

Udarbejdet af: Nadia Tind Pedersen & Kristine Glavind
Vejleder: Carsten Kronborg Bak

Senfølger hos børn der har været i behandling for kræft

*– et kvalitativt studie af familieressourcer og
forældres håndtering af livet efter kræft*

Kandidatspeciale Juni 2015

A black and white photograph showing the silhouettes of a family of four (a man, a woman, and two children) standing on a grassy hill and holding hands. They are facing away from the camera towards a bright, cloudy sky, likely at sunrise or sunset. The sun is low on the horizon, creating a strong backlight effect.

Kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab
Institut for Medicin og Sundhedsteknologi
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aalborg Universitet

Antal anslag:
236.834

Forord

Dette kandidatspeciale er udarbejdet i forbindelse med afslutning på Kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab ved Aalborg Universitet i perioden fra den 1. februar til 1. juni 2015.

Interessen for og nødvendigheden af at udarbejde dette speciale udspringer af de problematikker, som familier står overfor efter afsluttet kræftbehandling af børn. Her tænkes blandt andet på manglende støtte og tilbud i relation til de senfølger, som kan opstå i forlængelse af kræftbehandling i barndommen. Specialet er udarbejdet med henblik på at øge opmærksomhed i forhold til de problematikker, som kan opstå i forlængelse af kræftbehandling.

Vi ønsker at sige tak til vores vejleder, Carsten Kronborg Bak, der gennem hele projektet har bidraget med stort engagement samt god og konstruktiv vejledning.

Ligeledes ønsker vi at sige tak til Dorthe Brinkmann Kristensen fra Børneafdelingen på Aalborg Universitetshospital. I projektets initierede fase tilbød hun at vise os rundt på afdelingen og introducere til deres arbejde med kræfttramte børn.

Sidst, men ikke mindst, skal der lyde en stor tak til samtlige forældre, der har udvist interesse for projektet og lyst til at bidrage med deres oplevelser af kræftbehandling og håndtering af senfølger. Vi er meget taknemmelige for, at de havde mod til at dele deres historier med os.

God læselyst!

Nadia Tind Pedersen og Kristine Glavind

Abstract

Background:

In a Danish perspective almost 160 children are diagnosed with cancer every year. The incidence is highest among leukaemia and brain tumour, which represent more than half of the cases of childhood cancer diagnoses. In spite of the improvement of successful treatments of childhood cancer, critical late effects among childhood cancer survivors has been identified. These late effects include great risk of physical, psychological, social and school-related problems. The Danish Cancer Society emphasizes a clear lack of systematic and structured follow-ups and psychosocial support to families with a childhood cancer survivor. Therefore, it can be assumed that parents might be an important factor in the handling of late effects and life after cancer. The aim of this study is to identify ideal types of parents of childhood cancer survivors, and to investigate factors that influences parents' handling of late effects and life after cancer.

Methods:

Eight semi-structured interviews with an average length of 82 minutes were conducted. These interviews included families of childhood cancer survivors, who had been diagnosed with either acute lymphoblastic leukaemia (ALL) (n = 4) or a brain tumour (n = 4). Eight mothers and one father participated in the interviews. All interviews were audio recorded and transcribed verbatim throughout the data collection period. Pseudonyms were assigned to ensure anonymity. Transcripts were imported into NVivo qualitative data analysis software.

Results:

Four ideal types of parents of childhood cancer survivors were identified. The *expertise minded parent* is formed either as a passive or an active type. Both ideal types have a faith to professionals and their actions or thoughts related to the child's wellbeing. However, the differences between these are the action of the active type towards more optimal solutions given by other professionals if necessary. The *alternative minded parent* is inspired of alternative options that are not yet accepted in the Danish conventional health care system. The *tradition-bound parent* attaches traditions and traditional values great. This includes especially marriage and close families and friends. Finally, the *dialogue minded parent* includes consideration of feelings in the care of their child. The main characteristic of this ideal type is the feeling of parents being "expert on their own child". Furthermore, three main themes were identified as factors influencing parents handling of late effect and life after cancer. These include 1) *economic resources*, 2) *lack of knowledge* among close families and friends, professionals in the society and structural authorities and 3) *execution of power or the lack of* from professionals and/or authorities.

Conclusions:

Both individual factors including e.g. knowledge, social network, work and education, and structural factors e.g. professionals and authorities have a major influence on parents' handling of late effects and life after cancer. Our results highlight the importance of understanding the great problems families to childhood cancer survivors are facing in their everyday life, and the need of more research within this area. This study suggests developing interventions targeting families, professionals and authorities to increase their knowledge and understanding towards late effects among childhood cancer survivors. Also it is necessary to focus on the division of responsibilities among professionals and authorities with the purpose of minimizing problems between these and the families.

Resume

Baggrund:

I Danmark bliver cirka 160 børn årligt diagnosticeret med en kræftsygdom, hvoraf næsten halvdelen er diagnoserne leukæmi og hjernetumor. På trods af de gode overlevelsesprognoser indenfor kræftbehandling, oplever flere af børnekræftoverleverne senfølger af fysisk, psykisk, social eller faglig karakter, som kan være alvorlige. Kræftens Bekæmpelse pointerer en mangel på struktureret og systematisk opfølgning og psykosociale tilbud til familier, hvis barn har afsluttet et kræftbehandlingsforløb. Det kan derfor antages at disse forældre spiller en væsentlig rolle i forhold til håndteringen af senfølger og livet efter kræft. Formålet med dette speciale er at undersøge, hvilke forældretyper der kan identificeres efter afsluttet behandlingsforløb og i relation hertil undersøge, hvilke faktorer der har en betydning for forældres håndtering af senfølger og livet efter kræft.

Metode:

Otte semistrukturerede interviews, af cirka 82 minutters varighed, er blevet foretaget. Disse interviews inkluderede forældre til børn, der har haft enten akut lymfoblastær leukæmi (n=4) eller en hjernetumor (n=4). Otte mødre og én far deltog i interviews. Alle interviews blev lydoptaget og straks derefter transskriberet gennem dataindsamlingsperioden. Transskriptionerne er efterfølgende blevet importeret til analyseprogrammet NVivo.

Resultater:

Fire forældretyper er igennem den indsamlede data blevet identificeret. *Den ekspertorienterede forældretype* er identificeret ved henholdsvis en passiv og en aktiv type, som begge har tillid til eksperterne. Forskellen ligger dog i, at den aktive ikke tøver med at blande sig i tilfælde, hvor forældrene mener, at der må kunne identificeres et bedre tilbud til deres barn. *Den dialogorienterede forældretype* inddrager hensyn til egne, det tidligere kraframte barn eller den øvrige families følelser. En fremtræden karakteristika ved denne type er, at forældre ofte agerer som ”eksperter på eget barn”. *Den alternativt orienterede forældretype* er karakteriseret ved, at forældrene opsøger alternative behandlinger, der ikke indgår i det konventionelle system. Den traditionsbundne forældretype bærer præg af orientering mod traditionelle værdier. Særligt ægteskab og de nære sociale relationer til familie og venner vægtes højt hos denne forældretype. Ydermere blev tre centrale temaer identificeret som betydningsfulde for forældres håndtering af senfølger og livet efter kræft: 1) *økonomiske ressourcer*, 2) *mangel på viden og forståelse* hos personer i det nære miljø, fagprofessionelle og instanser i form af fx skoler og sagsbehandlere, og 3) *magtudøvelse* fra professionelle aktører og instanser.

