(...) det er måske min opfattelse af patienterne over telefonen er noget mere tilbageholdende med at stille de spørgsmål de sidder med end de ville have været hvis de sad her, fordi jeg syntes altid det går hurtigt over telefonen og det er ikke altid nemmere ting man skal fortælle over telefonen. (L3)</i> <i>det er langt sværere at skulle fortælle det over telefonen fordi det også er svært at mærke hvordan patienten så har det. (L3)</i>	Standard information om VTE Videobaseret formidling kan forberede patienter med lungekræft og VTE Telefon som kommunikativt medie Telefon vanskeliggør to-vejskommunikation Manglende nonverbal kommunikation	Kommunikationens kompleksitet
<i>Altså man kan sige, det med patientansvarlig læge det er en vigtig ting. Men patient-læge relationen er helt klart [vigtigt]. (L2)</i>	Relation har betydning for kommunikation	At favne det relationelle aspekt

<i>Jeg gør i hvert fald noget ud af at høre om hvordan de har det, inden jeg går ind og fortæller alt muligt. (L2)</i> <i>Jeg prøver i hvertfald det der med selvfølgelig og præsenterer mig og være sikker på hvem de er, og så sige sådan helt eksplicit, jeg har læst på din historie og kort summeret op, er det her sket frem til nu, og nu er vi her, og det vi skal i dag, så de har også en ide om, at jeg har brugt tid på at sætte mig ind i hvad der er gået forud. (L3)</i> <i>Jeg syntes i hvert fald, det her med, at som yngre læge der har man jo ikke sine egne patienter, der er man meget på rundtur og dækker ind for alle andres patienter, og jeg tror i hvert fald det er en stor udfordring, og vurderer den patient du sidder overfor, både hvad de kan rumme af information, hvor meget de kan tage af egenomsorg, og compliance om de er bedrer eller dårligere end de plejer at være når man ikke har set dem før. (L3)</i>	Hvordan etabler sundhedsprofessionelle en relation ved første konsultation Lægens dagsorden til konsultationen med patienten. Nye læger forudsætninger for etablering af en relation og ulemper ved manglende relation	
<i>Altså jeg vil sige at det altid er rart, jeg tænker både for patienten og de sundhedsfaglige personer, at der er en pårørende med. Det er rigtig ubehageligt at skulle give sådan en besked til en patient der sidder alene, og ikke har nogle med, fordi man ved også godt, at det kan være svært at høre det hele, når man får en besked, som man bliver ked af. Hvor man tænker, har de forstået det, hvad siger de til deres pårørende? Så det tænker jeg i hvert fald er en vigtig ting, at der er en med dem. En støtteperson. (L2)</i> <i>Det har jeg også behov for, fordi så er vi to til at høre, så snakker vi som regel om det på vej hjem, når vi kører. Var det til at forstå? (P2)</i> <i>Ja vi er to til at lytte. Og så har så stået i den situation at hun selv er blevet opereret for brystkræft to gange, så hun har ligesom haft et forløb derinde og kan måske spørge ind på en anden måde end jeg selv kan. (P1)</i> <i>(...) der er nogle meget ressourcestærke pårørende der eksempelvis kan have læst alle mulige studier selv, eller kendte en som et eller andet, eller, og alt sammen i bedste mening jo, men hvor fokus ligesom bliver taget væk fra det, det som det skulle handle om, og det der egentlig er essentielt her. (L3)</i>	Sundhedsprofessionelle oplever tilstedeværelsen af pårørende positiv Patienter oplever at pårørende kan fremme forståelsen af information. Patienter oplever pårørende som en ressource Sundhedsprofessionelle oplever, at pårørende kan overtage samtalen, således fokus flyttes fra den der er syg	Pårørende - en flerdimensionel betydning

Det må jeg nok indrømme, jeg fortalte nok ikke sådan lige det, der var værst. Jamen hvad kunne der ske ved det? Jamen hun kunne jo blive ked af det, men tror du, hun var det i forvejen? Så jo det er da rigtigt, men altså der kan man jo godt lige skåne hende, men det er nok ikke skåne, det har de nok ret i. (P2)	Patient vil skåne deres pårørende	
Så det var hun utrolig dygtigt til at forklare, sådan at man forstod hvad hun sagde, det er utroligt vigtigt. (P1) I forhold til det som de har forklaret og sådan, har det ikke haft noget betydning som sådan, men selvfølgelig har det haft betydning at du skal lære at stikke dig selv for at få din frihed og sådan. Men ellers synes jeg ikke det har haft indflydelse på forløbet. (P1) Der var alverden af tid. Det følte jeg både inde ved lægen og bagefter var jeg så ude sammen med sygeplejersken og der var alt den tid jeg overhovedet kunne ønske mig. (P1) Ja det syntes jeg, jeg overlader det til dem [de sundhedsprofessionelle] at komme med de kloge bemærkninger (...), det har de mere forstand på end os (...). (P2) (...) jeg kan godt lide at kunne følge med for ligesom at være opdateret hele tiden. Også i forhold til hvis jeg skal ind og snakke med dem, så er det jo trøls at få det at vide af dem, nu har jeg måske har haft 14 dage til måske at forberede mig og stille mig nogle spørgsmål og sådan nogle ting ikke? Det er ikke så nemt, når du bare lige står overfor dem. (P1) For mit vedkommende har det kørt upåklageligt (...). Der har ikke været noget med, at jeg har været usikker eller været i venteposition til noget som helst. (P1) (...) man skal selv være en medspiller når man har en sygdom, fordi de kan jo ikke mærke hvordan vi har det (...), der skal være et kæmpe samarbejde for at få det til at fungere. (P2)	De sundhedsprofessionelles kompetencer til at formidle om VTE er gode. Patienter oplever ikke at kommunikation har betydning for behandlingsforløbet. Patienten oplever ikke at der er mangel på tid i samtalen med de sundhedsprofessionelle. Patienten har tillid til lægen og forholder sig mere passiv. Patienten vil gerne orientere sig og være forberedt til samtalen. Patienten er tilfreds med behandlingsforløbet. Patienten tager medansvar i behandlingen og i samarbejdet med lægen.	Kommunikationslabyrinten - et samarbejde med patienten
Ja det var noget af en overvinding, men da jeg så hørte at jeg skulle fortsætte indtil at jeg måske ikke er her mere. Så tænkte jeg med mig selv, at du skal jo gerne op i dit hus oppe i Norge ikke? (P1)	At stikke sig selv kræver overvindelse	

Så der turde jeg godt selv prøve, men det kunne jeg så ikke, fordi hånden rystede (...) så der kommer hjemmehjælper og gør det så det er ingen problem i det. (P2)	Patienten er ikke bange for injektionen, men har behov for hjælp af andre årsager.	
Hvis det bare er i forhold til VTE så er der jo ganske få punkter som jeg så vil gentage det er, det og det. Og ellers så viser sygeplejersken dig hvordan du skal tage medicinen og sådan nogle ting. (L1)	Sygeplejersker viser og forklarer hvordan AK-behandlingen skal tages	
Jamen det bliver jo en rutinesag, du skal tage dine piller. Jeg har nogle jeg skal tage en halv time inden jeg spiser og så er det ellers slag vist, men det er heldigvis overstået inden klokken ni og så har du friheden resten af dagen. (P1)	Medicinhåndtering som vainesag medfører frihed	
Ja hun kommer omkring kl 18, det skal være indenfor nogenlunde samme tidspunkt. Det er vist så, hjemmeplejen vil helst senere på dagen, der har de bedst tid. Det er fint for os. (P2)	Besøg af hjemmeplejen er ikke et problem	
Ofte er den [compliance] god (...) Ja, det er den. Lige med det, men også fordi det er en sprøjte som man skal tage hver dag, og ofte er der også en hjemmesygeplejerske indover. (L2)	God compliance fordi injektionen er simpelt at udføre.	
Jamen, det [compliance] er nok i virkeligheden noget vi ikke sådan hører så meget om, det jeg prøver at gøre det er, jeg bare konstaterer, de får det [AK-behandlingen] når de skal have det, så på den måde er compliance jo god. (L3)	God compliance bliver vurderet ud fra et lavt informationsniveau	
(...) er der noget jeg vil snakke om, eller noget jeg kommer i tanke om jeg har misset, så har jeg et telefonnummer ud til sygehusets lungeafdeling, og jeg er velkommen til at ringe hvis jeg er utryg, eller noget jeg har været usikker på, så skal jeg bare ringe derud. Og de er så modtagelige for alt derud. (P1)	Tryghed i altid at kunne ringe og få svar på spørgsmål	

8.2.3 Kritisk fortolkning og diskussion

Temaerne som er fremkommet gennem de naive læsninger og strukturanalysen, hvoraf der anses at være et sammenspil temaerne imellem. De fremanalyserede temaer vil i det følgende blive kritisk fortolket og diskuteret ud fra teori og anden empiri, samt resultaterne fra specialets litteraturstudie, med henblik på at opnå en dybere forståelse af kommunikationen om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE. Den kritiske fortolkning og diskussion muliggør ifølge Ricœur udledningen af almentræk (Hermansen & Rendtorff, 2002), som kan forekomme ved kommunikationen om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft, ud fra informanternes specifikke udsagn i interviewene. Derfor inddrages udvalgte citater fra interviewene, men henblik på at åbne op for den kritisk fortolkning diskussion, hvilket ifølge Hermansen & Rendtorff (2002) indebærer en dialektisk proces mellem både forklaring og forståelse samt mellem det specifikke og det almene.

Tema 1: At balancere i et informationshav

De sundhedsprofessionelle oplever, at der kan være en grænse for, hvor meget information de kan give til en patient med lungekræft i samme konsultation. *”Hvor meget information og dårlige nyheder kan man give på en gang til en patient?”* (L1). Informationsmængden som sundhedsprofessionelle skal formidle til patienter med lungekræft er stor, hvorfor det er vigtigt at prioritere mængde, indhold og tidspunkt for, hvad der skal formidles, for ikke at overbebyrde patienterne med for meget information på en gang. Dog viser fund fra litteraturstudiet, at viden om VTE og symptomer herpå, er centralt for at patienter kan reagere rettidigt (Font et al., 2018; Noble et al., 2015), hvorfor det er vigtigt at formidle information om VTE til patienter.

Det kan være vanskeligt for sundhedsprofessionelle at navigere i hvilken og hvor meget information, de skal formidle til patienter med lungekræft.

”Og samtidigt skal vi informere om behandling, formål, bivirkninger og forholdsregler ved bivirkninger, så det der informations load er enormt stort, og det er klart at de patienter, der ikke har så mange ressourcer, også er dem, som har det sværest ved at reagere, hvis man får nye symptomer og håndter behandlingen.”
(L2)

Det er individuelt hvor meget information, den enkelte patient kan rumme. Hertil vil Nutbeam (2000) sige, at patienternes samt de sundhedsprofessionelles health literacy afspejler de færdigheder, som begge parter udtrykker verbalt og nonverbalt i form af adfærd, holdninger og måder at interagere på i konsultationer. Igennem denne adfærd kan patienter give udtryk for, hvorvidt de forstår den formidlede information, samt hvilken og hvor meget information, de har behov for. Dette skal de sundhedsprofessionelle kunne aflæse, således informationsmængden tilpasses den enkelte patient. Lykkes dette ikke, kan det resultere i, at patienternes informationsbehov ikke opfyldes, hvilket ifølge Font et al. (2018) kan påføre patienterne psykisk belastning i forbindelse med diagnosticeringen af VTE. Ifølge Sepstrup & Fruensgaard (2010) er et individs informationsbehov altid subjektivt, og afspejler et ønske om mere eller mindre viden end individet allerede besidder. Patienter med lungekræft og VTE kan således have forskellige informationsbehov vedrørende deres kræftsygdom og VTE.

”Jeg tror, det eneste jeg gør, er sådan at sige, gentage information når jeg lige har sagt det en gang i afslutningen, og spørge om de har yderligere spørgsmål, eller om der er noget, vi ikke har været omkring. Og så er der jo flere, der siger nej, hvor man tænker, det virker ikke helt som om, vi alligevel har været omkring det hele, men det er også svært at vide, hvad er det så, vi ikke har været omkring?” (L3)

Det kan være vanskeligt at vurdere, hvornår en patient har modtaget og forstået tilstrækkelig information om VTE. Citatet tyder på, at de sundhedsprofessionelle i højere grad informerer end kommunikerer med patienter omkring VTE, hvorved der ifølge Martinsen (2006) etableres en toleddet relation. Dette står i modsætning til en treleddet relation, som består af patienten, den sundhedsprofessionelle og den sag, der i fællesskab tales om (Martinsen, 2006). Var der tale om en treleddet relation, ville det betyde, at den sundhedsprofessionelle og patienten taler sammen om VTE, hvorved patienten kan give udtryk for, om informationen er forståelig, samt hvorvidt de ønsker mere information. Er samtalen derimod toleddet, betyder det, at den sundhedsprofessionelle taler *til* patienten, hvoraf patienten ikke aktivt indgår i samtalen. Udfordringen ved en toleddet relation er derfor, at det kan være vanskeligt for den sundhedsprofessionelle at vurdere og aflæse, hvorvidt patienten har forstået informationen, ønsker mere information eller ikke kan rumme mere. Dog italesætter de sundhedsprofessionelle at opleve forskellige reaktioner fra patienter med lungekræft, når de ikke kan rumme mere information: *”Når man sidder overfor patienterne, så kan man godt mærke, når de*

bliver fjerne i blikket og ikke rigtigt orker at høre mere, det kan man nemt aflæse. Nogle siger det også selv 'nu er jeg træt'." (L2). Andre patienter kan reagere mere følelsesladet, når de ikke forstår eller ikke kan rumme mere information: *"Ja nogle gange kan det [reaktion på informations overload] også være frustration, eller afmagt, eller vrede. Det kan være så meget forskelligt."* (L3). Patienter giver på forskellig vis udtryk for informations overload, som er en indikation for, at patienterne ikke kan rumme mere information, hvilket kan komme til udtryk både verbalt og nonverbalt hos patienter med lungekræft. Dermed bygger kommunikationen og mængden af information på de sundhedsprofessionelles kompetencer til at se og forstå den enkelte patients situation og behov. Hertil pointerer Chen et al. (2013), at en måde hvorpå patienterne i højere grad kan inddrages på i behandlingsforløbet, er gennem patient-rapporterede oplysninger (PRO), som er oplysninger fra patienten, der afspejler dennes situation. PRO kan derfor anvendes som et redskab til at afdække patienternes præferencer i relation til blandt andet livskvalitet, funktionsevne, behov og symptomer, som har betydning for vurderingen af patientens samlede helbredstilstand og videre behandling (Chen et al., 2013). Dette kan være udtryk for en patientcentreret tilgang, hvilket ifølge Epstein & Street (2007) omhandler, at de sundhedsprofessionelle spørger ind til personen bag diagnosen, således de får indblik i patientens situation, bekymringer og behov. Ved at spørge ind til hvad der er vigtigt for den enkelte patient, øges patientens engagement og deltagelse i behandlingsforløbet (Berger et al., 2014), hvorved der ifølge Martinsen (2006) etableres en treleddet relation, da den sundhedsprofessionelle taler *med* patienten om et fælles anliggende. Ved at sundhedsprofessionelle kommunikerer på patientens præmisser, er det muligt at tilrettelægge mængden af information samt indholdet, efter hvad der er meningsfuld for den enkelte patient. Vurderingen og tilpasningen af information i relation til patientens informationsbehov er således en gensidig proces mellem den sundhedsprofessionelle og patienten. Dog viser resultaterne fra litteraturstudiet, at opfyldes patienternes informationsbehov ikke, kan det være et udtryk for, at de sundhedsprofessionelle har fejlvurderet patientens behov (Baddeley et al., 2021). På den anden side kan manglende information også være et udtryk for, at de sundhedsprofessionelle forsøger at "skåne" patienterne.

"Jeg vil tro, hvis det var på forhånd, inden de fik det [VTE], så tror jeg, det [information om VTE] kunne være en barriere. At man kan skræmme dem unødigt. Du kan dø af behandling, du kan dø af lungekræft og du kan også dø af, at du lige pludselig får en blodprop." (L1)

Information om VTE samt den forhøjede risiko for at udvikle VTE, kan ifølge de sundhedsprofessionelle skræmme patienten unødvendigt. Tilbageholdelsen af information om VTE kan således anses som en bevidst handling, med henblik på at skåne patienterne. Da for meget information samt alvorligheden af VTE angiveligt kan bidrage til, at sygdomsforløbet opleves mere alvorlig og dermed øge patienternes usikkerhed og sårbarhed. Dog viste fund fra litteraturstudiet, at for lidt information ligeledes kan resultere i at patienterne får en foruroligende oplevelse samt forsinket diagnosticering af VTE (Font et al., 2018; Noble et al., 2015). Dette taler ind i en balancegang mellem for lidt og for meget information, som de sundhedsprofessionelle skal navigere i.

“Jeg vil ikke sige, at jeg oplever, at nogle sådan føler sig u-informeret om at - hvorfor har jeg ikke fået at vide, at når jeg har fået cancer, at så kan jeg også få en blodprop? Det har faktisk ikke oplevet.” (L4)

Citatet vidner om, at de sundhedsprofessionelle, i form af læger, aldrig har oplevet at en patient giver udtryk for ikke at være informeret om VTE. Dog er dette ikke ensbetydende med, at patienterne har følt sig tilstrækkeligt informeret, da fund fra Tongue et al. (2005) viste, at 75% af sundhedsprofessionelle oplevede at have kommunikeret tilstrækkeligt, men at blot 21% af patienterne rapporterede en tilfredsstillende kommunikation. Hertil viser fund fra litteraturstudiet, at patienter internationalt efterspørger mere information om VTE (Font et al., 2018; Noble et al., 2015, 2019), hvorfor deres informationsbehov ikke altid synes opfyldt. Der synes derfor at være en divergens mellem dét de sundhedsprofessionelle tror patienternes behov er, og det behov patienterne reelt har. Hvortil det tyder på, at de sundhedsprofessionelle ikke altid undersøger hvor meget information, som patienterne faktisk har behov for. Yderligere kan citatet indikere, at de sundhedsprofessionelle lægger ansvaret over på patienterne, da de skal italesætte, hvis der er noget information, som de ikke forstår eller mangler. Dermed oprører afsenderens ansvar som formidler, når den intenderede mængde information er formidlet (Silverman et al., 2008). For at de sundhedsprofessionelle kan få indsigt i patienternes informationsbehov, skal kommunikationsprocessen ifølge Silverman et al. (2008) være iterativ, således afsenderen modtager feedback fra modtageren.