Konklusion:

Både individuelle faktorer eksempelvis i form af viden, sociale relationer, uddannelse og arbejdsbeskæftigelse og strukturelle forhold – herunder professionelle aktører og instanser, har en stor betydning for forældrenes håndtering af senfølger og livet efter kræft. Resultaterne i denne undersøgelse indikerer vigtigheden af at øge fokus på områder omhandlende senfølger hos børn og unge, der har afsluttet et kræftbehandlingsforløb. På baggrund af den indsamlede empiri anbefales det at intervenere på områder, der kan øge familiers, fagpersoners og instansers viden og forståelse for senfølger efter kræft. Ligeledes bør der fokuseres på ansvarsfordelingen mellem fagprofessionelle og instanser så problematikken mellem disse og familierne minimeres.

Læsevejledning

Kapitel 1: Problemanalyse

Kapitlet har til formål at belyse de problemstillinger, som børn og forældre oplever efter endt kræftbehandlingsforløb. Løbende i kapitlet vil argumentationer for vigtigheden af at fokusere på børnekræftoverlevelse, og herunder leukæmi ALL og hjernetumor, forekomme. Problemanalysen vil slutteligt lede op til problemstillingen og problemformulering i dette speciale.

Kapitel 2: Teori

I dette kapitel vil en præsentation af det teoretiske afsæt komme. Dette inkluderer en beskrivelse af de idealtyper, som specialet er inspireret af samt en beskrivelse af Bourdieus begrebsapparater. Kapitlet vil indeholde en argumentation af teoriernes relevans.

Kapitel 3: Design og Metode

Kapitlet indeholder en præsentation af det videnskabsteoretiske afsæt, som dette speciale har i forhold til udformning af interviewundersøgelsen og efterfølgende analysestrategi. Ydermere vil en beskrivelse af den systematiske litteratursøgning finde sted med dertilhørende argumentationer for diverse valg. Strukturen for selve beskrivelse af interviewundersøgelsen tager udgangspunkt i de syv faser formuleret af Kvale og Brinkmann (2009).

Kapitel 4: Analyse og Diskussion – Del 1

Specialets analyse og diskussion er delt i to dele, hvoraf dette kapitel har til formål at identificere de forældretyper, som gør sig gældende i dette speciale. Bourdieus begrebsapparater inddrages til at forstå, hvilke faktorer der kan have en betydning for, hvad der karakteriserer disse typer samt hvad der har en betydning for forældrenes håndtering af senfølger og livet efter kræft. Citater fra informanterne henviser til bilag 4. For nærmere indsigt i de udvalgte familier – herunder navne, socioøkonomiske baggrunde, barnets og søskendes alder, diagnose, behandlingens afslutning osv. – henvises der til bilag 3 *Skema af udvalgte familier* og bilag 9 *Præsentation af udvalgte familier*. Ydermere er det vigtigt at forstå, at fagprofessionelle aktører eksempelvis dækker over læger, sygeplejersker og sagsbehandlere, hvor instanser referer til institutioner som eksempelvis skole.

Kapitel 5: Analyse og Diskussion – Del 2

Denne del af analysen og diskussionen præsenterer de mest centrale temaer identificeret ud fra den indsamlede empiri. Bourdieus begrebsapparater inddrages til at forstå forskellige faktoreres betydning for forældres håndtering af senfølger og livet efter kræft. Afslutningsvis vil kapitlet lede frem til anbefalinger, der har til formål at optimere de mest centrale problematikker disse familier oplever efter endt behandlingsforløb.

Kapitel 6: Anbefalinger

Dette kapitel indeholder anbefalinger formuleret på baggrund af de fundne resultater igennem interviews og den systematiske litteratursøgning.

Kapitel 7: Konklusion

Indeholder besvarelsen af problemformulering.

Indholdsfortegnelse

FORORD	1
LÆSEVEJLEDNING	4
KAPITEL 1: PROBLEMANALYSE	8
1.1 BØRNEKRÆFT	8
1.2 SENFØLGER OG UTILSIGTEDE KONSEKVENSER	9
1.2.1 Definition af senfølger	9
1.3 DIAGNOSE OG BEHANDLINGSTYPES BETYDNING FOR SENFØLGER	10
1.3.1 Fysiske senfølger	10
1.3.2 Neurokognitive og psykosociale senfølger	12
1.4 SENFØLGER I ET SKOLE- OG HVERDAGSLIVSPERSPEKTIV	14
1.4.1 Forskning relateret til skolegang	15
1.4.2 Interventioner rettet mod skolegang	15
1.4.3 Stigmatisering	16
1.4.4 Dansk intervention omhandlende skolegang	16
1.5 FAMILIE OG HVERDAGSLIV	17
1.6 FORÆLDREROLLER	18
1.7 PROBLEMSTILLING	19
1.8 PROBLEMAFGRÆNSNING	19
KAPITEL 2: TEORI	21
2.1 FORÆLDRETYPER	21
2.1.1 Max Webers idealtyper	21
2.1.2 Hanne B. Larsens forældretypologi	23
2.2 PIERRE BOURDIEUS BEGREBSAPPARAT	24
2.2.1 Felt	25
2.2.2 Kapitalformer	26
2.2.3 Habitus og position	28
KAPITEL 3: DESIGN OG METODE	29
3.1 VIDENSKABSTEORI	29
3.1.1 Epistemologi, metodologi og metoder	29
3.1.2 Hermeneutikkens rolle i dette speciale	31
3.2 INTERVIEWUNDERSØGELSENS STRUKTUR	32
3.3 TEMATISERING	32
3.4 DESIGN	33
3.4.1 Interviewform	33
3.4.2 Rekruttering	33
3.4.3 Udvælgelsen af informanter	35
3.4.4 Ethiske overvejelser	36
3.5 INTERVIEW	37
3.5.1 Interviewguide	37
3.5.2 Gennemførelse af interview	38
3.6 TRANSSKRIPTION	39
3.7 ANALYSESTRATEGI:	39
3.8 SYSTEMATISK LITTERATURSØGNING	40
3.8.1 Kædesøgning	41
3.8.2 Valgte databaser	41
3.8.3 Anvendte søgetermer	42

3.8.4 Kombination af emneord og konstruktion af søgeblokke	43
3.8.5. Anvendte afgrænsninger i de enkelte databaser.....	44
3.8.6 Kriterier for udvælgelse af relevante referencer.....	45
KAPITEL 4: ANALYSE OG DISKUSSION – DEL 1.....	47
4.1 FORÆLDRETYPER OG FORÆLDREROLLER	48
4.2 DEN EKSPERTORIENTEREDE FORÆLDRETYPE.....	49
4.2.1 Den passive ekspertorienterede forældretype.....	49
4.2.2 Opsamling.....	53
4.3 DEN ALTERNATIVT ORIENTEREDE FORÆLDRETYPE	54
4.4 DEN TRADITIONSBUNDNE FORÆLDRETYPE.....	56
4.5 DEN DIALOGORIENTEREDE FORÆLDRETYPE	59
4.5.1 Hensynstagen til følelser.....	59
4.5.2 Kommunikation med eget barn og søskende.....	59
4.5.3 Kommunikative udfordringer.....	60
4.5.4 Forældrenes viden – Ekspert på eget barn	61
4.5.5 Opsamling.....	64
4.6 DELKONKLUSION 1	64
KAPITEL 5: ANALYSE OG DISKUSSION DEL 2.....	66
5.1 ØKONOMISK KAPITAL.....	67
5.2 Økonomisk råderum samt hjælp og støtte efter endt behandling.....	67
5.3 Valg af privatskoler eller efterskoler	68
5.2 VIDEN ELLER MANGEL PÅ SAMME.....	70
5.2.1 Manglende forståelse og viden.....	70
5.3 MAGT.....	74
5.3.1 Magtpositioners betydning for hjælp og støtte.....	74
5.3.2 Systemers magt(misbrug) og forældrenes afmagt.....	75
5.3.3 Opsamling.....	76
5.4 DELKONKLUSION 2	77
5.6 METODEDISKUSSION	77
5.6.1 Udvælgelsesværktøjet.....	78
5.6.2 Udvælgelsen af informanter.....	79
5.6.3 Interview	80
KAPITEL 6: ANBEFALINGER	81
6.1 ØGET VIDEN OM SENFØLGER.....	81
6.2 SIKRE EN ANSVARFORDELING	82
KAPITEL 7: KONKLUSION.....	83
KAPITEL 8: LITTERATURLISTE.....	85

Kapitel 1: Problemanalyse

I det følgende vil en beskrivelse af forekomsten af børnekræft komme med særlig fokus på diagnoserne leukæmi og hjernetumorer. På trods af gode overlevelsesprognoser, vil forløbene efter endt kræftbehandling blive analyseret, diskuteret og problematiseret. Indsigt i problematikker relateret til senfølger af fysisk, psykisk, social og faglig karakter, er bærende for at forstå nødvendigheden af at skærpe fokus på senfølger hos børn behandlet for en kræftsygdom. Problemanalysen har til formål at lede frem til specialets problemstilling og hvilke elementer, der afgrænses fra.

1.1 Børnekræft

På verdensplan får 130-140 af hver million børn under 16 år hvert år stillet en kræftdiagnose. Ligeledes vides det, at forekomsten indenfor de første fem leveår er dobbelt så høj som for aldersgruppen 6-15 år (Kühne, Arceci 2011). I Danmark er det cirka 160¹ børn om året, som får konstateret en kræftsygdom. Blandt de mest udbredte er leukæmi og hjernetumorer, som står for mere end halvdelen af alle tilfælde. Dernæst er det lymfeknudekræft, kræft i bindevæv og nyrekræft, som hyppigst forekommer blandt børn (Christensen 2014). I modsætning hertil står kræft i respirations-, reproduktions- og gastrointestinale organer for omtrent 80% af alle kræfttilfælde blandt voksne. Mindre end 5% af alle kræfttilfælde hos børn er relateret til disse organer. (Kühne, Arceci 2011)

Diagnose og behandling tilpasses det enkelte barn under hensyntagen til internationalt standardiserede behandlingsprotokoller, kræftsygdommens kliniske manifestation og progression. Hos børn varer en kræftbehandling typisk 1-3 år efterfulgt af kontrol de næste 3-7 år. Senfølgeproblematikker kan dog i visse tilfælde kræve livslang opfølgning. (Kühne, Arceci 2011) Der er tale om potentielt livstruende sygdom, og kræft regnes som en af de hyppigste dødsårsager blandt børn i alderen 1-15 år kun overgået af ulykkestilfælde (Rigshospitalet 2014).

I dette speciale har vi valgt, at beskæftige os med diagnoserne akut lymfoblastær leukæmi (ALL) og forskellige former for hjernetumorer – germinal celletumor, medullablastom og anaplastisk oligodendrogliom. Baggrunden for dette valg vil blive præsenteret, diskuteret og begrundet gennem denne problemanalyse. Endvidere vil de metodiske valg i relation hertil blive præsenteret og diskuteret i afsnit 3.4.3 *Udvælgelse af informanter*. I nedenstående afsnit vil de væsentligste kliniske aspekter i relation til leukæmi ALL og hjernetumorer hos børn blive præsenteret.

Leukæmi forekommer i 30-35% af alle kræfttilfælde hos børn. Leukæmi ALL står for 80-85% af alle leukæmitilfælde hos børn (Lægehåndbogen 2012). Sygdommen opstår i knoglemarven hvor normale blodproducerende celler fortrænges og erstattes af leukæmiceller. Tilstanden medfører døden hvis ikke den behandles indenfor seks måneder. Årsagen til udvikling af denne sygdom er ukendt, men forskning tyder på, at visse genetiske faktorer, immundefekter, virusinfektion og radioaktiv stråling kan være prædisponerende faktorer. Sygdommen behandles med kemoterapi, men

¹ Indenfor aldersgruppen 0-14 år (Christensen 2014).

andre behandlingsformer såsom strålebehandling, blodtransfusion og stamcelletransplantation kan også indgå. Omkring 80% af de børn, som behandles for leukæmi ALL overlever. (Kühne, Arceci 2011, Lægehåndbogen 2012)

25% af alle kræfttilfælde hos børn er hjernetumorer. I Danmark diagnosticeres årligt cirka 40 børn med en hjernetumor, som kan udgå fra forskellige celletyper i centralnervesystemet – typisk nerveceller, støttevæv eller hjernebinder. Radioaktiv stråling, arvelig disposition og visse genetiske sygdomme kan være prædisponerende faktorer. Tumorer i hjernen hos børn behandles med kirurgi, kemoterapi, stråleterapi eller en kombination. Med hensyn til kemoterapi og strålebehandling vides det, at bivirkningerne er større hos børn end hos voksne, da hjernen hos børn endnu ikke er færdigudviklet. Fem år efter at diagnosen er stillet vil to tredjedele være i live og de fleste børn være helbredt. Prognoserne for overlevelse afhænger dog af tumorens størrelse, hvilket væv den udgår fra og tumorens placering, hvilket har betydning for, om den kan fjernes. Endvidere har spredning til andre dele af kroppen og barnets alder også en betydning for prognosen. (Børnecancerfonden 2012)

1.2 Senfølger og utilsigtede konsekvenser

Indenfor de seneste årtier er der sket en positiv udvikling, som har betydet at 80% af de børn, der i dag får stillet en kræftdiagnose, helbredes. Dette skyldes blandt andet, at man både nationalt og internationalt har opnået stor viden om, hvilken behandling, der er mest hensigtsmæssig i forhold til de enkelte kræftsygdomme, men også at behandlingerne generelt er intensiveret (Rigshospitalet 2014).