Det kan derfor antages, at lægerne mangler feedback fra patienterne i relation til, hvorvidt deres informationsbehov er blevet mødt.

“Ja spørgsmålet er om det kommer lidt løbende og aldrig rigtig når tilbage til os. Det kunne jeg godt forestille mig, for det er tit bare information, nå det her har du, du skal starte med den her behandling, ring hvis du bliver i tvivl om noget og så kunne jeg forestille mig at de opkald der går tilbage, det er jo meget afklarende spørgsmål, at dem varetager sygeplejerskerne og vi hører ikke rigtig om det igen.” (L3)

Citatet afspejler, at kommunikationen om VTE til patienter med lungekræft er todelt mellem læger og sygeplejersker, hvoraf det tyder på, at patienter fortæller sygeplejerskerne, hvis der er noget, de ikke har forstået eller har yderligere spørgsmål. Feedbackprocessen som Silverman et al. (2008) beskriver, når derfor ikke nødvendigvis tilbage til lægerne, hvorfor lægerne ikke opnår indsigt i patientens eventuelle informationsmangler. Hertil finder Kvåle & Bondevik (2008), at kræftpatienter har et tættere relationelt forhold til sygeplejersken sammenlignet med lægen, hvilket indikerer, at sygeplejersken besidder en viden om patienten, som lægen ikke nødvendigvis har kendskab til. Det forudsætter derfor at sygeplejersken og lægen har en tæt dialog, så deres viden og indblik i patienten er identisk. At sygeplejersker synes at have et tættere samarbejde med patienten, kan være tegn på at de sundhedsprofessionelle ikke på samme måde inviterer patienten til dialog omkring deres behov. Ifølge Kvåle & Bondevik, (2008) skyldes det mangel på kompetencer blandt lægerne, dog fremgår det ikke, hvilke der henvises til. De sundhedsprofessionelle anerkender dog, at sygeplejersken har en tættere relation til patienter med lungekræft, hvorfor der med fordel kunne implementere en opfølgende konsultation, kort tid efter AK-behandlingen er igangsat, da det kan give et større indblik i patienternes informationsbehov.

”Hvis man i den ideale verden, vil vide lidt mere omkring det, så skulle man booke patienter til en opfølgende samtale (...) en uge efter vores snak med dem, om hvordan de har oplevet det, og hvor meget hjælp de har behov for, var det svært, så det er relativt hurtigt efter at de kan give tilbagemelding omkring behandling og kommunikationen.” (L5)

Sundhedsprofessionelles kommunikative kompetencer har en faciliterende rolle i relation til at vurdere og afdække patientens informationsbehov, hvoraf der kunne foreligge et tværfagligt udviklingspotentiale mellem patienten, lægen og sygeplejersken for at højne kvaliteten af

behandlingsforløbet. Citatet vidner om, at de sundhedsprofessionelle i højere grad 'bør' informere om VTE til patienter med lungekræft. Dog taler barrierer som tid samt patientens overskud og kapacitet til at rumme information for, at de sundhedsprofessionelle ikke nødvendigvis 'skal' informere om VTE, da denne viden også kan gøre skade i form af at skræmme patienterne unødvendigt. Derfor kan det være en vanskelig balancegang, mellem hvad der 'bør' informeres om, og hvad patienternes reelle informationsbehov er.

Tema 2: Prioritering af information et kulturelt anliggende

Sundhedsprofessionelle informerer umiddelbart ikke patienter med lungekræft om deres øgede risiko for udvikling af VTE, før de har udviklet VTE: *"Det gør vi ikke i vores team, Vores team som har med lungekræft og gøre, der er det [VTE] ikke noget vi som standard informerer om."* (L1). Citatet vidner om, at der på onkologisk afdeling ikke er en kultur for at informere patienter om VTE forud for udviklingen heraf. Resultater fra litteraturstudiet viser, at sundhedsprofessionelle internationalt ikke informerede om VTE i detaljeret grad, grundet manglende viden og forståelse om VTE (Baddeley et al., 2021). Dog synes årsagen i dansk kontekst ikke at bunde i manglende viden, men snarer kulturelle tilgange samt prioritering af information: *"(...) sagt er det noget hyppigt noget, men det [VTE] er jo ikke noget, der fylder meget af vores tid, selvom mange af vores patienter har, så er det ikke noget, vi har konsultationer om særskilt."* (L1). Trods VTE er en hyppig komplikation hos lungekræftpatienter, er det ikke en komplikation, der prioriteres at informere patienterne om. Denne prioritering kan skyldes den store informationsmængde, som sundhedsprofessionelle skal formidle til patienter med lungekræft, hvoraf de sundhedsprofessionelle prioriterer hvilken information, der er vigtigst. Hertil viser resultater fra litteraturstudiet, at sundhedsprofessionelle kan gøre brug af prioriteringslister over alvorlige komplikationer, som er styrende for, hvilken information der gives, hvoraf VTE står nederst på listen eller ikke fremgår (Baddeley et al., 2021). Trods der i dansk kontekst ikke anvendes nedskrevne prioriteringslister, forekommer der fortsat en prioritering af hvilken information sundhedsprofessionelle formidler til patienter. På den anden side kan årsagen til den sparsomme information om VTE, forud for udviklingen, heraf være grundet den kultur der er på onkologisk afdeling, hvilket kommer til udtryk i det følgende:

"Nej jeg tror bare at det med VTE, er et lille hjørne af hele deres sygdomstruende billede ikke? At de [patienter med lungekræft] har så mange ting, livstruende ting, imod sig. Så blodprop er en af tingene, og så er der alt muligt andet, som også kan true dem." (L2)

Citatet skaber et indtryk af, at de sundhedsprofessionelle kan have en kultur for at bagatellisere risikoen for at udvikle VTE, da de anser VTE som en lille brik i det samlede sygdomsforløb. Den manglende information kan resultere i, at patienterne ikke føler sig klædt på til fremtidige komplikationer, såsom VTE, hvilket ifølge Font et al. (2018) kan medføre, at patienterne oplever en øget psykisk belastning og chok i forbindelse med diagnosticeringen af VTE.

Patienter og pårørende kan blive frustreret over den manglende information om VTE i behandlingsforløbet.

“Jeg mødte for nyligt, både en patient og pårørende der egentlig udtrykte en form for frustration over, at når vi ved, det sker så tit, hvorfor vi så ikke gør noget forebyggende, men venter på, at det sker. Så det kan godt give sådan lidt stof til, at man skal gå lidt mere ind i det, eller sådan, også til modtager siden også.” (L3)

Frustration og vrede fra patienter og pårørende kan være en reaktion på afmagt, da de oplever, at VTE kunne være forebygget og potentielt undgået, såfremt de havde viden herom. Hertil fandt flere studier, at mangel på information om VTE førte til, at patienter var mere bekymret for eget helbred (Font et al., 2018; Noble et al., 2015, 2019), hvorved prioritering af information kan ses at være fejlbarlig og kan påføre patienten skade. Mahé et al. (2020) fandt dog ikke, at manglende information blandt patienter med kræft medførte en øget bekymring. Ifølge Polumbo (2021) skal der forekomme et samarbejde mellem patienten og den sundhedsprofessionelle, hvori den sundhedsprofessionelle kan afdække patientens informationsbehov, for bedre at kunne vurdere, hvornår og hvilken viden, der formidles for blandt andet at reducere bekymring hos patienten. På trods af at de sundhedsprofessionelle har til hensigt at imødekomme et samarbejde, synes der at være et prioriteringsfokus, der kan være styrende i samtalen med patienten, hvilket betyder at kommunikationen bliver envejs, hvorved den information som formidles til patienten samt patientens respons herpå kan være sparsom. Den organisatoriske kultur, der påvirker prioritering af information om VTE, kan derfor ses at hæmme patientens forståelse af VTE, da det forudsætter, at patienten har en tilstrækkelig health literacy til at modtage den information, som patienten har behov for. Et forandringspotentiale kan dermed befinde sig i at opprioritere formidling af VTE: *“(...) der er kun den tid der er. Når de har fået den, så kan man i hvert fald godt opprioriter informationen omkring det [VTE]. Så det er spørgsmålet hvor meget information man skal give forinden.” (L4)*. Citatet vider om, at de sundhedsprofessionelle arbejder under en fast tidsramme, hvor der med fordel kan informeres mere om

VTE til patienter med lungekræft. Dog er det uvist, hvor meget mere information der skal formidles, samt hvornår denne information skal formidles. Denne omprioritering vil ifølge Baddeley et al. (2021) have konsekvenser, da opprioritering af information om VTE medføre at andet information nedprioriteres.

Tid kan endvidere være rammesættende for mængden og indholdet af den information, der kan formidles: *“Man skal også vælge, hvad man vil formidle i den samtale, man kan ikke tale om alle mulige risici i forhold til alt det, man kan fejle, på en halv time eller 45 minutter”* (L5). Selvom flere sundhedsprofessionelle ikke eksplicit giver udtryk for, at tiden kan være en barriere i at formidle tilstrækkeligt information til patienter, fremstår tidsaspektet som en faktor, der forudsætter, at de sundhedsprofessionelle i højere grad er nødt til at prioritere, hvad der skal formidles til patienterne. Om det er et prioriteringsspørgsmål, eller at de sundhedsprofessionelle ikke vil bebyrde patienter med for meget information, er ikke entydigt men formegentlig en kombination. Resultater fra litteraturstudiet viste, at patienter oplevede, at sundhedsprofessionelle er forhastet i formidlingen af information om VTE, samt deres kompetencer til at formidle dårlige nyheder og udvise emotionel støtte, hvilket kan hæmme kommunikationen og patientens forståelse for VTE (Noble et al., 2015). Hertil fandt Pieterse et al. (2019), at sundhedsprofessionelle, hvis de er tidspresset, formidlede information med stor kompleksitet og højt tempo, hvilket kan være overvældende for patienter at modtage.

I specialet blev det tydeligt, at tid kan være en faktor for hvordan sundhedsprofessionelle kommunikerer med patienter:

“Jeg tror også, eksempelvis hvis jeg er tidspresset eller bagud, så stiller jeg ikke de spørgsmålene lige så mange gange, som hvis jeg er godt med. Så der er både det, som kommer fra mig selv og så er der også det udenom som kan påvirke samtalen.” (L3)

Citatet vidner om, at tid kan være rammesættende for, hvad og hvor meget nogle sundhedsprofessionelle informerer patienter om. Oplever sundhedsprofessionelle tidspres, kan det have betydning for overskuddet i samtalen med patienten. Dette kan resultere i, at de sundhedsprofessionelle formidler den information, som de *skal* i højere grad end, den de *bør* til patienter med lungekræft. Dog giver flere sundhedsprofessionelle udtryk for, at tidsaspektet i dansk kontekst er af mindre betydning i relation til kommunikationen med patienter: *“Altså, der er jo altid sådan lidt tidsaspektet, det er jo*

rigtig vigtigt at du har tiden til at give et dårligt svar. Men det har jeg egentlig ikke sådan oplevet som noget større problem her.” (L4). Nogle sundhedsprofessionelle oplever modsat ikke tid som en faktor, der påvirker kommunikationen. Der forekommer således differentierende perspektiver på tid som en barriere for kommunikation, hvilken kan skyldes de sundhedsprofessionelles praksiserfaring. Tidsaspektet synes generelt at være af mindre betydning for kommunikationen om VTE sammenlignet med den organisatoriske kultur og prioritering af information.

Tema 3: Kommunikationens kompleksitet

Sundhedsprofessionelle udleverer i forbindelse med diagnosticeringen af lungekræft en samlet mappe til patienter indeholdende information om de potentielle komplikationer, der kan opstå i relation til lungekræft og tilhørende behandling: *”Altså som standart får alle nye patienter det her skrift udleveret, hvor der også står noget om, at den her risiko for blodpropper (...)”* (L2). Gennem anvendelsen af dokumenter, som medie for kommunikation, bidrager det til en ensartethed i den information, som patienten modtager. Dog mangler mediet fleksibilitet, da dokumentet kun indeholder den nedskrevne information, hvorved det ifølge Silverman et al. (2008) ikke er tilpasset den enkelte patients præferencer og forudsætninger. Dokumenter, som medie for formidling af VTE, kan dermed være problematisk, da information ikke løbende kan justeres til den enkelte patients forudsætninger for at forstå VTE, hvilke kan betyde, at patienter med en lav health literacy kan have svære ved at forstå og indgå i den kommunikative proces, hvilket indikerer en ulighed i behandlingen for VTE.

Et andet medie sundhedsprofessionelle kan gøre brug af, for at fremme kommunikationen om VTE til patienter med lungekræft er video.

”Jeg tænker det er vel måske er mere passende når de sidder og kan få en form for information når de sidder i venteværelset og alligevel kigger og venter på at blive kaldt ind, at der kan være en form for information på en af de skærme der hænger alligevel i venteværelset, og så kan de spørge, hvis de bliver i tvivl, er det rigtigt eller hvordan skal vi reagere på det.” (L5)

Sundhedsprofessionelle anser, at information om VTE med fordel kan formidles gennem en video, hvilket kan få patienter med lungekræft til at reflektere over og forbedrede spørgsmål til konsultationen. Ved at patienter forbereder spørgsmål, kan det antages at fremme forekomsten af tovejskommunikation, ved at patienten og den sundhedsprofessionelle snakker om en fælles problemstilling,

som afspejler patientens informationsbehov. Resultater fra litteraturstudiet viste at anvendelsen af video, som medie til formidling af information om VTE kan reducere tiden fra at patienter identificerede symptomer på VTE til opstart af behandling (Baddeley et al., 2021). Dermed kan video forebygge sen diagnosticering af VTE. Dette indikerer ligeledes, at video kan facilitere kommunikation om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter. På den anden side ligger der i anvendelse af dokumenter og video som medie for kommunikation et positivt menneske, hvilket ifølge Vallgård et al. (2016) betyder, at patienten skal forvalte egen sundhed. Ansvar for forståelse af og initiering af en handling tilfalder dermed i større grad patienten, hvilken kan ses problematisk, da det således forventes, at alle patienter har et niveau af health literacy, der muliggør, at de kan læse og forstå informationen, hvilket ifølge fund af Koay et al. (2013) og Manning & Dickens. (2006) ikke er tilfældet. Kommunikation gennem video og skriftligt materiale betinger derfor ikke ifølge Martinsen (2006) en treleddet relation, da patienten ikke har mulighed for at stille opklarende og/eller uddybende spørgsmål, hvorfor der nærmere er tale om envejskommunikation, hvor patienterne informeres og tales *til* frem for *med*.

Kommunikation gennem medier som video og skriftligt materiale er en generisk proces, da alle får samme information. Hertil viste fund fra litteraturstudiet, at læger har en differentierende fremgangsmåde i behandlingen af patienter med lungekræft, hvor en mere systematisk tilgang til behandlingsforløbet efterspørges (Viale & Schwartz, 2004). Ved at fremgangsmåden differentierer, kan det medføre en uensartethed i den information, der formidles om VTE til patienter, hvilket kan medføre en ulighed i behandling, da patienterne ikke har samme forudsætninger for at varetage egen sundhed. En systematisk tilgang vil dermed bidrage til, at alle patienter har samme ret til information, men dermed ikke sagt at de skal have den samme information, da patienters informationsbehov ifølge Sepstrup & Fruensgaard. (2010) er individuelt og dermed kan differentiere. Her skal det tilføjes, at en systematisk tilgang ikke sikrer, at patienten forstår information, hvorfor informationen om VTE bør tilpasses den enkelte patient, hvilket ifølge Silverman et al. (2008) kræver en dynamisk kommunikationsproces, hvor patienterne har mulighed for at give feedback på hvordan de forstår informationen. Fund fra Leydon et al. (2000) indikerer, at patienters præfererer information, der er tilpasset deres behov, frem for generisk information, da det kan mangle relevans. Hertil har flere studier fundet at formidling af information i ”mindre bider” fremmer, at patienter kan huske og bedre forstår informationen (Coyne et al., 2003; Ferreira et al., 2005). Heraf er det essentielt, at sundhedsprofessionelle søger at afdække patienters informationsbehov, for at tilpasse information

til patienten, hvilket anses at kunne fremme patientens engagement i behandling, da informationen opleves relevant og forståelig.

Foruden dokumenter og video anvender de sundhedsprofessionelle telefon som medie, hvoraf de gav udtryk for, at det kan være et nødvendigt medie for formidling af viden om VTE.

”Jamen der ingen tvivl, der [ved formidling af information om VTE] er det rarere og sidde overfor patienten, og kunne se at de har forstået det korrekt, det er der slet ingen tvivl om, det er det rareste, især ved ældre. Det kan godt være rigtig svært og kommunikerer ud gennem telefon syntes jeg, så der vil jeg egentlig helst have dem kaldt ind”. (L4)

Sundhedsprofessionelle fortrækker således at formidle information om VTE til patienter ansigt-til-ansigt frem for over telefon, da det kan være vanskeligt at aflæse patienternes reaktion over telefon. Citat indikerer derudover, at den sundhedsprofessionelle anvender envejskommunikation gennem at formidle information om VTE til patienten. Dog er det ud fra citatet usikkert, om dette skyldes, at kommunikationen forløber gennem telefon, eller om sundhedsprofessionelle generelt søger at tale *til* frem for *med* patienten. Til trods for at sundhedsprofessionelle foretrækker at kommunikere ansigt-til-ansigt med patienter, giver begge tilgange mulighed for det Martinsen (2006) betegner som en treleddet relation, da de sundhedsprofessionelle kan tale *med* patienterne om et fælles tredje, som her vil være VTE. Dermed vil patienterne have mulighed for at udtrykke deres behov og stille spørgsmål. Dog oplever de sundhedsprofessionelle, at der kan være udfordringer ved at kommunikere over telefon, da patienter i forskellig grad stiller spørgsmål i samtaler over telefon.