1.2.1 Definition af senfølger

Trods de gode prognoser for helbredelse hos denne målgruppe ses dog fortsat en risiko for senfølger, som kan være af fysisk, psykisk eller social karakter. Disse kan blandt andet påvirke barnets trivsel – herunder barnets skolegang og i forlængelse heraf det faglige niveau. I det følgende afsnit vil det blive defineret, hvordan begrebet *senfølger* karakteriseres og anvendes i dette speciale:

”Any side effect that does not resolve after the completion of therapy is a long-term effect of therapy. Side effects recognized during the therapeutic period are usually addressed by the treating physicians. More problematic are those effects of therapy that are subclinical at completion of therapy but manifest years later. These are the true late effects of therapy.” (Schwartz 1999:45)

Denne definition af senfølger er valgt, fordi den kan rumme flere forskellige typer af senfølger. En anden fordel er, at senfølger opstået kort tid efter behandlingens afslutning også anerkendes. Følgevirkninger, der eksempelvis opstår indenfor de første seks måneder efter behandlingens afslutning, kan således betragtes som senfølger og dermed en utilsigtet konsekvens af behandling. I bekendtgørelse af sundhedsloven kommer det til udtryk, at utilsigtede hændelser er skader, som ikke skyldes den underliggende sygdom, som patienten er i behandling for, men kendte eller ukendte hændelser, som kan være skadevoldende i forbindelse med en sundhedsfaglig virksomhed:

“Ved en utilsigtet hændelse forstås en begivenhed, der forekommer i forbindelse med sundhedsfaglig virksomhed, herunder præhospital indsats, eller i forbindelse med forsyning af og information om lægemidler. Utilsigtede hændelser omfatter på forhånd kendte og ukendte hændelser og fejl, som ikke skyldes patientens sygdom, og som enten er skadevoldende eller kunne have været skadevoldende, men forinden blev afværget eller i øvrigt ikke indtraf på grund af andre omstændigheder.” (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014 kapitel 61, §198, stk. 4)

I relation til børnekræft er det dog væsentligt at bemærke, at utilsigtede konsekvenser ligeledes kan skyldes den underliggende diagnose. Den tilsigtede konsekvens med behandling af hjernetumorer hos børn er at helbrede barnet og begrænse skadeomfanget (Lægehåndbogen 2014). I relation til behandling af leukæmi er det ligeledes formålet at opnå hurtig og vedvarende remission samt at undgå færrest mulige senfølger hos barnet (Lægehåndbogen 2012). I det følgende afsnit vil senfølger i relation til børnekræft generelt, men især hjernetumorer og leukæmi, blive analyseret.

1.3 Diagnose og behandlingstypes betydning for senfølger

Diagnosen og behandlingstype, eller typer, har vist sig at have en betydning for øget risiko for senfølger af enten fysisk, psykisk og social karakter. I de efterfølgende afsnit vil de forskellige typer af senfølger blive præsenteret og analyseret i forhold til diagnose og behandlingstype. Denne indsigt er nødvendig i forhold til at forstå eventuelle forskelle mellem de børn, der har haft enten leukæmi ALL eller hjernetumorer. Disse forskelle kan være i form af de tilbud eller støtte, som familierne er blevet bevillet efter endt kræftbehandlingsforløb.

1.3.1 Fysiske senfølger

En problematik relateret til senfølger hos børn, der har været i kræftbehandling er, at den cytotoxiske effekt på umodent væv først bliver synligt, når barnet udvikles. Dette betyder at visse fysiske, intellektuelle, pubertets- og reproduktionsrelaterede senfølger først bliver synlige flere år efter, at behandlingen er afsluttet afhængigt af barnets alder under behandling. Disse effekter afhænger desuden af dosis anvendt ved strålebehandling eller kemoterapi, men også af de berørte organers udvikling på tidspunktet for behandling. En anden problematik i relation hertil er, at der endnu findes begrænset forskning i forhold til, hvordan kræftbehandling eksempelvis påvirker aldring, hos de børn som overlever. Denne forskningsmæssige mangel på viden kan tilskrives, at der indenfor de seneste årtier er sket en markant udvikling med hensyn til behandlingsmuligheder og prognoser for overlevelse. (Schwartz 1999) På baggrund af ovenstående er kontinuerlig, systematisk opfølgning på større kohorter af børnekræftoverlevende essentielle. Dette er særligt i forhold til at kunne identificere det fulde spektrum af utilsigtede konsekvenser, som kræftbehandling hos børn kan medføre gennem livet foruden viden om de mulige interventioner, som kan afhjælpe, forebygge eller mindske disse konsekvenser. (Schwartz 1999)

I et folkesundhedsperspektiv er senfølger og utilsigtede konsekvenser af kræftbehandling hos børn relevant at beskæftige sig med. Dette begrundes med, at eksisterende forskning peger på, at barnekroppene, som har været udsat for en hård behandlingsprotokol, er meget sårbare (Stolley, Restrepo

& Sharp 2010, Cheung, Krull 2015, Greving, Santacroce 2005, Cherven et al. 2014). Derfor bør denne målgruppe opmuntres til at passe godt på deres krop fremover, ved eksempelvis at tage særlig højde for de anbefalinger om en sund livsstil, som anbefales i den generelle befolkning. Her tænkes eksempelvis på afholdenhed fra tobaksforbrug, begrænset alkoholindtag, beskyttelse mod solens skadelige stråler og et maksimalt indtag af frugt og grønt. (Schwartz 1999)

I et amerikansk studie omhandlende senfølger hos børn, der har været i behandling for leukæmi, rapporteres det, at 74,1% af de 324 børnekræftoverlevende, som er inkluderet i studiet, oplever en eller flere alvorlige senfølger. Blandt disse fremhæves problemstillinger i relation til fysisk vækst, neurokognitiv funktion, kardiovaskulære funktioner, osteoporose og fraktur samt tilbagefald af kræft. Blandt årsagerne til disse senfølger nævnes toksiciteten forbundet med behandlingsmetoderne, men også selve kræftdiagnoserne foruden behandlingsrelaterede komplikationer, anden sygdom eller svækkelse i forlængelse af kræftbehandlingen og tilbagefald af cancer. På baggrund af ovenstående anbefaler artiklens forfattere livslang opfølgning og kontrol med henblik på, at utilsigtede konsekvenser af diagnose eller behandling identificeres og behandles rettidigt. (Haddy, Mosher & Reaman 2009) De forbedringer i prognose og overlevelse, som har fundet sted indenfor de seneste årtier, kan i høj grad tilskrives udvikling af mere effektive cytostatika, men også mere aggressive behandlingsregimer, hvor forskellige behandlingsmetoder kombineres. (Greving, Santacroce 2005)

Jævnfør ovenstående har de intensive, men effektive behandlingsmetoder en pris i form af øget risiko for senfølger af forskellig karakter. En af disse er udvikling af hjertekarsygdom. I et amerikansk review er fire fysiologiske problemstillinger i forlængelse af børnekræft identificeret, som værende risikofaktorer for udvikling af hjertekarsygdom senere hen i livet (Greving, Santacroce 2005):

- 1) *væksthormonelle defekter.*
- 2) *vægtøgning som en bivirkning af behandling.*
- 3) *ubalance mellem energiindtag og energiforbrænding.*
- 4) *ændringer i den kardiovaskulære funktion grundet forskellige former for strålebehandling og visse typer af cytostatika.*

Derfor anbefales det, at børnekræftoverlevende opmuntres til en sund livsstil, som kan forbedre den fysiske helbredstilstand og oplevelsen af helbredsrelateret livskvalitet. Ligeledes fremhæves det, at det kan være en fordel at informere og opmuntre familier til at foretage små løbende, men varige, livsstilsændringer. Viden og støtte til den enkelte familie og det enkelte barn er her essentiel for succes. (Greving, Santacroce 2005) Ovenstående risikofaktorer for udvikling af hjertekarsygdom senere hen i livet underbygges ligeledes af et amerikansk review omhandlende endokrine senfølger i forlængelse af kræftbehandling. Her argumenteres der bl.a. for, at børnekræftoverlevende også er i risiko for at udvikle dysfunktioner i relation til hormonproducerende kirtler. Disse tilstande kan bl.a. påvirke vækst og pubertet, men også børnenes fertilitet i voksenlivet. Infertilitet kan have biologiske og psykologiske konsekvenser såsom seksuelle problematikker og bristede drømme. Derfor betragtes kendskab til fertilitets- og reproduktionsrelaterede problemstillinger og deres behandlingsmuligheder som vigtig både blandt sundhedsprofessionelle, men også hos børnekræftoverle-

verne og deres forældre. Dette skyldes, at manglende viden kan udgøre en barriere for hensigtsmæssig opfølgning. (Rutter, Rose 2007)

I forhold til de fysiske senfølger relateret til kræftbehandling hos børn argumenteres der, i et andet amerikansk review, ligeledes for at diæt og fysisk aktivitet har en betydning for risikoen for udvikling af sygdom senere hen i livet. Her fremhæves det bl.a., at børnekræftoverleverne deltager i sundhedsfremmende aktiviteter i samme omfang som den generelle befolkning. Endvidere kommer det til udtryk, at 62,3% af en kohorte bestående af 10.387 børnekræftoverleverne rapporterer at have minimum én kronisk helbredstilstand. 27,5% af tilstandene kan betragtes som alvorlige, og 23,8% rapporterer desuden at have mere end tre kroniske tilstande. Blandt de mest udbredte kroniske i denne kohorte er kardiovaskulær sygdom, nyresygdom, alvorlige muskel- og skeletlidelser, tilbagefald af kræft og endokrine dysfunktioner. Foruden kræft- og behandlingstypes effekt på udvikling af senfølger argumenteres der ligeledes for, at genetiske faktorer og livsstil også kan have en betydning. I relation hertil vides det, at visse behandlingsrelaterede senfølger forværres af livsstilsrelaterede faktorer såsom fedtholdig kost og fysisk inaktivitet. I relation til fysisk aktivitet fremgår det, at der i de inkluderede studier er identificeret lavt fysisk aktivitetsniveau særligt hos de kræftoverleverne, som er blevet voksne. Flere studier i dette review rapporterer, at færre end 50% af voksne kræftoverlever lever op til de anbefalinger for fysisk aktivitetsniveau, som er gældende i den generelle befolkning. (Stolley, Restrepo & Sharp 2010)

Forældre til børn, der har været i kræftbehandling, bliver således en vigtig aktør, da forældrene spiller en væsentlig rolle i forhold til børns sundhedsadfærd og påvirkning heraf (Williams et al. 2013). Forældrene tilbereder eksempelvis aftensmaden og kan opmuntre barnet til at dyrke sport i fritiden. Forældrene kan desuden støtte barnet i lektielæsning og give barnet en opdragelse, som kan gøre det lettere at socialisere med andre børn. Endvidere er det forældrene, som kender barnet bedst. Forældrene kan derfor ligeledes spille en rolle i relation til at observere fysiologiske, sociale eller kognitive forandringer hos deres barn, som måske kræver lægefaglig vurdering og håndtering.

1.3.2 Neurokognitive og psykosociale senfølger

Senfølger hos børnekræftoverleverne kan jf. ovenstående være mange og forskellige afhængigt af kræfttype, men også hvilken behandling barnet har modtaget. I flere studier fremgår det, at både bestråling af kraniet, men også kemoterapi alene, kan have en betydning for børnekræftoverleveres neurokognitive udvikling og funktionsniveau (Kahalley et al. 2013, Anderson, Kunin-Batson 2009, Robinson et al. 2010, Cheung, Krull 2015). Forskning indenfor dette felt peger på at følgende kan betragtes som neurokognitive funktioner, som kan påvirkes af kræftbehandlingen:

- 1) *Visuel bearbejdning*, hvilket inkluderer hvordan børn forholder sig til noget der bliver demonstreret uden en verbal forklaring, aflæsning af kort med videre.
- 2) *Visuel-motorisk funktion*, herunder håndskrift, evnen til at kopiere en tegning og lignende.
- 3) *Opmærksomhed* i form af barnets evne til at opretholde koncentration og fokus
- 4) *Evnen til at organisere, planlægge og overskue flere informationer på én gang.*

Endvidere fremhæves det, at forskellige studier har fundet at mellem en tredjedel og en fjerdedel af de børn, som er behandlet med kemoterapi, efter afsluttet behandling oplever neurokognitive senfølger. Desuden vides det, at piger er mere sårbare end drenge i relation til disse problematikker. Forskning tyder også på, at små børn - særligt de, som ved behandlingstidspunktet er yngre end tre år er - mere sensitive i forhold til neurokognitive senfølger. (Robinson et al. 2010)

Robinson et al. 2013 argumenterer ligeledes for nogle af de metodologiske udfordringer, som kan være forbundet med forskning i neurokognitive senfølger. Her fremhæves bl.a. hyppige ændringer i behandlingsprotokoller, som kan være en udfordring i relation til sammenligningsgrundlag mellem forskellige studier og meget små eller heterogene studiepopulationer. Blandt forbedrede vilkår for denne type forskning fremhæves udvikling af bedre neuropsykologiske måleredskaber, men også medicinsk teknologi i form af neuro-radiologisk apparatur, som har bevirket, at kvaliteten af den neurokognitive forskning indenfor senfølger af børnekræft har fået bedre vilkår. (Robinson et al. 2010) I et andet studie af neurokognitive senfølger hos børn, der har været i behandling for hjerne-tumorer og leukæmi, anbefales det, at vurdering af neurokognitiv funktion tillægges større betydning med henblik på bedre at kunne sikre tilstrækkelig skolerelateret støtte. Artiklens forfattere foreslår, at denne støtte eksempelvis kan bestå i at give barnet mere tid til at bearbejde ny viden, mindre lektiebyrde og mere tid i tilfælde af skolerelaterede tests eller eksaminer. Artiklens forfattere fremhæver i forlængelse heraf, at mange skoler sandsynligvis ikke får identificeret disse problemstillinger hos børnekræftoverlevende tilstrækkeligt. Identificering af neurokognitive problemstillinger og tildeling af hensigtsmæssig skolerelateret støtte til børn, der er helbredt for kræft kan derfor betragtes som en central problemstilling. (Kahalley et al. 2013)

I forlængelse af ovenstående kan der i relation til specialets problemstilling argumenteres for vigtigheden af at udbrede kendskabet til mulige neurokognitive senfølger hos børn, der har været i behandling for kræft. Dette skyldes, at optimalt kendskab til disse senfølger sandsynligvis kan bidrage til, at børnene får den neurokognitive støtte, som de kan have behov for. Viden ser således ud til at spille en central rolle i relation til de sundhedsprofessionelle, som med baggrund i deres ekspertviden kan anbefale, at et barn får mere støtte i skolen. Viden er dog også central hos forældre, da forældrene i tilfælde af dysfunktion kan forsøge at få barnet undersøgt og diagnosticeret. En tredje aktør er skolerne, som bør have tilstrækkelig viden om børnekræft og mulige senfølger med henblik på at kunne sikre barnet optimal støtte under skolegang trods eventuelle problemstillinger. Dette kommer ligeledes til udtryk i nedenstående danske review af internationale studier, hvor psykosociale senfølger er undersøgt.