”(...) det er måske min opfattelse af patienterne over telefonen er noget mere tilbageholdende med at stille de spørgsmål de sidder med end de ville have været hvis de sad her, fordi jeg syntes altid det går hurtigt over telefonen og det er ikke altid nemmere ting man skal fortælle over telefonen”. (L3)

Det sundhedsprofessionelle personale, der varetager akuttelefonen, skal vurdere, hvorvidt patientens “problem” kan løses over telefon, eller om patienten skal møde ind på sygehuset til fysisk konsultation. Hertil fandt Jørgensen et al. (2020), at de sundhedsprofessionelle var bekymret for at overse eller fejlvurdere patientens situation, da dette kan have fatale konsekvenser. Derfor skal de sundhedsprofessionelle ifølge Jørgensen et al. (2020) besidde tilstrækkelig intrapersonel viden om patienten og erfaring inden for det onkologiske felt. Hertil viser fund fra litteraturstudiet, at patienter

kan opleve manglende støtte i formidlingen af dårlige nyheder over telefon, hvilket kan påvirke patienterne negativt (Noble et al., 2019). De sundhedsprofessionelles kompetencer til at kommunikere over telefon synes derfor centralt for at sikre god behandlingskvalitet og facilitere kommunikation om VTE til patienter med lungekræft.

Flere sundhedsprofessionelle oplever også, at kommunikation gennem telefon er uhensigtsmæssig i forhold til at aflæse nonverbale signaler: *”det er langt sværere at skulle fortælle det over telefonen fordi det også er svært at mærke hvordan patienten så har det” (L3)*. Citatet vidner om, at sundhedsprofessionelle har et behov for at kunne tolke patienten nonverbale sprog, for at kunne tilpasse, hvordan de interagerer med patienten, hvilket er udfordrende i anvendelse af telefonen som kommunikativt medie. Fund af Lorié et al. (2017) indikere, at nonverbal kommunikation kan påvirke udveksling af information mellem patienter og sundhedsprofessionelle. Denne problematik fordrer dermed at udforske alternative medier for kommunikation, for at forbedre kvaliteten af behandlingen af VTE blandt patienter med lungekræft. Et supplement til telefonsamtaler kan være videoopkald, da patienter fandt, at det bidrager med en liggende oplevelse som ansigt-til-ansigt kommunikation (Almathami et al., 2020), der yderlig gør det muligt for sundhedsprofessionelle at vurdere, hvordan patienten modtager informationen, samt at patienten kan se, hvem de snakker med. Ydermere oplever 52% af ældre patienter ikke at savne den fysiske kontakt ved videoopkald. Dog kan patienter have vanskeligheder ved digitale systemer (Almathami et al., 2020), hvorfor manglende digitale kompetencer kan være en begrænsning for nogle patienter.

De forskellige kommunikationsmedier kan på forskellig vis være faciliteterne eller hæmmende for kommunikationen om VTE, hvoraf Baddeley et al. (2021) pointerer, at individer har forskellige forudsætninger for at forstå information, hvorfor det er svært at konkludere, at et medie er bedst, da formålet med anvendelse af et medie kan differentiere.

Tema 4: At favne det relationelle aspekt

Patienter kan i starten til den første konsultation være nervøs og angstfuld, hvoraf det første møde mellem patienten og den sundhedsprofessionelle er essentielt for relationsdannelsen (Hall et al., 2001; Jackson et al., 2001), da en relation kan fremme at patienten følger behandlingen (Orom et al., 2018). Sundhedsprofessionelle anerkender vigtigheden af relationens betydning for kommunikation: *”Altså man kan sige, det med patientansvarlig læge det er en vigtig ting. Men patient-læge relationen er helt klart [vigtigt].” (L2)*. Citatet vidner om, at rollen som patientansvarlig læge er

central og har en betydning for relationen til patienten, da manglende relation påvirker tilliden og tilfredshed i behandlingsforløbet (Holwerda et al., 2013). Tillid udgør dermed en betydelig rolle i etablering af relationen (Berman & Chutka, 2016). Dog kan tillid tage tid at opbygge, hvorfor kontaktlægefunktionen bør prioriteres, da det styrker relationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter, ved at den sundhedsprofessionelle følger den samme patient.

De sundhedsprofessionelle beskriver forskellige tilgange til, hvorledes de søger at etablere en relation til patienten første gang de mødes. Nogle sundhedsprofessionelle fokuserer på at spørge ind til patienterne og deres situation: *"Jeg gør i hvert fald noget ud af at høre om hvordan de har det, inden jeg går ind og fortæller alt muligt"*. (L2). Dette kan være udtryk for en patientcenteret tilgang, da samtalen tager udgangspunkt i patientens situation og behov frem for den sundhedsprofessionelles dagsorden. Modsat har andre sundhedsprofessionelle fokus på at udvise interesse for patienten samt være forberedt til samtalen.

"Jeg prøver i hvert fald det der med selvfølgelig og præsenterer mig og være sikker på hvem de er, og så sige sådan helt eksplicit, jeg har læst på din historie og kort summeret op, er det her sket frem til nu, og nu er vi her, og det vi skal i dag, så de har også en ide om, at jeg har brugt tid på at sætte mig ind i hvad der er gået forud." (L3)

Citatet vidner om, at konsultationen tager udgangspunkt i den sundhedsprofessionelles dagsorden. Dette kan være udtryk for et manglende fokus på en patientcentreret tilgang, hvilket kan medføre, at patientens præferencer og behov ikke kommer til udtryk i samtalen. Dog viser den sundhedsprofessionelle sit faglige engagement i at være velforberedt i relation til patientens sygdomssituation, hvilket afspejler elementer af en patientcenteret tilgang. En patientcenteret tilgang, forudsætter derfor ifølge King & Hoppe, (2013) at de sundhedsprofessionelle skal have kommunikative kompetencer, så de kan favne det hele menneske.

Det kan være svært for introlæger at etablere en relation til patienterne, da de ikke på samme måde er omfattet af kontaktlægefunktionen, hvilket betyder, at de ikke nødvendigvis ser de samme patienter mere end en gang, da de dækker ind for deres kollegaer.

"Jeg syntes i hvert fald, det her med, at som yngre læge der har man jo ikke sine egne patienter, der er man meget på rundtur og dækker ind for alle andres patienter, og jeg tror i hvert fald det er en stor udfordring, og vurderer den patient du

sidder overfor, både hvad de kan rumme af information, hvor meget de kan tage af egenomsorg, og compliance om de er bedrer eller dårligere end de plejer at være når man ikke har set dem før.” (L3)

Citatet vidner om, at der er andre betingelser for relationsdannelsen mellem introlæger og patienter, sammenlignet med mere erfarne læger, da kontakten her typisk er kortere. For at etablere en relation anses det, at tillid, kommunikation samt at sundhedsprofessionelle udviser interesse for og lytter til patienter er vigtigt (Berman & Chutka, 2016; Chandra et al., 2018; Sim et al., 2016). Hertil fandt Dang et al. (2017), at det er væsentligt, at patienter føler sig velkommen til at stille spørgsmål og inddrages i betydningen af scanningssvaret. Yderligere pointeres vigtigheden af, at sundhedsprofessionelle ikke har en stødende adfærd, som kan skade patienten, samt at patientens behov inddrages, hvorved der skabes tryghed og tillid imellem patienten og den sundhedsprofessionelle (Dang et al., 2017). Sundhedsprofessionelle kan således gøre brug af forskellige tilgange til at danne en relation til patienterne, hvoraf der ikke findes en universel tilgang, da patienter såvel som sundhedsprofessionelle har forskellige præferencer og forudsætninger for relationsdannelsen.

Trods der eksisterer forskellige tilgange til etablering af relationsdannelsen mellem sundhedsprofessionelle og patienter, synes det vigtigt, at tilgangen favner et patientcentreret perspektiv, da patienter har forskellige behov. Ifølge Mahé et al. (2020) kan patienters behov for information hænge sammen med den relationelle model, der er integreret i behandlingskulturen. Der findes adskillige modeller for, hvordan relationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter kan se ud, heriblandt *guidance-co-operation* og *mutual participation* (Szasz et al., 1958). Disse modeller adskilles ved, at *guidance-co-operation* bygger på et paternalistisk fundament, hvor den sundhedsprofessionelle besidder en dominerende rolle og træffer beslutninger ud fra patientens bedste interesse (Szasz et al., 1958). Modsat bygger *mutual participation* på et sundhedsrelativistisk fundament ved at tilskynde et samarbejde mellem patienten og den sundhedsprofessionelle, hvor der arbejdes mod valg der tilgodeser begges behov (Szasz et al., 1958). Ifølge Martinsen (2006) syn på kommunikation vil en *mutual participation* tilgang fordre en etablering af en treleddet relation, da den sundhedsprofessionelle og patienten i fællesskab taler om behandlingsforløbet. Dermed understøtter *mutual participation*, at patienten aktivt kan indgå i behandlingsforløbet, hvilket ligeledes muliggør en patientcentreret tilgang.

Fund af Berger et al. (2020) viser, at der kan opstå en uoverensstemmelse mellem, hvad patienter og sundhedsprofessionelle præfererer i relationen. Sundhedsprofessionelle går ind i relationen med et

fokus på at løse problemer og anser interaktionen med patienterne mindre relevant, hvor patienter forventer, at sundhedsprofessionelle skal tage udgangspunkt i den og dertil udviser empati og omsorg (Berger et al., 2020). Patienternes præference for de blødere elementer kan hænge sammen med, at man som individ har behov for tilknytning og accept. Behovet for tilknytning indebærer ønsket om at modtage positiv stimuli, følelsesmæssig støtte og omsorg, hvor accepten, som patienten modtager fra relationen, kan stimulere patienten emotionelt ved at føle sig værdsat, hvilket endvidere kan motivere patienten (Leary, 2010). Ud fra ovenstående kan der på onkologisk afdeling med fordel fokuseres på implementering af mutual participation modellen, for dermed at sikre en patients præferencer og behov indgår i behandlingen. Grundelementer i relationen kan dog formodes at være sværere at opnå i en ny og kortvarig relation, fordi relationen skal opbygges samtidig med, at der skal gives information inden for et begrænset tidsrum. Dermed kan der foruden fokus på implementering af mutual participation, ligeledes arbejdes på at patienterne i højere grad tilses af de samme sundhedsprofessionelle gennem deres behandlingsforløb for at fremme relationsdannelsen og derigennem fremme tovejskommunikation.

Tema 5: Pårørende - en flerdimensionel betydning for kommunikationen

I konsultationer med patienter med lungekræft oplever sundhedsprofessionelle, at tilstedeværelsen af pårørende kan have en positiv betydning for kommunikationen om VTE.

”Altså jeg vil sige at det altid er rart, jeg tænker både for patienten og de sundhedsfaglige personer, at der er en pårørende med. Det er rigtig ubehageligt at skulle give sådan en besked til en patient der sidder alene, og ikke har nogle med, fordi man ved også godt, at det kan være svært at høre det hele, når man får en besked, som man bliver ked af. Hvor man tænker, har de forstået det, hvad siger de til deres pårørende? Så det tænker jeg ihvertfald er en vigtig ting, at der er en med dem. En støtteperson.” (L2)

Når sundhedsprofessionelle skal formidle en dårlig nyhed til en patient med lungekræft, kan tilstedeværelsen af pårørende have en støttende funktion. Resultater i litteraturstudiet viste, at patienter med kræft har behov for en høj grad af support, da de kan have vanskeligt ved selv at håndtere den situation, som de befinder sig i (Font et al., 2018; Noble et al., 2019; Seaman et al., 2014). Hertil fandt Usta, (2012), at sundhedsprofessionelles støtte til patienter med kræft, kan have betydning for patientens accept og tilpasning til livet med kræft såvel som til VTE. En støtteperson kan dermed

både være sundhedsfagligt personale samt pårørende til den enkelte patient. Yderligere viste fund fra Posma et al. (2009), at større mængder information blev husket og forstået, når patienter havde pårørende med til konsultationer, da patienter og deres pårørende husker forskellige aspekter af informationen. Det kan derfor udledes at det i samtalen med lægen, kan være en fordel for patienter med lungekræft og VTE, at have pårørende med, fordi det kan give patienterne en tryghed i kraft af, at der er to til at lytte, forstå og stille spørgsmål: ”*Det har jeg også behov for, fordi så er vi to til at høre, så snakker vi som regel om det på vej hjem, når vi kører. Var det til at forstå?*” (P2). Heraf giver patienter udtryk for, at pårørende kan fremme forståelsen af den information, der er formidlet. Samtidig oplever sundhedsprofessionelle også, at tilstedeværelsen af pårørende kan være fremmende for kommunikationen mellem de sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft. Foruden rollen som støtteperson til en patient med lungekræft, oplever sundhedsprofessionelle, at pårørende kan agere som en ressource for patienten.

”Der er nogle meget ressourcestærke pårørende der eksempelvis kan have læst alle mulige studier selv, eller kendte en som et eller andet, eller, og alt sammen i bedste mening jo, men hvor fokus ligesom bliver taget væk fra det, det som det skulle handle om, og det der egentlig er essentielt her.” (L3)

Dog giver de sundhedsprofessionelle udtryk for, at der kan optræde forskellige nuancer af, hvorvidt pårørende har en støttende rolle, eller modsat kan være forstyrrende i samtalen. Omvendt oplever patienter, at pårørende er en positiv ressource under konsultationen, ved blandt andet at stille relevante spørgsmål.

”Ja vi er to til at lytte. Og så har så stået i den situation at hun selv er blevet opereret for brystkræft to gange, så hun har ligesom haft et forløb derinde og kan måske spørge ind på en anden måde end jeg selv kan.” (P1)

Citaterne vidner om, at pårørende derfor både kan have en fremmende og hæmmende effekt på kommunikationen om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft. Besidder en patient hvad Nutbeam (2000) vil betegne som en lav grad af health literacy, kan patientens netværk ifølge Lee et al. (2004) være en ressource, som kan udvikle dette. Således kan ressourcestærke pårørende bidrage med at udvikle patienternes health literacy igennem sygdomsforløbet. Modsat kan de pårørendes behov dominere konsultationen, således fokus flyttes fra ”den der er syg”. Ifølge Laryionava et al. (2018) kan pårørende betragtes som ”den anden patient”, da de i relation til patientens sygdomssituation kan have behov for opmærksomhed, støtte og tid fra de

sundhedsprofessionelle. I den forbindelse udtrykker patienter, at de oplever et behov for at skåne deres pårørende, fordi de kan blive påvirket af hele sygdomssituation.

”Det må jeg nok indrømme, jeg fortalte nok ikke sådan lige det, der var værst. Jamen hvad kunne der ske ved det? Jamen hun kunne jo blive ked af det, men tror du ikke, hun var det i forvejen? Så jo det er da rigtigt, men altså der kan man jo godt lige skåne hende, men det er nok ikke at skåne, det har de nok ret i.” (P2)

Det tyder derfor på, at patienter ikke vil overbelaste deres pårørende med bekymringer, men derimod ønsker at beskytte dem, og selv tage ansvar for egen sygdom. Resultater fra litteraturstudiet viste, at familien kunne have en støttende rolle, der kunne minimere den stressende tilstand, som patienten befinder sig i (Font et al., 2018). På den anden side kan familien være en psykisk belastning, da patienten kan føle sig nødsaget til at skjule følelser og bekymringer for at skåne deres pårørende (Font et al., 2018). Hertil fandt Laryionava et al. (2018), at sundhedsprofessionelle oplever, at patienter med kræft har en tendens til at træffe medicinske beslutninger, der er i overensstemmelse med, hvad familien ønsker, trods det er imod egne ønsker. Dette kan skyldes at patienterne ”ikke være en belastning” for deres pårørende, hvilket også kan være en årsag til, hvorfor patienterne kan være tilbageholdne med at dele bekymringer og symptomer om VTE med deres pårørende. Det kan på den anden side forekomme problematisk, at patienter med lungekræft, som ifølge Koay et al. (2013) har en lavere grad af health literacy, forsøger at skåne deres pårørende, da de pårørende kan agere som en ressource for patienten i konsultationen om VTE. Ifølge Arora et al. (2007) oplever kræftpatienter, at pårørende kan aflaste patienten i at håndtere svære følelser, en stor informationsmængde og dét at træffe behandlingsrelateret valg. Derfor vil mangel på pårørende angiveligt betyde, at kræftpatienter fremstår mindre ressourcefulde og alene. Det kan betyde, at patientens forudsætninger for at forstå og håndtere VTE er ringere, hvis der ikke er pårørende til stede i konsultationen, da patienten derved selv skal håndtere behandlingsrelateret problemstillinger.

Tema 6: Kommunikationslabirinten - et samarbejde med patienten

Patienter oplever, at de sundhedsprofessionelles kommunikative kompetencer har betydning for, at de kan forstå, hvad VTE er og omhandler: *”Så det var hun utrolig dygtigt til at forklare, sådan at man forstod hvad hun sagde, det er utroligt vigtigt.” (P1)*. Resultater fra litteraturstudiet viste ligeledes, at patienter med kræft oplevede, at den sundhedsprofessionelles kommunikative tilgang og

kompetencer har betydning i forhold til, om de føler, der er taget hånd om dem samt kan håndtere VTE. Kommunikationens betydning for bedre at kunne håndtere VTE differentierer dog blandt patienterne.