Af Lund et al. 2011 fremgår det at børn, der er helbredt for tumorer i centralnervesystemet herunder hjernetumorer, har øget risiko for generelt at klare sig dårligere i skolen sammenlignet med kammerater og søskende. Ligeledes påpeges det, at denne målgruppe har en reduceret sandsynlighed for at opnå højere uddannelsesniveau end en ungdomsuddannelse. Sammenlignes der med søskende er der endvidere fundet en øget risiko for, at disse børn udvikler depression eller antisocial adfærd. (Lund et al. 2011) Hos Lund et al. 2015 fremhæves det, at der i forhold til behandlingstypens be-

tydning, er fundet associationer mellem brugen af kemoterapi hos børn og forringede faglige præstationer. Der er desuden i relation til børnekræftoverlevende fundet sammenhænge mellem behandling, der inkluderer bestråling af kraniet og øget risiko for at gå en klasse om, ikke at få taget en ungdomsuddannelse og arbejdsløshed i voksenlivet. Endvidere fandt de større risiko for brug af antidepressiv medicin hos børnekræftoverlevende. Højest risiko fandtes hos børn behandlet for tumorer i centralnervesystem og børn, som havde været behandlet med stamcelle transplantation. (Lund et al. 2015)

Lund et al. 2013 har undersøgt børnekræftoverleveres kontakter til sygehus relateret til psykiatriske problemstillinger. Her fandt artiklens forfattere, at børnekræftoverlevende havde større risiko for kontakter til sygehus angående psykiatriske problemstillinger. Endvidere konkluderede artiklens forfattere i dette studie, at børn behandlet i en ung alder havde flere kontakter, men også at børnekræftoverlevende behandlet for tumorer i centralnervesystem havde større risiko for kontakter af psykiatrisk karakter. (Lund et al. 2013)

I et amerikansk case-kontrol studie, hvor kontrolgruppen bestod af søskende, er det ligeledes fremhævet, at visse grupper af børnekræftoverlevende er i risiko for at opleve psykiske senfølger såsom symptomer på depression, angst, posttraumatisk stress og selvmordstanker. Karakteristisk for den gruppe af børnekræftoverlevende, som havde oplevet selvmordstanker var, at de var voksne – den gennemsnitlige tid siden diagnosen blev stillet var 26 år. Endvidere fandt man en sammenhæng mellem kronisk sygdom og selvmordstanker. Dette studies forfattere anbefaler derfor større fokus på selvmordstanker og dårligt psykisk helbred hos voksne børnekræftoverlevende grundet hyppigere tilstedeværelse af kronisk sygdom. (Brinkman et al. 2014)

På baggrund af ovenstående ses det, at der kan være store forskelle i forhold til, hvor godt børn trives og klarer sig efter afsluttet kræftbehandling både fagligt, psykisk og socialt. I relation hertil er det relevant at stille spørgsmålstejn ved, hvilken rolle forældrene spiller i forhold til barnets trivsel. Kræftens Bekæmpelse argumenterer i relation hertil for, at der mangler struktureret og systematisk helbredsmæssig opfølgning og psykosocial støtte målrettet disse børn og deres familier. (Kræftens Bekæmpelse 2013) Da der på nuværende tidspunkt ikke foreligger evidens for, hvilken type af psykosocial støtte, der bør tilbydes, kan det tænkes, at barnets forældre kommer til at spille en afgørende rolle for det videre forløb. Dette vil i analysen blive diskuteret og problematiseret yderligere. Således er centrale aspekter i forhold til fysiske og neurokognitive senfølger blevet fremhævet. I det næste fremhæves senfølger relateret til skole og hverdagsliv, og yderligere argumentation for vigtigheden af at fokusere på børn som målgruppe vil blive præsenteret.

1.4 Senfølger i et skole- og hverdagslivsperspektiv

Interessen for og nødvendigheden af at arbejde med børn og unge som målgruppe kan ligeledes begrundes med de sociale og psykologiske udviklingsprocesser, som finder sted i denne periode af livet. Ud fra et skole- og uddannelsesperspektiv kan mistrivsel og lavere fagligt niveau have en betydning for barnets sociale og akademiske udvikling (Barrera et al. 2005).

1.4.1 Forskning relateret til skolegang

Skolealderen kan betegnes som vigtig i forhold til det forebyggende og sundhedsfremmende arbejde. Da senfølger hos børnekræftoverlevende er potentielle og kan være alvorlige, er det nødvendigt at intervenere på dette område, således at fremtidige komplikationer minimeres. Her kan det være nødvendigt at specificere interventioner og tilbud således, at de tilgodeser behov hos det enkelte barn. Som en konsekvens af højere overlevelse hos børn diagnosticeret og behandlet for en kræftsygdom ses et stigende forskningsmæssigt fokus på familiers behov og ikke mindst, hvordan livet og hverdagen tackles efter afsluttet kræftbehandling (Mckenzie, Curle 2012, Williams et al. 2013). På trods af det øgede fokus på skolerelaterede og psykosociale problemstillinger, findes der stadig en mangel på effektive, veldokumenterede interventioner, som inkluderer skole, klassekammerater og venner (Barrera et al. 2005). Et bud på dette kan være, at forskellige instanser – herunder kommuner og sygehuse – negligerer vigtigheden af at intervenere på området.

Uddannelsesniveau er en vigtig indikator relateret til evner og motivation. Endvidere kan det være en indikator i forhold til socioøkonomisk status og en prædiktor for sundhed (Koch et al. 2004). I et amerikansk studie omhandlende forældres skolerelaterede engagement hos børn, der har været i behandling for kræftsygdomme i til centralnervesystemet, er der fundet associationer mellem forældrenes involvering og barnets faglige præstationer (Patel et al. 2014). Endvidere viste studiet, at forældre med lavere socioøkonomisk position var mindre involverede end de forældre, der havde større socioøkonomisk ressourcer. (Patel et al. 2014) For at sikre barnets motivation og generelle sundhed kan forældrenes involvering og engagement betragtes som værende et væsentligt fokusområde.

I et australsk kvalitativt studie omhandlende børnekræftoverleveres tilbagevenden til skole fremhæves indlæringsvanskeligheder som en udfordring i relation til skolegang blandt børnekræftoverlevende. Blandt mulige årsager hertil diskuteres koncentrationsbesvær, dysfunktionel hukommelse og langvarigt fravær fra skole grundet behandling. (McLoone, Wakefield & Cohn 2013) Disse argumenter kan underbygges af ovenstående studier omhandlende neurokognitive senfølger. McLoone et al. argumenterer endvidere for, at aktiv skolegang er en vigtig faktor i relation til børns udvikling, da denne blandt andet fremmer socialisering med jævnaldrende og skaber rum for opbygning af selvstændighed, selvtillid og selvkontrol. Skolegang kan på længere sigt også have en betydning for oplevet livskvalitet og jobmuligheder. Derfor fremhæves nødvendigheden af at være opmærksom på de udfordringer, som familier kan stå overfor i forbindelse med skolestart eller tilbagevenden til almindelig skolegang efter et kræftbehandlingsforløb. (McLoone, Wakefield & Cohn 2013) I nedenstående afsnit vil nogle af de interventioner, som har været afprøvet i relation til skolegang under behandling, blive præsenteret.

1.4.2 Interventioner rettet mod skolegang

Flere interventioner har forsøgt at inddrage skolegang og undervisning under behandlingsforløbet. Dette er bl.a. tilfældet i den australske intervention, *The Connectivity Project*, som har forsøgt at imødekomme risikoen for social isolation og faglige problemstillinger ved at anvende videotekno-

logi under behandlingsforløbet. Formålet med denne skolerettede intervention var, at forsøge at opretholde børnepatientens kontakt til skoleklasse og undervisning under indlæggelse. Flere af forældrene berettede dog, at de følte, at deres børn alligevel havde et lavere fagligt niveau sammenlignet med klassekammeraterne, hvilket de mente kunne skyldes tekniske problemer i relation til interventionen, skemaplanlægning eller den medicinske behandling. Dog pointerede de også, at programmet fik deres børn til at føle sig mere motiverede for at lave deres lektier, og at tilbagevenden til skolen formentlig ville blive lettere. Blandt barrierer relateret til interventionen var patients følelse af pinlighed i forhold til indlæggelse og den øgede opmærksomhed, der var på det cancerramte barn. Ydermere følte flere af lærerne, at programmet var forstyrrende for undervisningen, og nogle forældre til klassekammerater berettede, at det havde en negativ påvirkning af deres børn, som blandt andet følte sig kede af det på vegne af den indlagte klassekammerat. (Ellis et al. 2013)

Blandt de positive aspekter relateret til denne intervention kan fremhæves, at den imødekommer aspekter, som kan have betydning for barnets faglige udvikling, herunder lektielæsning. Dog kan den udsathed, som barnet føler via den anvendte videoteknologi, have en betydning for barnets selvværd og selvtillid og i forlængelse heraf livskvalitet. Endvidere kan der stilles spørgsmålstejn ved, om barnets følelse af pinlighed i relation til det at være i centrum for øget opmærksomhed øger risikoen for selvstigmatisering hos barnet.

1.4.3 Stigmatisering

Andre studier har vist, at stigmatisering² i relation til børnekræftoverlevende kan have en betydning for udvikling af psykiske lidelser og andre psykosociale senfølger (Kim, Yi 2014). Stigmatisering kan bl.a. påvirke tilknytning til arbejdsmarked, have økonomiske konsekvenser og påvirke børnekræftoverleveres muligheder for at leve selvstændigt. Endvidere fremhæves det, at der er fundet association mellem arbejdsløshed, indkomstniveau og depression hos denne målgruppe (Gurney et al. 2009). Som nævnt ovenfor kan selvstigmatisering også være et problem, hvis disse børn betragter sig selv som afvigere fra det normale. (Kim, Yi 2014) Dog kan det også tænkes, at disse børn trækker sig fra sociale sammenhænge grundet behovet for ro og stilhed omkring dem. I et kvalitativt studie udført blandt unge og unge voksne mellem 18-35 år, angav flere, at de følte sig anderledes end deres jævnaldrene, og at de følte sig misforstået af eksempelvis venner, klassekammerater og kollegaer. (D'Agostino, Edelstein 2013) På baggrund heraf kan der argumenteres for vigtigheden af oplysning om børnekræft. Dette begrundes med, at øget viden om børnekræft, behandlingsmuligheder og konsekvenser sandsynligvis kan bidrage til at skabe større forståelse for disse børn og familiers situation.

1.4.4 Dansk intervention omhandlende skolegang

I Danmark forskes der ligeledes i intervention omhandlende skolegang under behandling. Rehabiliteringsprogrammet *RESPECT* blev etableret i 2013. I dette studie indgår børn behandlet på Rigshospitalet i perioden 2013 til 2015. Programmet forsøger at integrere børnenes hverdagsliv mest

² Sociolog, Erving Goffman, anvender begrebet stigmatisering, der omhandler den sociale identitet, som individer får tildelt af omgivelserne, hvis de afviger fra "det normale". (Goffman 2009)

muligt i behandlingsforløbet gennem et samarbejde mellem børnekræftafdelingen og børnenes skoler. Som et led i interventionen udnævnes to klassekammerater til ambassadører, der to gange om måneden skal mødes med det cancerramte barn på sygehuset til skolerelateret arbejde, fysiske og sociale aktiviteter. Håbet er, at ambassadørerne kan fungere som et bånd mellem skole og behandling. Oplæg omring kræft og kræftbehandling præsenteres ligeledes for klassekammeraterne i skolen, således at de bliver bekendte med, hvad det vil sige at være kræftsyg. Ved hjælp af fysisk aktivitet forsøges de sociale relationer og det generelle fysiske velbefindende opretholdt under behandling. Formålet med interventionen er at måle effekten af tidlig uddannelsesmæssig, fysisk og social rehabilitering hos børn, der er i behandling for kræft. (Thorsteinsson et al. 2013)

Som et led i *RESPECT* interventionen er der foretaget en spørgeskemaundersøgelse³ blandt 130 børn, som viser, at mange har svært ved at vende tilbage til en normal hverdag efter afsluttet behandling. Blandt andet ses det, at 5% ikke modtager undervisning et år efter, at behandlingen er afsluttet, at 15% af de adspurgte børn ikke går i skole på fuldtid, 31% modtager specialundervisning og 18% har været nødsaget til at gå en klasse om. Endvidere fremgår det af undersøgelsen, at det ikke kun er barnets faglige niveau, som kan blive påvirket. Hvert fjerde barn oplever også sociale og relationelle problemstillinger såsom mobning. (Rigshospitalet 2015) I et andet dansk studie argumenteres der for, at sociale komplikationer kan opstå grundet eksempelvis isolation, som kan øge risikoen for eksklusion eller afvisning fra venner og klassekammerater. Tilbagevenden til skole og sociale fællesskaber efter afsluttet behandling betegnes derfor som nøglefaktorer, der kan have betydning for barnets faglige niveau og psykosociale modning. (Helms et al. 2014)

Som det fremgår af ovenstående, er flere forskellige interventioner målrettet skolegang under og efter behandling iværksat med henblik på at minimere risikoen for psykosociale senfølger. Et interessant aspekt i relation hertil er, om interventioner såsom *RESPECT* og *The Connectivity Project* har en forebyggende effekt i forhold til psykosociale senfølger hos børn, der er i behandling for kræft. Det har ikke været muligt at identificere interventioner, der retter sig mod børn og unge, der allerede har afsluttet behandling. På baggrund af de senfølger som er blevet påpeget i det foregående, samt manglende identificering af tidligere eller eksisterende interventioner målrettet denne gruppe, kan der argumenteres for vigtigheden af at øge fokus på dette område. Derfor er det ligeledes interessant, hvilke muligheder og tilbud børn og familier egentlig møder efter endt behandling.