"I forhold til det som de har forklaret og sådan, har det ikke haft noget betydning som sådan, men selvfølgelig har det haft betydning at du skal lære at stikke dig selv for at få din frihed og sådan. Men ellers synes jeg ikke det har haft indflydelse på forløbet." (P1)

Patienter oplever generelt ikke, at kommunikation har betydning for behandlingsforløbet. Dog differentierer det i forhold til håndtering af AK-behandling. Nogle patienter oplever, at kommunikationen ikke har betydning for selv-administration af AK-behandlingen, hvor andre har behov på en forklaring på og undervisning i, hvordan de skal injicere sig grundet usikkerhed. I studiet af Noble et al. (2019) oplevede patienter med kræft det vanskeligt at forstå, hvordan de skal injicere sig med LMWH. Her kan det tilføjes, at oplevelsen af at mangle information og klarhed om AK-behandlingen medfører, at patienten oplever behandlingen forvirrende (Overvad et al., 2020). Forvirringen angående behandlingen kan dog forebygges gennem anvendelse af åben og klar kommunikation, der kan fremme, at patienten kan følge AK-behandlingen (Nelson et al., 2011). Derfor kan de sundhedsprofessionelle med fordel anvende klar og åben kommunikation, for at fremme forståelsen om VTE blandt patienter med lungekræft.

Hertil oplever patienter ikke, at tid hæmmer kommunikationen med sundhedsprofessionelle: *"Der var alverden af tid. Det følte jeg både inde ved lægen og bagefter var jeg så ude sammen med sygeplejersken og der var alt den tid jeg overhovedet kunne ønske mig." (P1)*. Ved at patienter ikke oplever tid som en barriere for samtalen mellem dem og den sundhedsprofessionelle, kan det antages at bidrage med en grad af tryghed og ro til at reflektere over samt formulere spørgsmål under konsultation. Her fandt flere studier, at såfremt patienter oplever at mangle tid, kunne det påvirke formidling, bearbejdning og muligheden for at diskutere informationen med de sundhedsprofessionelle (Fraenkel & McGraw, 2007; Frosch et al., 2012). Flere studier viste foruden, at flere patienter oplevede formidlingen af information forhastet (Beaver et al., 2005; Noble et al., 2015), hvilket kan indikere, at sundhedsprofessionelle har besvær med at vurdere hvilken og hvor meget information, der skal formidles i konsultationen. I forhold til tid, som en barriere for formidling af information, er det dog relevant at forholde sig til patientens informationsbehov, da nogle patienter kan have et mindre informationsbehov end andre (Nelson et al., 2011), hvilket kan afspejle sig i omfanget af

formidlet information. Ud fra ovenstående anses tid at have betydning for, at patienten kan indgå i behandlingen, ved at sundhedsprofessionelle ikke forhaster sig igennem formidlingen af information, der gives om VTE. Ligeledes bidrager det til, at patienten har tid til at bearbejde, reflektere og formulere spørgsmål ud fra eget informationsbehov.

I behandlingsforløbet er det også forskelligt, hvordan patienterne forholder sig: *"Ja det syntes jeg, jeg overlader det til dem [de sundhedsprofessionelle] at komme med de kloge bemærkninger (...), det har de mere forstand på end os (...)." (P2).* Patienterne indikerer dermed at forholde sig passiv i samtalen med lægen, ved at udvise tillid til de sundhedsprofessionelle, samt at betragte dem som de kloge autoriteter og heraf vurdere at egen viden er mindre relevant. På den anden side har nogle patienter et behov for at orientere sig og forberede sig til samtalen.

"(...) jeg kan godt lide at kunne følge med for ligesom at være opdateret hele tiden. Også i forhold til hvis jeg skal ind og snakke med dem, så er det jo træls at få det at vide af dem, nu har jeg måske har haft 14 dage til måske at forberede mig og stille mig nogle spørgsmål og sådan nogle ting ikke? Det er ikke så nemt, når du bare lige står overfor dem." (P1)

Citatet afspejler, at patienter ønsker at orientere sig om VTE og forberede sig til samtalen, hvoraf patienterne indtager en aktiv rolle i behandling. Ved at patienten indtager en aktiv rolle, anses det at kunne fremme tilstedeværelse af til Martinsen (2006) betegner som en treleddet relation, hvor den sundhedsprofessionelle og patienterne sammen taler om en problemstilling, da patienterne har behov for at holde sig orienteret og herigennem stiller spørgsmål. Herved kan der forekomme en formidlings- og feedbackproces mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Flere studier fandt, at patienter, der anser at den sundhedsprofessionelle ved bedst, anser egen viden overflødig, hvorved de indtog en passiv rolle i behandlingen (Beaver et al., 2005; Clover et al., 2004; Cohen & Britten, 2003). Ydermere kan tillid til sundhedsprofessionelle medføre, at patienter får en passiv rolle i behandlingsforløbet, ved at ligge ansvaret i de sundhedsprofessionelles hænder (Adler et al., 1998; Ågård et al., 2004). Dog fandt Chandra et. al. (2018), at tillid i patient-læge relationen kan fremme håndtering og tilfredshed med behandling, hvorfor det ikke kan udelukkes, at tillid har en betydning for, at patienter med lungekræft kan indgå i behandlingen af VTE. I forhold til at nogle patienter indtager en mere aktiv rolle i behandlingen end andre, fandt Peek et. al., (2010), at tidligere erfaring med en sygdom kan fremme, at patienten kan indgå behandlingen. Sygdomsrelateret

erfaring kan således have betydning for, hvorvidt patienterne indtager en aktiv rolle i deres behandlingsforløbet.

Patienter udviste foruden tilfredshed med behandlingsforløbene: *”For mit vedkommende har det kørt upåklageligt (...). Der har ikke været noget med, at jeg har været usikker eller været i venteposition til noget som helst.”* (P1). Citatet vidner om, at patienterne har været tilfredse med deres behandlingsforløb, da de ikke er stået tilbage med ubesvarede spørgsmål. Hertil er det nødvendigt at forholde sig kritisk, da de fleste patienter lader sundhedsprofessionelle træffe beslutninger for behandling (Kvåle & Bondevik, 2008), samt der kan forekomme differentierende behov for, hvilke emner patienter ønsker en dialog eller blot at informeres (Nelson et al., 2011). Her kan det tilføjes, at nogle patienter var tilfreds med tidlig information om VTE, da det gav patienterne noget at forholde sig til. Fund fra (Joseph-Williams et al., 2014) indikerer, at tidlig og tilstrækkelig information kan fremme patientens deltagelse i behandlingen, da de kan forberede spørgsmål. Derfor kan der med fordel fokuseres på tidlig formidling af information om VTE til patienter med lungekræft, således de bedre kan indgå i behandlingsforløbet, samt skabe forudsætninger for at patienten selv kan initiere en samtale.

Foruden kommunikation giver patienterne udtryk for, at samarbejdet har betydning for deres håndteringen af VTE: *”(...) man skal selv være en medspiller når man har en sygdom, fordi de kan jo ikke mærke hvordan vi har det (...), der skal være et kæmpe samarbejde for at få det til at fungere.”* (P2). Citatet indikerer, at der skal være et samarbejde mellem de sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft, hvoraf patienten har et medansvar i behandlingen. Hertil fandt Kehl et al. (2015), at beslutninger for behandling truffet af den sundhedsprofessionelle var associeret med lavere tilfredshed med behandling blandt patienter med lungekræft, hvilket indikerer, at samarbejdet mellem patienten og den sundhedsprofessionelle kan fremme tilfredshed med behandling.

Tema 7: Komplexiteten i håndteringen af VTE

Generelt giver patienter udtryk for at lykkes med håndteringen af AK-behandlingen, dog kan det kræve overvindelse at skulle stikke sig selv.

”Ja det var noget af en overvinding, men da jeg så hørte at jeg skulle fortsætte indtil at jeg måske ikke er her mere. Så tænkte jeg med mig selv, at du skal jo gerne op i dit hus oppe i Norge ikke?” (P1)

Citatet afspejler, at nogle patienter er motiveret til at lære at stikke sig selv trods frygt for nåle. Hutchinson et al. (2019) fandt, at kræftpatienter indledningsvist kunne betvivle egne evner til at selv-injicere, men at denne frygt eller bekymring hurtigt blev overvundet ved påbegyndelsen af AK-behandlingen. Dog er der nogle patienter, som ikke kan overkomme frygten for at stikke sig selv, hvoraf en hjemmesygeplejerske blev tilknyttet til denne opgave (Hutchinson et al., 2019). Modsat giver en anden patient udtryk for ikke tidligere at opleve problemer med at skulle stikke sig selv, dog er der ved en senere recidiv VTE fysiske omstændigheder, der vanskeliggør administreringen af AK-behandlingen: *"Så der turde jeg godt selv prøve, men det kunne jeg så ikke, fordi hånden ry-stede (...) så der kommer hjemmehjælper og gør det så det er ingen problem i det."* (P2). Citatet vidner om, at nogle patienter ikke er bange for injektionen, men der kan være andre årsager til, at patienter ikke injicerer sig selv og derfor får hjælp af en hjemmesygeplejerske. Hertil fandt Seaman et al. (2014), at uafhængigt af om kræftpatienter injicerer sig selv eller ej, er denne behandlingsform accepteret, særligt i konteksten af deres samlede kræftforløb. Den generelt gode administrering af AK-behandlingen blandt patienter med lungekræft, kan ifølge Hutchinson et al. (2019) forklares ved, at et stort flertal af patienter fandt det nemt og ukompliceret at injicere sig selv. Hertil viste resultater fra litteraturstudiet, at de sundhedsprofessionelle primært havde fokus på den praktiske håndtering af AK-behandlingen i konsultationen (Noble et al., 2015, 2019; Seaman et al., 2014). Det kan indikere, at de sundhedsprofessionelle tydeligt kommunikerer og viser, hvorledes og hvorfor patienterne skal administrere AK-behandlingen, hvilket stemmer overens med udtagelser fra de sundhedsprofessionelle: *"Hvis det bare er i forhold til VTE så er der jo ganske få punkter som jeg så vil gentage det er, det og det. Og ellers så viser sygeplejersken dig hvordan du skal tage medicinen og sådan nogle ting."* (L1). Heraf indikeres det, at patienter får den nødvendige information og oplæring i at håndtere injektionen, og derved er klædt på til opgaven. Ifølge Jensen (2021) fører viden ikke nødvendigvis til handling, hvorfor viden skal være handlingsorienteret. Lykkes patienterne med administreringen af AK-behandlingen, kan det ifølge Jensen (2021) være udtryk for, at patienterne har opnået handlekompetencer hertil. Der mangler dog forsat en dybere indsigt i hvilken information, foruden den praktiske information, de sundhedsprofessionelle formidler til patienter med lungekræft. Dermed foreligger derfor et behov for yderligere undersøgelser af hvilken viden, der fører til korrekt administrering af behandlingen i en dansk kontekst.

Patienter giver udtryk for, at de håndterer deres samlede sygdomsforløb ved at gøre indtag af medicin til en rutine, da det sikrer korrekt administrering.

”Jamen det bliver jo en rutinesag, du skal tage dine piller. Jeg har nogle jeg skal tage en halv time inden jeg spiser og så er det ellers slag vist, men det er heldigvis overstået inden klokken ni og så har du friheden resten af dagen.” (P1)

Citatet afspejler, at nogle patienter oplever en frihed i at skabe en daglig systematik i den medicinske behandling, da det frigiver et overskud og frirum til dagens øvrige aktiviteter. Dette er i overensstemmelse med flere studier, som har fundet, at ritualisering af AK-behandlingen, hvoraf behandlingen bliver en fast rutine i patientens hverdag, øger compliance (Font et al., 2018; Noble et al., 2015, 2019). Yderligere fandt Noble et al. (2015), at selv-inficering kan empower patienter med kræft til at genvinde kontrol over eget liv, da de ikke er afhængige af hjemmeplejen eller sygehuset til administrering af behandlingen. Patienter kan derved opnå frihed, til at gøre hvad de vil og kan overkomme. Ritualisering er en måde hvorpå patienter kan lykkes med administreringen af AK-behandlingen uafhængigt af hvorvidt de selv-injicerer eller ej. På den anden side giver andre patienter udtryk for, at besøg af hjemmeplejen ikke er problematisk: *”Ja hun kommer omkring kl 18, det skal være indenfor nogenlunde samme tidspunkt. Det er vist så, hjemmeplejen vil helst senere på dagen, der har de bedst tid. Det er fint for os.” (P2).* Citatet vidner om, at patienterne indordner sig efter hvad der passer bedst for hjemmeplejen, hvilket kan være et udtryk for at patienterne ikke vil være til besvær. Dog skal der tages højde for, at alle interviewede patienter lige er opstartet i AK-behandling, og dermed kun har været i gang med behandlingen kortvarigt. Derfor kan det være vanskeligt at få det fulde kendskab til, hvilken betydning VTE har haft på patienternes liv, samt hvorledes de er lykkedes med administreringen af AK-behandlingen, da en vane ifølge Lally et al. (2010) gennemsnitligt tager 66 dage at etablere. Dog giver de sundhedsprofessionelle udtryk for, at patienter generelt har en god compliance, hvilket kan ses, som et udtryk for at patienterne lykkes med administreringen af AK-behandlingen: *”Ofte er den [compliance] god (...) Ja, det er den. Lige med det, men også fordi det er en sprøjte som man skal tage hver dag, og ofte er der også en hjemmesygeplejerske indover.” (L2).* Citatet indikerer, at de sundhedsprofessionelle har en opfattelse af, at injektionen er simpel og derved ikke fremkommer problematisk at håndtere. Dog kan administreringen af AK-behandlingen ikke alene sidestilles med at selve injektionen er simpel, da der er andre faktorer som influerer på håndteringen af AK-behandlingen (Martin et al., 2005). Ifølge Cramer et al. (2008) er compliance et vigtigt mål, og et udtryk for hvorvidt patienter efterkommer og overholder den behandling, der er igangsat, hvorfor compliance kan virke simpelt at opnå. Dog viser et studie af Martin et al. (2005), at compliance er kompleks, fordi det determineres af forskellige faktorer

herunder patienters emotionelle og kognitive funktion, kulturelle forhold samt deres rolle i behandlingen, heraf om de er aktive eller passive.

At de sundhedsprofessionelle vurderer, at patienten har god compliance uanset, om de selv håndterer injektionen eller får hjælp af en hjemmesygeplejerske, kan give de sundhedsprofessionelle et skævt billede af, hvorvidt patienter tager ansvar for behandlingen eller overlader det til hjemmesygeplejersken. Det kan resultere i, at compliance bliver et kunstigt mål og kun omhandle selve administreringen af injektionen, hvilket findes problematisk. Martin et al. (2005) pointerer derfor betydningen af, at de sundhedsprofessionelle kommunikerer med patienten omkring compliance, for at undersøge hvilke faktorer der kan være hæmmende og faciliterende herfor. Dog fremkommer det kommunikative aspekt omkring compliance, blandt de sundhedsprofessionelle, ikke som et fokusområde i samtalen med patienten, hvilket indikerer, at de sundhedsprofessionelle ikke finder det relevant

”Jamen, det [compliance] er nok i virkeligheden noget vi ikke sådan hører så meget om, det jeg prøver at gøre det er, jeg bare konstaterer, de får det [AK-behandlingen] når de skal have det, så på den måde er compliance jo god.” (L3)

Citatet vidner om, at de sundhedsprofessionelle vurderer patienters compliance ud fra et lavt informationsgrundlag, ved blot at notere hvorvidt patienter tager injektionen. Hertil finder Ruberton et al. (2016), at kommunikationen imellem lægen og patienten netop er associeret med forbedret compliance, som kan understøtte patientens fysiske og mentale helbred, hvorfor der i dansk kontekst bør være et større fokus på compliance set ud fra den enkelte patients behov og forudsætninger. De sundhedsprofessionelle kan således have en betydning for, hvorledes patienterne håndterer AK-behandlingen, ved både at fokusere på den praktiske håndtering, samt at favne den menneskelige dimension herunder hvilke udfordringer patienten oplever i forhold til at håndtere VTE.

Da håndteringen af AK-behandlingen inkluderer mange forskellige problemstillinger, kan det være svært at fordøje disse på en gang. Hertil giver alle patienter udtryk for, at de altid kan ringe til lungeafdelingen, hvis der opstår tvivl eller spørgsmål relateret til deres sygdomsforløb.

”(...) er der noget jeg vil snakke om, eller noget jeg kommer i tanke om jeg har misset, så har jeg et telefonnummer ud til sygehusets lungeafdeling, og jeg er velkommen til at ringe hvis jeg er utryg, eller noget jeg har været usikker på, så skal jeg bare ringe derud. Og de er så modtagelige for alt derud.” (P1)

Citatet afspejler, at patienterne oplever, at akuttelefonen er et godt redskab, fordi det kan give dem tryghed, afklaring, samt at de oplever at blive mødt med en åbenhed, som gør, at de ikke holder sig tilbage med at stille spørgsmål. Trods patienter har modtaget verbal- og skriftlig information omkring potentielle bivirkninger og komplikationer, kan der forekomme uventede ændringer i deres sygdomsforløb, som kan resultere i at patienten oplever usikkerhed, hjælpeløshed og desperation. Hertil fandt Jørgensen et al. (2021), at den onkologiske akuttelefon kan opleves som et “sikkerhedsnet” af patienter og pårørende, hvilket kan minimere bekymringer og sårbarhed trods smerter og frygt hos patienterne. På den anden side fandt Jørgensen et al. (2021), at patienter kan føle sig afvist, overset eller misforstået, hvis den sundhedsprofessionelle ikke har en imødekommende tone eller negligerer de rapporterede symptomer. Hertil anerkender Pedersen et al. (2020), at det for den sundhedsprofessionelle kan være vanskeligt at sidde på modtagersiden, da der kan være stor forskel på, hvor konkret og detaljeret patienterne beskriver deres problem. Dermed kan kommunikation om VTE over akuttelefonen være komplekst og vanskelig. Dog rapporterer patienterne i specialet, at de føler sig imødekommet og hørt over telefonen, hvorfor akuttelefonen bidrager til en øget tryghed og dermed også øget livskvalitet for patienterne.

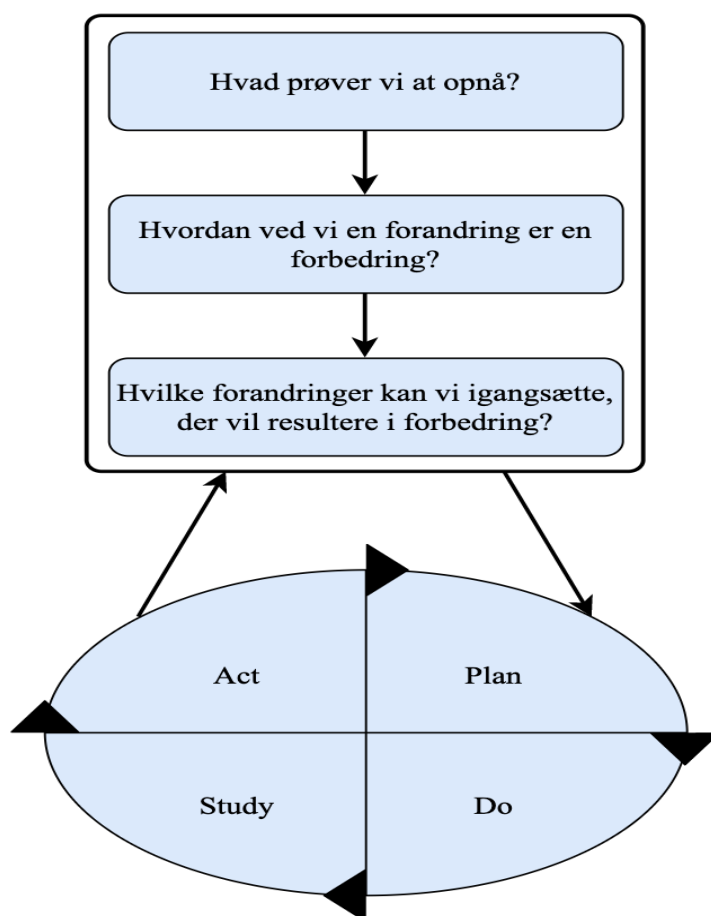
9.0 Forandringsforslag

I dette afsnit beskrives de udarbejdede forandringsforslag, som bygger på resultaterne fra litteraturstudiet og interviews med sundhedsprofessionelle og patienter. Forslagene er udarbejdet med henblik på at understøtte kommunikationen om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE på onkologisk afdeling på et dansk Universitetshospital.

Med afsæt i specialets resultater er der udarbejdet tre forandringsforslag. For at kunne udvikle og teste forandringsforslagene anvendes Model for Improvement (Cowl et al. 2015). Model of Improvement er en model udviklet af Associates in Process Improvement (API) med det formål at agere som et konceptuelt værktøj til at forbedre kvaliteten af behandling i sundhedsvæsenet (Crowl et al., 2015). Forandring opnås ifølge Crowl et al. (2015) ved at fokusere på flere mindre forbedringer, hvilket kan bidrage til en større forbedring over en kortere tidsperiode. Model for Improvement fordrer en dynamisk proces, der indledningsvist består af tre trin, som skal bidrage til at udvikle og specificere forandringsforslagene. Efterfølgende testes forslagene gennem en Plan-Do-Study-Act cirkel (PDSA), hvoraf det undersøges, hvordan forslagene virker i praksis (Crowl et al., 2015). Efter en afsluttet PDSA-cirkel foretages en evaluering med henblik på at foretage justeringer, således

forslaget virker på den intendede måde (Crowl et al., 2015). Derfor kan det være vigtigt at udføre flere PDSA-cirkler, inden forslagene implementeres på storskala eller på de enkelte afdelinger, da det er vigtigt, at sikre forslagene ikke påfører patienterne skade, således patientsikkerheden sikres. De udarbejdede forandringsforslag tager afsæt i de indledende tre trin, hvoraf trinene i PDSA-cirklen ikke gennemgås, da det ligger uden for rammerne af dette speciale.

Figur 8: Model for Improvement (Crowl et al., 2015)



Forslag 1: Patientcentreret kommunikation

På baggrund af specialets resultater er kommunikationsprocessen mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft præget af, det Martinsen (2006) betegner for en toleddet relation, hvor de sundhedsprofessionelle taler *til* patienterne frem for *med* patienterne. Ifølge Silverman et al. (2008) vil de sundhedsprofessionelle derfor ikke modtage feedback fra patienterne i relation til, hvorvidt informationen er forstået, samt om patienternes informationsbehov er opfyldt. Dette har vist sig, at resultere i at patienter med lungekræft oplever at mangle viden om VTE, hvilket kan få konsekvenser i form af en øget mental belastning, mangel på rettidig reaktion på symptomer samt øge mortaliteten hos patienterne. Dette er problematisk, hvilket skaber incitament for forandring. Hertil vurderes, at et øget fokus på en patientcentreret kommunikativ tilgang kan bidrage med et større fokus på den kommunikative proces mellem de sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft. Ifølge Epstein & Street, (2007) omhandler patientcentreret kommunikation, at sundhedsprofessionelle: 1) sætter sig ind i og forstår patientens perspektiver, 2) forstå patienten ud fra vedkommendes psykosociale og kulturelle kontekst, 3) at sundhedsprofessionelle når en fælles forståelse af patientens problem og behandling, der stemmer overens med patientens værdier. Et øget fokus på en patientcentreret tilgang kan understøtte, at samtalen mellem sundhedsprofessionelle og patienter med kræft tager udgangspunkt i patientens situation og behov, hvorved patienterne i højere grad inddrages i behandlingsforløbet. Dermed er det muligt for de sundhedsprofessionelle at afdekke patienternes informationsbehov, og dermed forebygge sen diagnosticering

Ved implementeringen af patientcentreret kommunikation forventes det, at der skabes en forandring af den prioriteringskultur, der er på onkologisk afdeling, således VTE i højere grad italesættes overfor patienter med lungekræft. Dog kan det antages, at nogle patienter kan have vanskeligt ved at udtrykke deres behov, herunder informationsbehov, da det ikke altid er noget, som patienterne er bevidste om. Dette forudsætter, at de sundhedsprofessionelle har kommunikative kompetencer til at støtte patienterne i denne proces, hvoraf de sundhedsprofessionelles grad af organisatorisk health literacy synes centralt. En patientcentreret tilgang kan implementeres gennem kurser og foredrag, hvor de sundhedsprofessionelle har mulighed for at udvikle deres kommunikative kompetencer.

Forslag 2: Mulighed for telefonbaseret videoopkald

Med afsæt i resultaterne fra litteraturstudiet og interviews oplever sundhedsprofessionelle, at det er svært at kommunikere med patienten gennem telefonen som medie. Da sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at patienter er mere tilbageholdende med at stille spørgsmål, men også at de ikke kan se og tolke patientens nonverbale sprog. Patienter med lungekræft giver ligeledes udtryk for, at kommunikation over telefon kan være forhastet, hvoraf de oplever at mangle støtte fra de sundhedsprofessionelle (Noble et al., 2019). Det vurderes heraf, at brugen af videobaseret telefonopkald, i forbindelse med telefonkonsultationer på onkologisk afdeling, samt i forhold til akuttelefonen er et relevant medie, som kan være et supplement til telefonsamtaler. Videobaseret telefonkonsultation kan ifølge Almathami et al. (2020) bidrage til at give patienter en oplevelse af mere nærhed i samtalen med den sundhedsprofessionelle, særligt fordi der vil være mulighed at aflæse hinandens ansigtsudtryk, hvilket kan være med til at skabe tryghed og tillid i relationen. Dog vil kvaliteten af videoopkaldet afhænge af den sundhedsprofessionelles kommunikative kompetencer, da de sundhedsprofessionelles attitude og tonefald ifølge Jørgensen et al. (2021) har betydning for patientens oplevelse af telefonsamtalen. Om videobaseret opkald kan skabe en forandring, vil på den anden side også afhænge af om patienterne har mulighed for at tilgå et videoopkald, og dernæst om det er et tiltag patienter præfererer eller de ønsker telefonisk- eller fysisk konsultation i stedet. Ifølge Almathami et al. (2020) kan en utilsigtede konsekvens ved videobaseret opkald være, at der opstår tekniske problemer såsom lyd- og billedkvalitet samt dårlig signalforbindelse, hvis patienten bor i et udkantsområde, hvilket kan forstyrre samtalen. Forslaget skal derfor undersøges nærmere i dansk kontekst, med henblik på at undersøge dets effekt, og om det er ønskværdigt blandt sundhedsprofessionelle og patienter herunder særligt ældre. Videobaseret opkald forudsætter at begge parter besidder IT-kompetencer samt udstyr, til at kunne tilgå opkaldet, hvilket kan være udfordrende hos ældre patienter.

Trods nævnte problematikker vurderes det, at videobaseret telefonopkald kan løse problematikkerne ved telefonopkald, da det er muligt at aflæse det nonverbale sprog, hvilket kan gøre det nemmere for de sundhedsprofessionelle at afkode patienternes reaktion, og derved favne deres behov. Dermed kan tovejskommunikation fremmes mellem de sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft, hvorfor dette tiltag kan bidrage til at skabe en forandring. Ved at tilbyde videobaseret opkald som et muligt alternativ til telefonopkald, fremgår der et element af en patientcentreret tilgang, da patienten selv kan vælge hvilket medie, som de ønsker at anvende.

Forslag 3: Videobaseret læring

Gennem fund fra litteraturstudiet og interviews anses det, at anvendelse af videobaseret læring kan forbedre patienter med lungekræfts forudsætninger for at forstå og håndtere VTE. Fund fra Baddeley et al. (2021) indikerer, at patienter med kræft, der har modtaget information gennem video, havde mere viden om VTE end patienter, der ikke havde set videoen. Ydermere foreslog nogle sundhedsprofessionelle, at der med fordel kunne afspilles videoer omhandlende komplikationer associeret med lungekræft i venteværelset på onkologisk afdeling. Deraf har patienterne mulighed for at reflektere over og formulere spørgsmål ud fra videoen, som kan være et samtaleemne i konsultationen med den sundhedsprofessionelle. Videoen bør heraf fokusere på handlingsorienteret viden, hvilket betyder, at videoen skal indeholde viden om årsager til udvikling af VTE, hvilke symptomer patienterne bør reagere på, hvad patienten kan gøre for at forebygge VTE samt behandlingsmulighederne. Ved at viden bliver handlingsorienteret, fremmer det, dermed patienternes forudsætninger for at kunne handle på den formidlede viden (B. B. Jensen, 2021). En ulempe ved videobaseret læring er, at informationsmaterialet kan skræmme patienterne, da de bliver bevidste om deres øgede risiko for at udvikle endnu en potentielt dødelig sygdom. På den anden side kan informationen om VTE ifølge Baddeley et al. (2021) muliggøre hurtigere identificering og reaktion på VTE-symptomer og dermed forebygge sen diagnosticering, hvilket kan øge patienternes livskvalitet og overlevelse. Dog er det vigtigt at undersøge, hvilken effekt en sådan video har, inden den implementeres på afdelingen, således patienterne ikke påføres unødvendig skade.

Derudover er der potentiale i, at videoen kan tilgås gennem et link, da patienter således har mulighed for at se den i eget hjem. Dog forudsætter dette, at patienterne besidder IT-kompetencer og –udstyr, til at kunne tilgå videoen på et link hjemmefra. Yderligere kan der forekomme den utilsigtede konsekvens, at en patient ser videoen alene og derved måske ikke får den tilstrækkeligt support, og derved kan have svært ved at håndtere informationen selv. På den anden side har individer forskellige forudsætninger for at lære og forstå information, hvorfor video kan være et godt supplement til den øvrige skriftlige- og mundtlige information, som patienterne modtager. Formålet med forslaget er dermed at forbedre patienter med lungekræfts forudsætninger for at forstå information om VTE, ved at tilgodese forskellige læringsforudsætninger. Dette har til hensigt at fremme kommunikationen om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft.

9.1 Forandringsforslagenes potentiale for forandring

De tre udarbejdede forandringsforslag er som udgangspunkt uafhængige af hinanden, dog vil forslag 1: *patientsceneret kommunikation* influere på de øvrige to forslag, henholdsvis forslag 2: *mulighed for telefonbaseret videoopkald* og forslag 3: *videobaseret læring*, da et større fokus på en patientcenteret kommunikativ tilgang, forventes at fremme en kultur på afdelingen, hvor VTE italesættes samt at de sundhedsprofessionelle i højere grad taler *med* patienterne frem for *til* patienterne.

De tre forslag vurderes at kunne bidrage til at skabe en forandring af praksis på onkologisk afdeling, da forslagene tilsammen forventes at kunne understøtte kommunikationen om VTE mellem patienter med lungekræft og sundhedsprofessionelle. For at implementere forandringsforslagene i praksis er det ifølge Crowl et al. (2015) vigtigt, at der etableres et team bestående af de essentielle medarbejdere, som har kompetencesammensætningen til opnåelse af en succesfuld planlægning, testning og implementeringen af forandringsforslagene. Teamet vil i konteksten på onkologisk afdeling forventes at bestå af læger, sygeplejersker og eventuelt SOSU-assistenter samt sekretærer, da disse er i kontakt med patienter med lungekræft på afdelingen. Hertil pointerer Crowl et al. (2015), at teamet samt de resterende medarbejdere på afdelingen skal kunne se et tydeligt og relevant formål med forslagene, for at forandringen kan finde sted. Derfor er det vigtigt, at de sundhedsprofessionelle er motiveret til at skabe en ændring i deres praksis, som kan føre til en forandring. For at sikre at forslagene fører til en forandring, er det ifølge Crowl et al. (2015) relevant at planlægge en måde, hvorpå dette kan måles. Hertil vurderes det anvendelig at foretage interviews med patienter og sundhedsprofessionelle for at få indsigt i, hvordan disse oplever den patientcentrerede kommunikation, videoopkald samt videobaseret læring. Dog kan det være ressourcekrævende at foretage interviews, hvorfor anvendelsen af spørgeskema også kan være fordelagtigt. I spørgeskemaet anbefales det, at spørgsmålene og svarkategorierne er opbygget ud fra Likert-skalaen, da den er anvendelig til at måle holdninger og meninger (Olsen, 2006). Dermed er det muligt at få indsigt i hvordan patienter og sundhedsprofessionelle oplever forandringsforslagene og deres virkning. Inden forandringsforslagene implementeres på onkologisk afdeling forudsætter det, at disse undersøges yderligere i dansk kontekst ud fra et patient- og sundhedsprofessionelt perspektiv, for derved at få en større indsigt i virkningen og potentielt utilsigtede konsekvenser af forandringsforslagene.

10.0 Metodediskussion

I de følgende afsnit vil specialets to metoder, herunder kvalitative interviews og systematisk litteratursøgning blive diskuteret, med henblik på vurdering af specialets kvalitet. Denne vurdering er ifølge Maxwells (2005) interaktive model vigtig, da de forskellige metodiske komponenter kan påvirke specialets kvalitet og interne konsistens. Den interne konsistens kommer i specialet til udtryk ved, at der er sammenhæng mellem valget af kritisk hermeneutik som videnskabsteoretisk position, samt at der er anvendt en kritisk hermeneutisk analysestrategi. Derudover er der konsistens mellem valget at kvalitative interviews som dataindsamlingsmetode og fænomenet der ønskes undersøgt, da kvalitative interviews ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er anvendeligt til at undersøge individers oplevelser og erfaringer. Det vurderes således at den interne konsistens i dette speciale er høj, da der er sammenhæng mellem de metodiske elementer.

10.1 Kvalitativ metode

I det følgende afsnit vil kvaliteten af den kvalitative metode vurderes med afsæt i Kittos (2008) kvalitetsbegreber for kvalitativ forskning: “troværdighed”, “overførbarhed”, “stringens” og “refleksivitet”. Diskussionen tager udgangspunkt i den anvendte rekrutteringsstrategi og interviewsituationen.

10.1.1 Rekrutteringsstrategi

Som rekrutteringsstrategi blev der anvendt “*maximum variation*”, med henblik på at indsamle så nuanceret viden om fænomenet som muligt (Merriam & Tisdell, 2016). Da informanterne blev rekrutteret ud fra tilgængelighed, lokalitet samt en begrænset tidshorisont, blev der nærmere opnået en “*convenience sampling*”, som ifølge Merriam & Tisdell, (2016) kan påvirke empirien fra interviews, da den ikke nødvendigvis afspejler så mange nuancer.

Det var vanskeligt at rekruttere patienter med lungekræft og VTE, da to ud af fire måtte trække sig grundet sygdomsprogression. Dog bidrog de to interviewede patienter til et nuanceret perspektiv på kommunikationen om VTE samt deres håndtering af VTE. Udfaldet af rekrutteringen har dermed haft betydning for opnåelsen af datamætning, da Moser & Korstjens (2018) anser, at forekomsten af datamætning i kvalitativ forskning først er opnået, når informanter ikke bidrager med nye nuancer.

Dette har betydning for resultaternes overførbarhed, da de bygger på begrænset empiri, hvorved empirien kun kan sige noget om tendenser, og ikke hvad der er alment gældende blandt sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft og VTE. På den anden side afspejler resultaterne i specialet, ud fra Ricæurs syn på, hvad der er alment gældende (Hermansen & Rendtorff, 2002), at der kan være noget alment vanskeligt ved kommunikationen mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft, da der er en stor mængde information, der skal formidles.

Til rekruttering af patienter med lungekræft og VTE blev der gjort brug af sweeper-funktionen på onkologisk afdeling, da VTE er en akut komplikation, der ikke håndteres af et specifikt team eller sundhedsprofessionel, hvorfor der blev anvendt flere gatekeepers. Det problematiske ved at anvende flere gatekeepere var, at de havde svært ved at huske hvilke patienter specialegruppen søgte, samt hvorvidt det ønskede antal informanter var opnået. På den anden side var der fokus på at forebygge det gennem jævnlige besøg på afdelingen, samt informationsbreve, der beskrev rekrutteringskriterier og slutdato. En anden problematik kan ses i relation til rekruttering af patienter via akuttelefonen, da det netop er en akut situation, hvoraf det kan være vanskeligt og uetisk at rekruttere. Hertil blev der reflekteret over, hvorvidt det er etisk forsvarligt at interviewe palliative patienter. På den anden side fandt Gysels et al. (2012), at palliative patienter mod slutningen af deres liv gerne vil deltage i forskning, hvorfor det er acceptabelt at interviewe denne patientgruppe. Det er derfor nødvendigt at forholde sig til, om patienten kan give samtykke samt deltage i et 30-45 minutters interview.

Et essentielt element i rekrutteringsprocessen var anvendelsen af gatekeepers, da det muliggjorde rekrutteringen af sundhedsprofessionelle såvel som patienter med lungekræft og VTE. Hertil har specialegruppen reflekteret over rekrutteringen af de sundhedsprofessionelle, hvor gruppen fik formidlet adgang til fire kvindelige og en mandlig læge af den samme kvindelige gatekeeper. Den skæve fordeling af køn blandt de sundhedsprofessionelle kan ifølge Kristensen & Ravn, (2015) skyldes, at kvindelige gatekeeper er tilbøjelig til at rekruttere andre kvinder, hvorfor specialet med fordel også kunne have haft en mandlig gatekeeper. På den anden side kan det skyldes fordelingen af køn blandt læger på onkologisk afdeling. Var der rekrutteret flere mandlige læger, kunne det formegentlig have bidraget med andre nuancer og perspektiver, hvilket ifølge Ricœur ikke er problematisk, da der findes flere tolkninger af samme fænomen. I analyseprocessen blev tydeligt, at der med fordel kunne inkluderes forskellige sundhedsfaglige, da der udelukkende blev interviewet læger. Her ville det være relevant at inkludere sygeplejersker, da sygeplejersker ifølge Kvåle &

Bondevik, (2008) kan have en tættere relation til patienterne end læger. Gennem inklusion af sygeplejerskernes perspektiv vil det kunne bidrage til en mere nuanceret forståelse af, hvordan sundhedsprofessionelle som gruppe oplever kommunikationen om VTE, som kan styrke overførbareheden af resultaterne til andre lignende kontekster.

10.1.2 Interviewsituationen

Udgangspunktet for alle interviews har været en interviewguide. Ifølge Merriam & Tisdell, (2016) er det en fordel at pilotteste interviewguiden, for at identificere irrelevante spørgsmål og sikre at spørgsmålene er let forståelige. Pilottestning kan derfor kvalificere interviewguiden, da der kan foretages relevante justeringer. Dog er de to interviewguides i dette speciale ikke pilottestet, hvilket kan ses som en svaghed. På den anden side er der løbende foretaget justeringer efter afholdte interviews, hvilket vurderes som en styrke, da det er med til at kvalificere interviewguiden, således den indsamlede empiri kan besvare problemformulering, hvilket øger resultaternes troværdighed.

Interviewene i specialet er afholdt fysisk, fraset ét som er foretaget digitalt over Microsoft Teams. Specialegruppen har haft en fleksibel og pragmatisk tilgang til lokationen samt tidspunktet, hvorfor informanternes ønsker er blevet imødekommet, hvilket anses som en styrke, da medindflydelse på valg af lokationen ifølge Kvale og Brinkmann, (2015) kan have betydning for, hvorvidt informanterne føler sig tilpas og tryk i situationen. Der er forskellige elementer, der kan påvirke interviewsituationen, hvilket vil blive diskuteret i det nedenstående.

Interviewet, som blev afholdt digitalt over Microsoft Teams, var med en sundhedsprofessionel, hvilket blev gennemført uden tekniske afbrydelser. Det vurderes som en styrke, at der var video på, da det muliggjorde afkodning af det nonverbale sprog, hvorfor tilgangen ifølge Lacono et al. (2016) er et godt alternativ til ansigt-til-ansigt interviews. Dog sad informanten i et åbent kontormiljø, som resulterede i baggrundsstøj og forstyrrelser, hvilket betød, at den interpersonelle distance blev større, hvorfor det blev vanskeligt at skabe ro og nærvær i interviewet. En yderligere konsekvens ved interviewsituationen var, at informanten ikke kunne tale ud fra et frit grundlag, da det etiske princip om anonymitet var brudt, da andre på kontoret kunne overheøre interviewet. Interviewsituationen har således kunne påvirke resultaternes troværdighed.

De fysiske interviews med patienter fandt sted hjemme hos patienterne, hvilket ifølge Sivell et al. (2019) er en fordel ved interviews med sårbare patienter, da interviewet blev foretaget i trygge og

rolige rammer. Dette kan fremme etableringen af en relation mellem informanten og interviewerens samt øge kvaliteten af empiri, ved at patienten er mere afslappet (Sivell et al., 2019). Ved et interview med en patient var ægtefællen til stede, hvilket på den ene side kan have betydning for, hvor frit og åbent patienten udtrykte sig. På den anden side kan tilstedeværelsen af en pårørende skabe tryghed i interviewsituationen, hvorved patienten åbner sig mere op.

Da specialegruppen har sparsom erfaring med at interviewe, blev det vurderet, at tilstedeværelsen af en hovedinterviewer og en suppleant kunne bidrage med overblik og overskud til at spørge ude over interviewguiden, hvilket tilskrives som en styrke, da det kvalificerer interviewet. Dog kan tilstedeværelsen af to interviewere skabe et asymmetrisk magtforhold i interviewsituationen, hvilket ifølge Merriam & Tisdell, (2016) kan påvirke informanternes besvarelser, og dermed forringe specialets empiri, da informanterne kan have tilbageholdt relevant information. Ved at patienterne er interviewet i egen hjem, kan det ifølge Sivell et al. (2019) reducere magtrelationen mellem informanten og interviewerens, da patienten føler sig mere tryk sammenlignet med en klinisk setting på sygehuset. Da de fysiske interviews med sundhedsprofessionelle blev afholdt i deres arbejdstid på sygehuset, kan det modsat antages, at den kliniske setting forventes at mindste magtforholdet, da miljøet er kendt af informanterne. Magtasymmetrien i interviewsituationerne vurderes derfor at have mindre betydning for specialets resultater. Specialegruppen har dermed været bevidste om egen indflydelse på interviewsituationen, hvorved Kitto et al. (2008) kriterie om refleksivitet er opfyldt. Trods anvendelsen og betydningen af forskellige interviewsituationerne, er disse blevet ekspliciteret og tydeligt beskrevet, hvilket højner stringensen i specialet.

10.2 Litteraturstudiet

I dette afsnit vil styrker og svagheder af specialets systematiske litteratursøgning diskuteres med udgangspunkt i den anvendte søgestrategi og den anvendte analysestrategi.

10.2.1 Søgestrategi

Den anvendte søgestrategi i specialet er bloksøgning med tre facetter, hvilket skaber fundamentet for søgeprofilerne til de inkluderede databaser. En styrke ved søgeprofilerne ses i, at inkluderede søgeord er identificeret og tilvalgt ud fra relevante forskningsartikler fra problemanalysen samt ved gennemgang af databasernes thesaurus. Dog kunne der være andre relevante søgeord, som ikke er

frem søgt, hvilket kan resultere i, at relevante studier ikke er fundet gennem den systematiske litteratursøgning. På den anden side er der ved brug af de boolske operatører AND og OR søgt i de inkluderede databaser, med henblik på at undersøge hvordan facetterne internt og eksternt interagerer med hinanden. Denne tilgang styrker ifølge Buus et al. (2008) præcisionen og relevansen af søgningens resultater. I denne proces blev det tydeligt at søgeordet *CAT*, som er forkortelsen af cancer-associated thrombosis, ikke fremsøgte yderligere relevante studier, men derimod frembragte støj, da studier omhandlende dyreforsøg blev fremsøgt. For at præcisere søgningen blev forkortelser for søgeord i facet 1 derfor fjernet. På den anden side er der søgeord, der ikke kunne fjernes, såsom ordet "*kommunikation*", som foruden relevante artikler også fremsøgte artikler omhandlende kommunikation på et cellulært niveau, og dermed påvirkede søgningens præcision. Denne fremgangsmåde er ifølge Lund et al. (2017) nødvendigt forinden den endelige søgning, for at højne søgningens kvalitet og dermed anses som en styrke for specialets systematiske litteraturstudie. En yderligere styrke ved den systematiske søgning er, at den blev foretaget i fem relevante databaser, hvilket øger dækning og dermed muligheden for at identificere relevante studier. Dog kunne der være søgt i andre databaser, hvilket kunne have bidraget med andre relevante studier.

I søgningsprocessen blev det tydeligt, at studierne ikke eksplicit har til formål at undersøge barrierer og facilitatorer for kommunikation om VTE til patienter med kræft, hvorfor det kan være vanskeligt at identificere, hvorvidt studier omhandler barrierer og facilitator ud fra titel og abstrakt. Dette kan have betydet, at relevante studier er blevet sorteret fra. De inkluderede studier fra den systematiske litteratursøgning er ikke alle fremsøgt direkte gennem søgning, hvilket kan være udtryk for, at søgeordene ikke var tilstrækkeligt tilpasset og dækkende, da relevante studier ikke blev fremsøgt. På den anden side blev relevante studier fundet gennem kædesøgning, hvilket styrker resultatet i specialet. En yderligere styrke ved søgning var, at relevante studier fra problemanalysen blev fundet i den systematiske litteratursøgning, hvilket kan være et udtryk for, at søgestrategien fremsøger relevante studier, hvilket højner kvaliteten af søgningen.

10.2.2 Analysestrategi

Til analyse af resultaterne fra den systematiske litteratursøgning anvendes Braun & Clarcks, (2006) tematiske analyse. Fremgangsmåden i den tematiske analyse har bidraget til at sikre en systematisk og transparent tilgang til de fremanalyserede temaer, således gyldigheden af resultatet kan vurderes af andre. Derudover tillader fleksibiliteten i den tematiske analyse at samle analysen af de

kvantitative og kvalitative studier, som litteraturstudiet fandt frem til. Dette har bidraget til en nuanceret besvarelse af specialets første forskningsspørgsmål.

En styrke ved den tematiske analyse er, at den bidrager med teoretiske frihed og fleksibilitet, da den kan anvendes på tværs af forskellige epistemologier (Braun & Clark, 2006). Dog kan denne åbenhed og fleksibilitet ifølge Braun & Clark, (2006) både være en fordel og en ulempe, da det på den ene side gør tilgangen bredt anvendelig. På den anden side kan fleksibiliteten føre til inkonsistens og mangel på sammenhæng, hvis der ikke aktivt anvendes en videnskabsteoretisk position (Braun & Clarke, 2006). I specialet er der anvendt kritisk hermeneutik som videnskabsteoretisk position, hvilket eksplicit kommer til udtryk i det 6. trin i den tematiske analyse, da resultaterne i fra litteraturstudiet indgår i den kritisk fortolkning og diskussion af specialets kvalitative empiri. Dette højner ifølge Ricœur resultaterne fra det specifikke til det mere alment gældende (Hermansen & Rendtorff, 2002), hvilket styrker specialets resultater. Endvidere er fremgangsmåden og valgene i den tematiske analyse tydeligt dokumenteret, men henblik på at gøre processen transparent overfor læseren, hvilket ifølge Nowell et al. (2017) er med til at højne troværdigheden af specialets analyse.

En ulempe ved anvendelsen af den tematiske analyse er, at resultaterne fra den systematiske litteratursøgning allerede er bearbejdet og fortolket materiale, hvilket kan have betydning for dybden af fortolkningen i dette speciale. Heraf er det vigtigt at sikre, at der er konsistens mellem studierne resultater og specialets fortolkning, hvilket ifølge Nowell et al. (2017) er vigtigt for at sikre troværdigheden af analysen.

11.0 Konklusion

Formålet med specialet er at undersøge, hvordan sundhedsprofessionelle og patienter oplever kommunikationen om VTE, og hvilken betydning det har for patienters håndtering af VTE. Hertil bidrager resultaterne med en dybere forståelse af, hvordan sundhedsprofessionelle samt patienter med lungekræft og VTE oplever barrierer og facilitatorer, som har betydning for kommunikationen om VTE.

Det kan konkluderes, at der sjældent informeres om VTE, før patienter med lungekræft har udviklet VTE, hvilket kan skyldes en organisatorisk kultur på onkologisk afdeling, hvor formidling af VTE som komplikation til patienter med lungekræft oftest ikke formidles. Det kan have betydning for, hvorvidt patienter har et vidensgrundlag til at reagere på symptomer og deraf håndtere VTE. For sundhedsprofessionelle kan det være vanskeligt at vurdere, hvornår information om VTE skal formidles til patienter med lungekræft, grundet sårbarheden hos patientgruppen samt komplikationens alvorlighed. Heraf kan det konkluderes, at når de sundhedsprofessionelle kommunikerer med patienter, er det af mere informerende karakter, hvor der kommunikeres mere *til end med* patienten. Dette kan være problematisk, da det bliver vanskeligt for de sundhedsprofessionelle at afdække patienternes differentierende informationsbehov. Hertil tillægger sundhedsprofessionelle den praktiske håndtering af AK-behandlingen et større fokus end patienternes oplevelse af at have fået VTE, hvorved konteksten udenfor den medicinske behandling i mindre grad italesættes. Dette får konsekvenser for, hvorvidt patientens præferencer og behov inddrages i behandlingsforløbet, hvilket kan have betydning for patienternes håndtering af VTE.

Resultaterne i specialet har skabt grundlaget for udviklingen af forandringsforslag, der kan bidrage med en forandring af klinisk praksis på onkologisk afdeling på et dansk Universitetshospital med henblik på at understøtte kommunikationen om VTE mellem sundhedsprofessionelle og patienter med lungekræft. På baggrund af resultaterne kan udvikling af *patientcentreret kommunikation, videobaseret læring og telefonbaseret videoopkald* bidrage med et fundament for forandring i klinisk praksis, der kan fremme at sundhedsprofessionelle taler *med* patienten, hvor oplevelsen og håndteringen af VTE i højere grad italesættes. Forslagene har dermed til formål at understøtte måden, hvorpå sundhedsprofessionelle kommunikerer om VTE til patienter med lungekræft, hvilket kan forebygge problemstillinger relateret til VTE, hvormed kvaliteten af behandlingen øges. Overordnet vurderes specialets resultater at kunne bidrage med relevant viden inden for et forskningsområde med sparsom evidens.

12.0 Litteraturliste

- Abdol Razak, N., Jones, G., Bhandari, M., Berndt, M., & Metharom, P. (2018). Cancer-Associated Thrombosis: An Overview of Mechanisms, Risk Factors, and Treatment. *Cancers*, 10(10), 380–400. <https://doi.org/10.3390/cancers10100380>
- Adler, S. R., McGraw, S. A., & McKinlay, J. B. (1998). Patient assertiveness in ethnically diverse older women with breast cancer: Challenging stereotypes of the elderly. *Journal of Aging Studies*, 12(4), 331–350. [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(98\)90023-8](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(98)90023-8)
- Almathami, H. K. Y., Win, K. T., & Vlahu-Gjorgievska, E. (2020). Barriers and Facilitators That Influence Telemedicine-Based, Real-Time, Online Consultation at Patients' Homes: Systematic Literature Review. *Journal of Medical Internet Research*, 22(2), e16407. <https://doi.org/10.2196/16407>
- Arora, N. K., Finney Rutten, L. J., Gustafson, D. H., Moser, R., & Hawkins, R. P. (2007). Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 16(5), 474–486. <https://doi.org/10.1002/pon.1084>
- Avorn, J., Monette, J., Lacour, A., Bohn, R. L., Monane, M., Mogun, H., & LeLorier, J. (1998). Persistence of Use of Lipid-Lowering Medications: A Cross-National Study. *JAMA*, 279(18), 1458. <https://doi.org/10.1001/jama.279.18.1458>
- Baddeley, E., Torrens-Burton, A., Newman, A., Nelson, A., Pease, N., Nelson, R., & Noble, S. (2021). A mixed-methods study to evaluate a patient-designed tool to reduce harm from cancer-associated thrombosis: The EMPOWER study. *Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis*, 5(5), e12545. <https://doi.org/10.1002/rth2.12545>
- Barclay, R. (2017, juli 12). *The GARFIELD-VTE Registry's first-ever results presented at the ISTH 2017 | Radcliffe Cardiology*. <https://www.radcliffecardiology.com/news/garfield-vte-registries-first-ever-results-presented-isth-2017>
- Beaver, K., Jones, D., Susnerwala, S., Craven, O., Tomlinson, M., Witham, G., & Luker, K. A. (2005). Exploring the decision-making preferences of people with colorectal cancer. *Health Expectations*, 8(2), 103–113. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2005.00320.x>
- Berger, R., Bulmash, B., Drori, N., Ben-Assuli, O., & Herstein, R. (2020). The patient–physician relationship: An account of the physician's perspective. *Israel Journal of Health Policy Research*, 9(33), 1–16. <https://ijhpr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13584-020-00375-4>
- Berger, Z., Flickinger, T. E., Pfoh, E., Martinez, K. A., & Dy, S. M. (2014). Promoting engagement by patients and families to reduce adverse events in acute care settings: A systematic review. *BMJ Quality & Safety*, 23(7), 548–555. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2012-001769>
- Berman, A. C., & Chutka, D. S. (2016). Assessing effective physician-patient communication skills: “Are you listening to me, doc?” *Korean Journal of Medical Education*, 28(2), 243–249. <https://doi.org/10.3946/kjme.2016.21>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
- Brinkmann, S. (2015). Etik i en kvalitativ verden. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder—En grundbog* (2. udgave, 3. opslag, s. 463–478). Hans Reitzel Forlag.

- Brown, C. G., Brodsky, J. L., & Cataldo, J. K. (2014). Lung Cancer Stigma, Anxiety, Depression, and Quality of Life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 59–73.
<https://doi.org/10.1080/07347332.2013.855963>
- Burnham, J. F. (2006). Scopus database: A review. *Biomedical Digital Libraries*, 3(1), 1.
<https://doi.org/10.1186/1742-5581-3-1>
- Buus, N., Kristiansen, H. M., Tingleff, E. B., & Rossen, C. B. (2008). Systematic literature reviewing for academic papers. *Sygeplejersken*, 10, 1–8.
- Cegala, D. J., Street, R. L., & Clinch, C. R. (2007). The Impact of Patient Participation on Physicians' Information Provision During a Primary Care Medical Interview. *Health Communication*, 21(2), 177–185. <https://doi.org/10.1080/10410230701307824>
- Chandra, S., Mohammadnezhad, M., & Ward, P. (2018). Trust and Communication in a Doctor- Patient Relationship: A Literature Review. *Journal of Healthcare Communications*, 03(03), 36–41. <https://doi.org/10.4172/2472-1654.100146>
- Chen, J., Ou, L., & Hollis, S. J. (2013). A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Services Research*, 13(211), 1–24.
<https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-211>
- Cinahl. (2022, juni 30). *CINAHL Complete*. EBSCO Information Services, Inc. | [Www.Ebsco.Com](http://www.ebsco.com).
<http://www.ebsco.com/products/research-databases/cinahl-complete>
- Clover, A., Browne, J., McErlain, P., & Vandenberg, B. (2004). Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), 333–341.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03202.x>
- Cohen, H., & Britten, N. (2003). Who decides about prostate cancer treatment? A qualitative study. *Family Practice*, 20(6), 724–729. <https://doi.org/10.1093/fampra/cm617>
- Collins, L. G., Schrimmer, A., Diamond, J., & Burke, J. (2011). Evaluating verbal and non-verbal communication skills, in an ethnogeriatric OSCE. *Patient Education and Counseling*, 83(2), 158–162. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.05.012>
- Coyne, C. A., Xu, R., Raich, P., Plomer, K., Dignan, M., Wenzel, L. B., Fairclough, D., Habermann, T., Schnell, L., Quella, S., & Cella, D. (2003). Randomized, Controlled Trial of an Easy-to-Read Informed Consent Statement for Clinical Trial Participation: A Study of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Journal of Clinical Oncology*, 21(5), 836–842.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2003.07.022>
- Cramer, J. A., Roy, A., Burrell, A., Fairchild, C. J., Fuldeore, M. J., Ollendorf, D. A., & Wong, P. K. (2008). Medication Compliance and Persistence: Terminology and Definitions. *Value in Health*, 11(1), 44–47. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2007.00213.x>
- Crowl, A., Sharma, A., Sorge, L., & Sorensen, T. (2015). Accelerating quality improvement within your organization: Applying the Model for Improvement. *Journal of the American Pharmacists Association*, 55(4), e364–e376. <https://doi.org/10.1331/JAPhA.2015.15533>
- Dalton, S. O., Olsen, M. H., Johansen, C., Olsen, J. H., & Andersen, K. K. (2019). Socioeconomic inequality in cancer survival – changes over time. A population-based study, Denmark, 1987–2013. *Acta Oncologica*, 58(5), 737–744.
<https://doi.org/10.1080/0284186X.2019.1566772>

- Dalton, S. O., Steding-Jessen, M., Jakobsen, E., Mellempgaard, A., Østerlind, K., Schüz, J., & Johansen, C. (2015). Socioeconomic position and survival after lung cancer: Influence of stage, treatment and comorbidity among Danish patients with lung cancer diagnosed in 2004–2010. *Acta Oncologica*, 54(5), 797–804. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.1001037>
- Dang, B. N., Westbrook, R. A., Njue, S. M., & Giordano, T. P. (2017). Building trust and rapport early in the new doctor-patient relationship: A longitudinal qualitative study. *BMC Medical Education*, 17(32). <https://doi.org/10.1186/s12909-017-0868-5>
- Datatilsynet. (2022). *Generelt om forskning og statistik*. <http://www.datatilsynet.dk/hvad-siger-reglerne/vejledning/skoler-og-dagsinstitutioner/generelt-om-forskning-og-statistik>
- Dunn, E., Arber, A., & Gallagher, A. (2016). The Immediacy of Illness and Existential Crisis: Patients' lived experience of under-going allogeneic stem cell transplantation for haematological malignancy. A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 90–96. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.001>
- Dyhr, L., Nielsen, M., Finneman, M., & Wex, C. (2013). *Erfaringer fra indsatser rettet mod sårbare borgere og patienter med type 2 diabetes og KOL - set i tværsektorielt perspektiv* (Nr. 2; s. 1–32). https://www.sundhed.dk/content/cms/79/114979_vestegnsprojektet.pdf
- Elliott, C. G., Goldhaber, S. Z., & Jensen, R. L. (2005). Delays in Diagnosis of Deep Vein Thrombosis and Pulmonary Embolism. *Chest*, 128(5), 3372–3376. <https://doi.org/10.1378/chest.128.5.3372>
- Embase. (2022, marts 28). *Embase—A biomedical research database*. Elsevier. <https://www-elsevier-com.zorac.aau.dk/solutions/embase-biomedical-research>
- Epstein, R. M., & Street, Jr., R. L. (2007). *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. National Cancer Institute. https://cancercontrol.cancer.gov/sites/default/files/2020-06/pcc_monograph.pdf
- Ernst, J., Mehnert, A., Dietz, A., Hornemann, B., & Esser, P. (2017). Perceived stigmatization and its impact on quality of life—Results from a large register-based study including breast, colon, prostate and lung cancer patients. *BMC Cancer*, 17(741). <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3742-2>
- Falanga, A., & Russo, L. (2012). Epidemiology, risk and outcomes of venous thromboembolism in cancer. *Hämostaseologie*, 32(02), 115–125. <https://doi.org/10.5482/ha-1170>
- Farmanova, E., Bonneville, L., & Bouchard, L. (2018). Organizational Health Literacy: Review of Theories, Frameworks, Guides, and Implementation Issues. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 55, 1–8. <https://doi.org/10.1177/0046958018757848>
- Fernandes, C. J., Morinaga, L. T. K., Alves, J. L., Castro, M. A., Calderaro, D., Jardim, C. V. P., & Souza, R. (2019). Cancer-associated thrombosis: The when, how and why. *European Respiratory Review*, 28(151), 180119. <https://doi.org/10.1183/16000617.0119-2018>
- Ferreira, M. R., Dolan, N. C., Fitzgibbon, M. L., Davis, T. C., Gorby, N., Ladewski, L., Liu, D., Rademaker, A. W., Medio, F., Schmitt, B. P., & Bennett, C. L. (2005). Health Care Provider-Directed Intervention to Increase Colorectal Cancer Screening Among Veterans: Results of a Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 23(7), 1548–1554. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.07.049>

- Finnemann, M., Kammacher, A., & Wex, C. (2013). *Vestegnsprojektet—Evalueringsrapport*. Forskningscenter for forebyggelse og sundhed. <https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Tvaersektorielt-samarbejde/samarbejdspulje-og-forebyggelse/PublishingImages/Sider/Forebyggelsespuljens-projekter/201109Vestegnsprojektsamletevalueringsrapport.pdf>
- Flik, C. E., Kehlet, K. H., Rogvi, S. Á., Gut, R., & Fuglsang, M. (2017). *Kortlægning af danske initiativer til inddragelse af socialt sårbare patienter: Inddragelse af socialt sårbare kræftpatienter—Viden og praksiserfaringer* (1. udgave, 1. opslag). Kompetencecenter for Patientoplevelser. <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/4/6864/1511958539/kortlaegning-af-danske-initiativer-til-inddragelse-af-socialt-sarbare-patienter.pdf>
- Font, C., Nelson, A., Garcia-Fernandez, T., Prout, H., Gee, P., & Noble, S. (2018). Patients' Experience of Living with Cancer-associated thrombosis in Spain (PELICANOS). *Supportive Care in Cancer*, 26(9), 3233–3239. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4174-5>
- Fraenkel, L., & McGraw, S. (2007). What are the Essential Elements to Enable Patient Participation in Medical Decision Making? *Journal of General Internal Medicine*, 22(5), 614–619. <https://doi.org/10.1007/s11606-007-0149-9>
- Frosch, D. L., May, S. G., Rendle, K. A. S., Tietbohl, C., & Elwyn, G. (2012). Authoritarian Physicians And Patients' Fear Of Being Labeled 'Difficult' Among Key Obstacles To Shared Decision Making. *Health Affairs*, 31(5), 1030–1038. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0576>
- Goldhaber, S. Z. (2012). Venous thromboembolism: Epidemiology and magnitude of the problem. *Best Practice & Research Clinical Haematology*, 25(3), 235–242. <https://doi.org/10.1016/j.beha.2012.06.007>
- Grove, E. L., Schultz, J., Kjærgaard, J., & Kümler, T. (2022, maj 19). *Lungeemboli og byb venter trombose*. Dansk Cardiologisk Selskab. <https://nbv.cardio.dk/lungeemboli>
- Gysels, M. H., Evans, C., & Higginson, I. J. (2012). Patient, caregiver, health professional and researcher views and experiences of participating in research at the end of life: A critical interpretive synthesis of the literature. *BMC Medical Research Methodology*, 12(1), 123. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-12-123>
- Hall, M. A., Dugan, E., Zheng, B., & Mishra, A. K. (2001). Trust in Physicians and Medical Institutions: What Is It, Can It Be Measured, and Does It Matter? *The Milbank Quarterly*, 79(4), 613–639. <https://doi.org/10.1111/1468-0009.00223>
- Hamann, H. A., Ostroff, J. S., Marks, E. G., Gerber, D. E., Schiller, J. H., & Lee, S. J. C. (2014). Stigma among patients with lung cancer: A patient-reported measurement model: Stigma in lung cancer. *Psycho-Oncology*, 23(1), 81–92. <https://doi.org/10.1002/pon.3371>
- Haut, E. R., Aboagye, J. K., Shaffer, D. L., Wang, J., Hobson, D. B., Yenokyan, G., Sugar, E. A., Kraus, P. S., Farrow, N. E., Canner, J. K., Owodunni, O. P., Florecki, K. L., Webster, K. L. W., Holzmüller, C. G., Pronovost, P. J., Streiff, M. B., & Lau, B. D. (2018). Effect of Real-time Patient-Centered Education Bundle on Administration of Venous Thromboembolism Prevention in Hospitalized Patients. *JAMA Network Open*, 1(7), e184741. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2018.4741>
- Hermansen, M., & Rendtorff, J. D. (2002). *En hermeneutisk brobygger: Tekster af Paul Ricœur* (1. udgave, 1. opslag). Klim.

- Higginbottom, G. M. A. (2004). Sampling issues in qualitative research. *Nurse Researcher*, 12(1), 7–19. <https://doi.org/10.7748/nr2004.07.12.1.7.c5927>
- Hofman, A., Zajdel, N., Klekowski, J., & Chabowski, M. (2021). Improving Social Support to Increase QoL in Lung Cancer Patients. *Cancer Management and Research*, 13, 2319–2327. <https://doi.org/10.2147/CMAR.S278087>
- Holwerda, N., Sanderman, R., Pool, G., Hinnen, C., Langendijk, J. A., Bemelman, W. A., Hagedoorn, M., & Sprangers, M. A. G. (2013). Do patients trust their physician? The role of attachment style in the patient-physician relationship within one year after a cancer diagnosis. *Acta Oncologica*, 52(1), 110–117. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.689856>
- Hong, Q. N., Pluye, P., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., Gagnon, M.-P., Griffiths, F., Nicolau, B., O’Cathain, A., Rousseau, M.-C., & Vedel, I. (2018). *Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) Version 2018 User Guide*. McGill University. [https://www.nccmt.ca/knowledge-repositories/search/232%20\(accessed%20May%202017\)](https://www.nccmt.ca/knowledge-repositories/search/232%20(accessed%20May%202017))
- Husted, S. E., Lassen, J. F., Nielsen, H. K., Hansen, K. F. W., Antonsen, S., Nielsen, J. D., & Jespersen, J. (2001). Praktiske aspekter ved peroræ antikoagulansbehandling. I *Ugeskr Læger* (s. 356–358). Dansk selskab for trombose og hæmostase.
- Hutchinson, A., Rees, S., Young, A., Maraveyas, A., Date, K., & Johnson, M. J. (2019). Oral anticoagulation is preferable to injected, but only if it is safe and effective: An interview study of patient and carer experience of oral and injected anticoagulant therapy for cancer-associated thrombosis in the select-d trial. *Palliative Medicine*, 33(5), 510–517. <https://doi.org/10.1177/0269216318815377>
- Højberg, H. (2018). Hermeneutik—Forståelse og fortolkning i samfundsvidenskaberne. I L. Fuglsang, P. Bitsch, & K. Rasborg (Red.), *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne—På tværs af fagkulturer og paradigmer* (3. udgave, s. 289–316). Samfundslitteratur.
- Højen, A. A., Sørensen, E. E., Dreyer, P. S., Søgaard, M., & Larsen, T. B. (2017). Long-term mental wellbeing of adolescents and young adults diagnosed with venous thromboembolism: Results from a multistage mixed methods study. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 15(12), 2333–2343. <https://doi.org/10.1111/jth.13873>
- Jackson, J. L., Chamberlin, J., & Kroenke, K. (2001). Predictors of patient satisfaction. *Social Science & Medicine*, 52(4), 609–620. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00164-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00164-7)
- Jacobsen, B., Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2020). Fænomenologi. I S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.), *Kvalitative metoder: En grundbog* (3. udg., s. 281–307). Hans Reitzel.
- Jacobsen, D. I., & Thorsvik, J. (2014). *Hvordan organisationer fungerer: En indføring i organisation og ledelse* (3. udgave, 4. opslag). Hans Reitzel Forlag.
- Jensen, B. B. (2021). Kernebegreber i sundhedspædagogik. I B. B. Jensen, M. Grønbæk, & S. Reventlow (Red.), *Forebyggende sundhedsarbejde* (7. udg., s. 363–385). Munksgaard.
- Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, 94(3), 291–309. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.031>
- Juul, S. (2017). Hermeneutik. I S. Juul & K. B. Pedersen (Red.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori: En indføring* (1. udgave, 1. opslag, s. 107–146). Hans Reitzel Forlag.

- Juul, S., Bech, B. H., Dahm, C. C., & Rytter, D. (2018). *Epidemiologi og evidens* (3. udgave). Munksgaard.
- Jørgensen, H., Horváth-Puhó, E., Laugesen, K., Brækkan, S., Hansen, J.-B., & Sørensen, H. T. (2021). Risk of a permanent work-related disability pension after incident venous thromboembolism in Denmark: A population-based cohort study. *PLOS Medicine*, 18(8), 1–16. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003770>
- Jørgensen, L., Jacobsen, H. R., & Pedersen, B. (2020). To see or not to see – or to wait and see: Clinical decisions in an oncological emergency telephone consultation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(4), 1259–1268. <https://doi.org/10.1111/scs.12944>
- Jørgensen, L., Jacobsen, H. R., Pedersen, B., & Uhrenfeldt, L. (2021). Calling an Oncological Emergency Telephone to Seek Advice: An Interview Study. *Cancer Nursing*, 44(2), 98–105. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000778>
- Kehl, K. L., Landrum, M. B., Arora, N. K., Ganz, P. A., van Ryn, M., Mack, J. W., & Keating, N. L. (2015). Association of Actual and Preferred Decision Roles With Patient-Reported Quality of Care: Shared Decision Making in Cancer Care. *JAMA Oncology*, 1(1), 50–58. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2014.112>
- Khorana, A. A. (2010). Venous thromboembolism and prognosis in cancer. *Thrombosis Research*, 125(6), 490–493. <https://doi.org/10.1016/j.thromres.2009.12.023>
- Khorana, A. A., Francis, C. W., Culakova, E., Kuderer, N. M., & Lyman, G. H. (2007). Frequency, risk factors, and trends for venous thromboembolism among hospitalized cancer patients. *American Cancer Society*, 110(10), 2339–2346. <https://doi.org/10.1002/cncr.23062>
- Khorasani, E. C., Tavakoly Sany, S. B., Tehrani, H., Doosti, H., & Peyman, N. (2020). Review of Organizational Health Literacy Practice at Health Care Centers: Outcomes, Barriers and Facilitators. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(20), 7544–7560. <https://doi.org/10.3390/ijerph17207544>
- King, A., & Hoppe, R. B. (2013). “Best Practice” for Patient-Centered Communication: A Narrative Review. *Journal of Graduate Medical Education*, 5(3), 385–393. <https://doi.org/10.4300/JGME-D-13-00072.1>
- Kitto, S. C., Chesters, J., & Grbich, C. (2008). Quality in qualitative research. *Medical Journal of Australia*, 188(4), 243–246. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2008.tb01595.x>
- Koay, K., Schofield, P., Gough, K., Buchbinder, R., Rischin, D., Ball, D., Corry, J., Osborne, R. H., & Jefford, M. (2013). Suboptimal health literacy in patients with lung cancer or head and neck cancer. *Supportive Care in Cancer*, 21(8), 2237–2245. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1780-0>
- Kristensen, G. K., & Ravn, M. N. (2015). The voices heard and the voices silenced: Recruitment processes in qualitative interview studies. *Qualitative Research*, 15(6), 722–737. <https://doi.org/10.1177/1468794114567496>
- Kristiansen, S., & Jacobsen, M. H. (2010). Erving Goffmann. I P. T. Andersen & H. Timm (Red.), *Sundhedssociologi: En grundbog* (1. udg, 3. Opsalg, s. 137–156). Hans Reitzel.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Interview: Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3. udgave, 1. opslag). Hans Reitzel Forlag.

- Kvåle, K., & Bondevik, M. (2008). What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(4), 582–589. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00579.x>
- Lacono, L. V., Symonds, P., & Brown, D. H. K. (2016). Skype as a Tool for Qualitative Research Interviews. *Sociological Research Online*, 21(2), 103–117. <https://doi.org/10.5153/sro.3952>
- Lally, P., van Jaarsveld, C. H. M., Potts, H. W. W., & Wardle, J. (2010). How are habits formed: Modelling habit formation in the real world. *European Journal of Social Psychology*, 40(6), 998–1009. <https://doi.org/10.1002/ejsp.674>
- Larsen, T. B. (2017, juni 12). *Dyb venøs trombose DVT*. Pri.rn.dk. <https://pri.rn.dk/Si-der/11508.aspx>
- Laryionava, K., Pfeil, T. A., Dietrich, M., Reiter-Theil, S., Hiddemann, W., & Winkler, E. C. (2018). The second patient? Family members of cancer patients and their role in end-of-life decision making. *BMC Palliative Care*, 17(29), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0288-2>
- Leary, M. R. (2010). Affiliation, Acceptance, and Belonging: The Pursuit of Interpersonal Connection. I S. T. Fiske, D. T. Gilbert, & G. Lindzey (Red.), *Handbook of Social Psychology* (s. 864–897). John Wiley & Sons, Inc. <https://doi.org/10.1002/9780470561119.socpsy002024>
- Lee, S.-Y. D., Arozullah, A. M., & Cho, Y. I. (2004). Health literacy, social support, and health: A research agenda. *Social Science & Medicine*, 58(7), 1309–1321. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00329-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00329-0)
- Lehto, R. H. (2014). Patient views on smoking, lung cancer, and stigma: A focus group perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 316–322. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.02.003>
- Leydon, G. M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M., & McPherson, K. (2000). Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: In depth interview study. *BMJ*, 320(7239), 909–913. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7239.909>
- Lorié, Á., Reinero, D. A., Phillips, M., Zhang, L., & Riess, H. (2017). Culture and nonverbal expressions of empathy in clinical settings: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(3), 411–424. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.09.018>
- Lund, H., Juhl, C., Andreasen, J., & Møller, A. (2017). *Håndbog i litteratursøgning og kritisk læsning: Redskaber til evidensbaseret praksis* (1. udgave, 2. opslag). Munksgaard.
- Mahé, I., Chidiac, J., Pinson, M., Pinson, M., Swarnkar, P., Nelson, A., & Noble, S. (2020). Patients experience of living with cancer associated thrombosis in France (Le PELICAN). *Thrombosis Research*, 194, 66–71. <https://doi.org/10.1016/j.thromres.2020.06.024>
- 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), 448–452. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2006.00687.x>
- Marini, B. L., Funk, K., Kraft, M. D., Fong, J. M., Naanos, R., Stout, S. M., & Wagner, D. (2014). The effects of an informational video on patient knowledge, satisfaction and compliance with venous thromboembolism prophylaxis: A pilot study. *Patient Education and Counseling*, 96(2), 264–267. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.008>

- Marshall, M. E., Shields, C. G., & Alexander, S. C. (2021). “Do You Smoke?” Physician–Patient Conversations About Smoking and Lung Cancer. *Journal of Cancer Education*.
<https://doi.org/10.1007/s13187-021-02067-2>
- Martin, R. L., Summer, L. W., Haskard, B. K., & DiMatteo, M. R. (2005). The challenge of patient adherence. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 1(3), 189–199.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1661624/pdf/tcrm0103-189.pdf>
- Martinsen, K. (2006). *Samtalen, skønnet og evidensen* (1. udgave, 1. opslag). Gads Forlag.
- Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative research design: An interactive approach* (2. udgave). Sage Publications.
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2016). *Qualitative research: A guide to design and implementation* (4. udgave). John Wiley & Sons.
- Moser, A., & Korstjens, I. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *European Journal of General Practice*, 24(1), 9–18.
<https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>
- National Videnskabetisk Komité. (2020, juli 10). *Hvad skal jeg anmelde?* National Videnskabetisk Komité. <https://www.nvk.dk/forsker/naar-du-anmelder/hvilke-projekter-skal-jeg-anmelde>
- Nelson, J. E., Gay, E. B., Berman, A. R., Powell, C. A., Salazar-Schicchi, J., & Wisnivesky, J. P. (2011). Patients rate physician communication about lung cancer. *Cancer*, 117(22), 5212–5220. <https://doi.org/10.1002/cncr.26152>
- Noble, S. (2020). Venous thromboembolism in palliative care patients: What do we know? *Thrombosis Research*, 191(1), 128–132. [https://doi.org/10.1016/S0049-3848\(20\)30410-2](https://doi.org/10.1016/S0049-3848(20)30410-2)
- Noble, S., Lewis, R., Whithers, J., Lewis, S., & Bennett, P. (2014). Long-term psychological consequences of symptomatic pulmonary embolism: A qualitative study. *BMJ Open*, 4(4), e004561. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004561>
- Noble, S., Nelson, A., Scott, J., Berger, A., Schmidt, K., Swarnkar, P., & Lee, A. (2019). Patient Experience of Living With Cancer-Associated Thrombosis in Canada (PELICANADA). *Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis*, 4(1), 154–160.
<https://doi.org/10.1002/rth2.12274>
- Noble, S., Nelson, A., Scott, J., Berger, A., Schmidt, K., Swarnkar, P., & Lee, A. (2020). Patient Experience of Living With Cancer-Associated Thrombosis in Canada (PELICANADA). *Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis*, 4(1), 154–160.
<https://doi.org/10.1002/rth2.12274>
- Noble, S., Prout, H., & Nelson, A. (2015). Patients’ Experiences of Living with Cancer-associated thrombosis: The PELICAN study. *Patient Preference and Adherence*, 9, 337–345.
<https://doi.org/10.2147/PPA.S79373>
- Noble, S., & Sui, J. (2016). The treatment of cancer associated thrombosis: Does one size fit all? Who should get LMWH/warfarin/DOACs? *Thrombosis Research*, 140(1), 154–159.
[https://doi.org/10.1016/S0049-3848\(16\)30115-3](https://doi.org/10.1016/S0049-3848(16)30115-3)
- NORDCAN. (2019a). *Kræftstatistik: Nøgletal for Danmark—All sites*. NORDCAN - Association of the nordic cancer registries. <https://nordcan.iarc.fr/en/factsheets>

- NORDCAN. (2019b). *Kræftstatistik: Nøgletal for Danmark—Lunge*. NORDCAN - Association of the nordic cancer registries. <https://nordcan.iarc.fr/en/factsheets>
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1–13. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- 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), 259–267. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- Olsen, H. (2006). *Guide til gode spørgeskemaer* (06;11). Socialforskningsinstituttet. <https://www.vive.dk/da/udgivelser/guide-til-gode-spoergeskemaer-3644/>
- Orom, H., Underwood, W., Cheng, Z., Homish, D. L., & Scott, I. (2018). Relationships as Medicine: Quality of the Physician-Patient Relationship Determines Physician Influence on Treatment Recommendation Adherence. *Health Services Research*, 53(1), 580–596. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12629>
- Overvad, T. F., Larsen, T. B., Søgaard, M., Albertsen, I. E., Ording, A. G., Noble, S., Højen, A. A., & Nielsen, P. B. (2020). Cancer-associated venous thromboembolism and the non-vitamin K antagonist oral anticoagulants: A review of clinical outcomes and patient perspectives. *Expert Review of Cardiovascular Therapy*, 18(11), 791–800. <https://doi.org/10.1080/14779072.2020.1822167>
- Pardon, K., Deschepper, R., Stichele, R. V., Bernheim, J., Mortier, F., & Deliens, L. (2009). Preferences of advanced lung cancer patients for patient-centred information and decision-making: A prospective multicentre study in 13 hospitals in Belgium. *Patient Education and Counseling*, 77(3), 421–429. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.09.011>
- Pedersen, B. D., & Dreyer, P. (2018). Fænomenologisk-hermeneutisk forskningstilgang—Inspireret af Ricoeurs fortolkningsteori. I F. A. Gildberg & L. Hounsgaard (Red.), *Kvalitative analysemetoder i sundhedsforskning* (1. udgave, s. 193–210). Klim.
- Pedersen, B., Jacobsen, H. R., & Jørgensen, L. (2020). Managing the absent clinical eye in calls to an oncological emergency telephone – a focus group study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(1), 297–307. <https://doi.org/10.1111/scs.12851>
- Peek, M. E., Odoms-Young, A., Quinn, M. T., Gorawara-Bhat, R., Wilson, S. C., & Chin, M. H. (2010). Race and shared decision-making: Perspectives of African-Americans with diabetes. *Social Science & Medicine*, 71(1), 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.03.014>
- Petersen, G. S., Nielsen, L. V., Center for Forskning i Cancerdiagnostik i Praksis, Jensen, H., & Hvidberg, L. (2017). *Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under udredning og behandling, Kræftens Bekæmpelses—Barometerundersøgelse, 2017* (1. udgave). Kræftens Bekæmpelse. https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/1/6911/1513858648/2017_kraeftpatienters-behov-og-oplevelser-med-sundhedsvaesenet-under-udredning-og-behandling.pdf
- Piazza, G., Nguyen, T. N., Morrison, R., Cios, D., Hohlfelder, B., Fanikos, J., Paterno, M. D., & Goldhaber, S. Z. (2012). Patient Education Program for Venous Thromboembolism Prevention in Hospitalized Patients. *The American Journal of Medicine*, 125(3), 258–264. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2011.09.012>

- Pieterse, A. H., Stiggelbout, A. M., & Montori, V. M. (2019). Shared Decision Making and the Importance of Time. *JAMA*, 322(1), 25–26. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.3785>
- Polumbo, R. (2021). Leveraging Organizational Health Literacy to Enhance Health Promotion and Risk Prevention: A Narrative and Interpretive Literature Review. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 94(1), 115–128. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33795988/>
- Posma, E. R., van Weert, J. C., Jansen, J., & Bensing, J. M. (2009). Older cancer patients' information and support needs surrounding treatment: An evaluation through the eyes of patients, relatives and professionals. *BMC Nursing*, 8(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6955-8-1>
- PubMed. (2022, marts 28). *PubMed Overview*. National Library of Medicine - National Center for Biotechnology Information. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/>
- Puurunen, M. K., Gona, P. N., Larson, M. G., Murabito, J. M., Magnani, J. W., & O'Donnell, C. J. (2016). Epidemiology of venous thromboembolism in the Framingham Heart Study. *Thrombosis Research*, 145, 27–33. <https://doi.org/10.1016/j.thromres.2016.06.033>
- Rasmussen, A. N. (2021). *Understanding social inequality in ischemic heart disease from a psychosocial perspective—A qualitative study of the influence of psychosocial factors on the socially disadvantaged patients' lived experience of life with ischemic heart disease*. Aalborg Universitetsforlag. Aalborg Universitet. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. Ph.D.-serien.
- Rasmussen, M. S., Dorff, M. H., Holt, M. I., Grove, E. L., & Hvas, A.-M. (2020). *Cancer og Venøs tromboembolisme—Retningslinje 2020*. Dansk selskab for trombose og hæmostase & Dansk selskab for klinisk ontologi. https://dsth.dk/pdf/CAT_2020.pdf
- Rasmussen, M. S., & Münster, A.-M. B. (2010). Cancer og venøs tromboembolisme—Ny tværfaglig behandlingsvejledning til cancerassocieret trombose. *Ugeskr Læger*, 172(22), 1. https://ugeskriftet.dk/files/scientific_article_files/2014-04/artikel_8368.pdf
- Region Hovedstaden. (2014). *Støtte til livet med kræft*. Region Hovedstaden. https://www.regionh.dk/til-fagfolk/Sundhed/Tvaersektorielt-samarbejde/kronisk-sygdom/Documents/RH_Forb-skema_QR_01.pdf
- Rendtorff, J. D. (2018). Fænomenologien og dens betydning—Videnskabsteori som improvisation i jazzmusik. I L. Fuglsang, P. Bitsch, & K. Rasborg (Red.), *Videnskabsteori i samfundsvidenskabernes—På tværs af fagkulturer og paradigmer* (3. udgave, s. 259–287). Samfundslitteratur.
- Riis, O. (2005). *Samfundsvidenskab i praksis—Introduktion til anvendt metode* (1. udgave, 2. oplag). Hans Reitzel Forlag.
- Robin DiMatteo, M., Giordani, P. J., Lepper, H. S., & Croghan, T. W. (2002). Patient Adherence and Medical Treatment Outcomes: A Meta-Analysis. *Medical Care*, 40(9), 794–811. <https://doi.org/10.1097/00005650-200209000-00009>
- Roselli, M., Riondino, S., Mariotti, S., La Farina, F., Ferroni, P., & Guadagni, F. (2014). Clinical models and biochemical predictors of VTE in lung cancer. *Cancer and Metastasis Reviews*, 33(2–3), 771–789. <https://doi.org/10.1007/s10555-014-9500-x>
- Ruberton, P. M., Huynh, H. P., Miller, T. A., Kruse, E., Chancellor, J., & Lyubomirsky, S. (2016). The relationship between physician humility, physician–patient communication, and patient health. *Patient Education and Counseling*, 99(7), 1138–1145. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.012>

- Scopus. (2022, marts 28). *About Scopus—Abstract and citation database*. Elsevier. https://www-elsevier-com.zorac.aub.aau.dk/solutions/scopus?dgcid=RN_AGCM_Sourced_300005030
- Seaman, S., Nelson, A., & Noble, S. (2014). Cancer-associated thrombosis, low-molecular-weight heparin, and the patient experience: A qualitative study. *Patient Preference and Adherence*, 2014(8), 453–461. <https://doi.org/10.2147/PPA.S58595>
- Sepstrup, P., & Fruensgaard, P. (2010). *Tilrettelæggelse af information: Kommunikations- og kampagneplanlægning* (4. udgave, 6. opslag). Hans Reitzel Forlag.
- Shen, M. J., Hamann, H. A., Thomas, A. J., & Ostroff, J. S. (2016). Association between patient-provider communication and lung cancer stigma. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), 2093–2099. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-3014-0>
- Silverman, J., Kurtz, S., & Draper, J. (2008). *Skills for communicating with patients* (2. udgave). Radcliffe.
- Sim, D., Yuan, S. E., & Yun, J. H. (2016). Health literacy and physician-patient communication: A review of the literature. *The International Journal of Communication and Health*, 10, 101–114. <http://communicationandhealth.ro/upload/number10/DON-SIM.pdf>
- Simonj, C., Specht, K., Andersen, I. C., Johansen, K. K., Nielsen, C., & Agerkov, H. (2018). A Ricoeur-Inspired Approach to Interpret Participant Observations and Interviews. *Global Qualitative Nursing Research*, 5(30), 233339361880739. <https://doi.org/10.1177/2333393618807395>
- Sivell, S., Prout, H., Hopewell-Kelly, N., Baillie, J., Byrne, A., Edwards, M., Harrop, E., Noble, S., Sampson, C., & Nelson, A. (2019). Considerations and recommendations for conducting qualitative research interviews with palliative and end-of-life care patients in the home setting: A consensus paper. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9(1), e14. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000892>
- Socialt Udviklingscenter. (2015). *Værdihjulet*. Brugerindflydelse.dk. <https://www.brugerindflydelse.dk/redskaber/brugerindflydelse-i-hverdagen/vaerdihjulet/>
- Sociological Abstracts. (2022, marts 28). *Sociological Abstracts*. ProQuest. <http://www.proquest.com/sociologicalabstracts?accountid=8144>
- Streiff, M. B., Abutalib, S. A., Farge, D., Murphy, M., Connors, J. M., & Piazza, G. (2021). Update on Guidelines for the Management of Cancer-Associated Thrombosis. *The Oncologist*, 26(1), 24–40. <https://doi.org/10.1002/onco.13596>
- Sundhedsstyrelsen. (2018, september 6). *Udvikling af beslutningsstøtteværktøjer*. Sst.dk. https://www.sst.dk/da/Puljer/Udvikling-af-beslutningsstoette_vaerktoejer
- Szasz, T. S., Knoff, W. F., & Hollender, M. H. (1958). The Doctor-Patient Relationship and its Historical Context. *American Journal of Psychiatry*, 115(6), 522–528. <https://doi.org/10.1176/ajp.115.6.522>
- Tongue, J. R., Epps, H. R., & Forese, L. L. (2005). Communication Skills for Patient-Centered Care. *The Journal of Bone & Joint Surgery*, 87(3), 652–658. https://journals.lww.com/jbjsjournal/fulltext/2005/03000/communication_skills_for_patient_centered_care_.27.aspx
- Usta, Y. Y. (2012). Importance of Social Support in Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(8), 3569–3572. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2012.13.8.3569>

- Vallgård, S. (2009). Forebyggelse og sundhedsfremme—Definitioner, historie og magtudøvelse. I S. Glasdam (Red.), *Folkesundhed—I et kritisk perspektiv* (1. udgave, s. 96–137). Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Vallgård, S., Diderichsen, F., & Jørgensen, T. (2016). *Sygdomsforebyggelse* (1. udgave, 2. opslag). Munksgaard.
- Vergati, M., Della-Morte, D., Ferroni, P., Cereda, V., Tosetto, L., La Farina, F., Guadagni, F., & Roselli, M. (2013). Increased Risk of Chemotherapy-Associated Venous Thromboembolism in Elderly Patients with Cancer. *Rejuvenation Research*, 16(3), 224–231. <https://doi.org/10.1089/rej.2013.1409>
- Viale, P. H., & Schwartz, R. N. (2004). Venous Thromboembolism in Patients With Cancer Part I: Survey of Oncology Nurses' Attitudes and Treatment Practices for Ambulatory Settings. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 8(5), 455–461. <https://doi.org/10.1188/04.CJON.455-461>
- Wackerhausen, S. (1994). Et åbent sundhedsbegreb—Mellem fundamentalisme og relativisme. I U. J. Jensen & P. F. Andersen (Red.), *Sundhedsbegreber—Filosofi og praksis* (1. udg, 3. opslag, s. 43–73). Philosophia.
- Warwick - Booth, L. (2018). *Social inequality* (3. udgave). SAGE Publications Ltd.
- Willems, S., De Maesschalck, S., Deveugele, M., Derese, A., & De Maeseneer, J. (2005). Socio-economic status of the patient and doctor–patient communication: Does it make a difference? *Patient Education and Counseling*, 56(2), 139–146. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.02.011>
- World Medical Association. (2018). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. World Medical Association. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Zyczynski, T. M., & Coyne, K. S. (2000). Hypertension and current issues in compliance and patient outcomes. *Current Hypertension Reports*, 2(6), 510–514. <https://doi.org/10.1007/s11906-996-0034-7>
- Ågård, A., Hermerén, G., & Herlitz, J. (2004). When is a patient with heart failure adequately informed? A study of patients' knowledge of and attitudes toward medical information. *Heart & Lung*, 33(4), 219–226. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2004.02.003>
- Aalborg Universitet. (2022). *Få styr på persondata i din forskning*. Aalborg Universitet. <https://www.kontraktenheden.aau.dk/gdpr/>