1.5 Familie og hverdagsliv

Børnekræft påvirker hele familien – som enkeltindivider og som enhed. Det, at et barn bliver diagnosticeret med en kritisk sygdom, repræsenterer en krise for familien (Bjork et al. 2011). Det kan eksempelvis være svært at strukturere en hverdag som familie. I Danmark har man forsøgt at imødekomme denne problematik gennem et tilbud, der indebærer hospitalsbaseret hjemmepleje. Hensigten er, at hospitalsydelser kan gives i patientens eget hjem af professionelt sundhedspersonale eller forældre, der er blevet uddannet i at yde en særlig pleje. Herved minimeres antallet af syge-

³ Her er der tale om foreløbige resultater offentliggjort på Rigshospitalets hjemmeside, da disse resultater endnu ikke er publiceret.

husbesøg. Med dette tilbud forsøgte man endvidere at forebygge psykosociale problemer relateret til behandlingsforløbet for det kræftramte barn og familien. Generelt oplevede forældrene større tilfredshed med behandlingen, og flere foretrak hjemmebesøg frem for hospitalsindlæggelse, når det var muligt. Endvidere viste studiet, at det var nemmere for familierne at opretholde et mere normalt hverdagsliv under behandlingsforløbet. Forskningsgruppen identificerede ligeledes en positiv ændring i børnenes livskvalitet. Denne intervention er i Danmark blevet implementeret som et permanent tilbud til familier i 2010. (Hansson et al. 2013)

En fordel ved dette tilbud er, at familier gennem brug af dette tilbud sandsynligvis har lettere ved at strukturere en hverdag, som kan hænge samme bånd for det kræftramte barn, men også for familiens øvrige medlemmer, som ikke nødvendigvis er medindlagt, når det cancerramte barn er på sygehuset. Det, at barnet kan være i hjemmet under dele af behandlingen, kan sandsynligvis også betyde, at barnet har lettere ved at opretholde kontakt til venner og familie. Dette kan sandsynligvis bidrage til at nedbringe følelsen af isolation og ensomhed, som kan være tilstede under længerevarende indlæggelse.

En anden krise kan opstå, når behandlingen afsluttes. Foruden glæden over, at et intensivt behandlingsforløb er afsluttet, kan denne tid også være præget af usikkerhed og forandring. (Bjork et al. 2011) Familien skal eksempelvis vænne sig til at leve et normalt familieliv udenfor hospitalets rammer. Forskning omhandlende forældres reaktioner, håndtering af hverdagen efter kræftbehandling og psykosociale komplikationer har bl.a. identificeret forekomsten af angst, depression og post-traumatisk stress. I et studie af McKenzie & Curle (2012) er 11 forældre til børn, der har været igennem behandling for en kræftsygdom, blevet interviewet om deres oplevelser med afslutning af behandling og deres tanker om fremtiden. Her fremgår det bl.a., at en del forældre følte, at de manglede støtte fra de sundhedsprofessionelle efter afsluttet behandling og følte et behov for struktureret opfølgning og rådgivning. (McKenzie, Curle 2012) Positive aspekter relateret til kræftbehandling kan dog også fremhæves. Blandt andet oplever nogle familier, at de har fået udvidet deres sociale netværk med relationer til andre familier, som har stået i samme situation og derfor kan relatere til de følelser og tanker, som kan opstå i forlængelse af et kræftbehandlingsforløb (Bjork et al. 2011). I det følgende afsnit vil forældres roller i relation til håndtering af kræftbehandling og senfølger blive præsenteret og problematiseret.

1.6 Forældreroller

I et dansk studie, som har undersøgt forældres oplevelser med og refleksioner over egen rolle som forældre, imens barnet var indlagt og behandlet med knoglemarvstransplantation, har Larsen et al. 2011 konstrueret tre forældretyper, som kan relateres til forældres håndtering af forskellige situationer. De konstruerede forældretyper er: *Den ekspertorienterede*, *den dialogorienterede* og *den socialt udfordrede*. Idealtypene er blandt andre inspireret af den tyske sociolog Max Webers teoretiske arbejde omhandlende rationaler for handling (Larsen et al. 2011), hvilket vil blive uddybet i afsnit 2.1.1 *Max Webers idealtyper*. Disse teoretiske konstruktioner er inkluderet i dette speciales teoretiske fundament, da det antages, at forældre efter afsluttet kræftbehandling ligeledes styres af forskel-

lige rationaler for tanker og handling. I et studie omhandlende forældres håndtering af opdragelse hos børn, der har været igennem et kræftbehandlingsforløb, fremgår det at der har været forskelle på, hvornår forældrene har berettet om deres måder at håndtere opdragelsen på. Nogle af forældrene har eksempelvis lagt vægt på opdragelsen i den indledende fase af kræftbehandling, hvorimod andre forældre i højere grad har berettet om opdragelse i forløbene efter endt behandling. (Williams et al. 2013) Williams et al. påpeger manglende forskning indenfor forældres måde at håndtere efterforløbet på, hvor studier i stedet har været rettet mod børnene. Forældrehåndteringen kan have en betydning for barnets velbefindende, hvorfor de argumenterer for vigtigheden af øget forskning på området. (Williams et al. 2013)

1.7 Problemstilling

I dette speciale er vi bl.a. inspireret af Hanne B. Larsen, som i forbindelse med sin ph.d. afhandling har undersøgt omsorgskapaciteten hos medindlagte forældre til børn, der var under behandling med knoglemarvstransplantation. I forlængelse af dette studie har hun identificeret tre forældreidealtyper, som er blevet præsenteret i ovenstående afsnit. Dette leder frem til følgende problemformulering:

Hvilke forældretyper kan identificeres efter afsluttet kræftbehandling og i relation hertil, hvilke faktorer har en betydning for forældrenes håndtering af senfølger og livet efter kræft?

Med henblik på at besvare problemstillingen tages der udgangspunkt i forældretyperne identificeret i studiet af Larsen et al. 2011. Ydermere inddrages Pierre Bourdieus begrebsapparater omhandlende kapitalformer, felt og habitus i forhold til at forstå forældrenes handlingsrationaler. Teoriens rolle i specialet vil blive yderligere uddybet i kapitel 2 *Teori*. Specialet tager udgangspunkt i det kvalitative design og interviews. Dette vil blive beskrevet nærmere i kapitel 3 *Design og Metode*.

1.8 Problemafgrænsning

Da emnet og problemstillingen for dette speciale kan synes omfattende, er det nødvendigt at afgrænse sig henholdsvis fra og til forskellige aspekter. Som nævnt i *Problemanalysen*, afsnit 1.2.1, tager dette speciale udgangspunkt i Schwartz' definition af senfølger, som inkluderer alle senfølger efter endt behandling (Schwartz 1999). Ydermere er vi bekendte med at diagnose og behandlingstype kan have en påvirkning på barnets senfølger, og at der hos særlige typer af diagnose og behandlingstype er øget risiko for alvorlige senfølger. Disse senfølger kan være af fysisk, psykisk, social og faglig karakter. Da leukæmi ALL og hjernetumorer er blandt de mest hyppige diagnoser i Danmark, er der valgt at afgrænse specialet til disse typer af kræft.

For at forstå hvilke faktorer, der kan have betydning for forældrenes måde at agere på, og hvad der kan ligge til grund for typerne er der valgt at inddrage Bourdieus begrebsapparater relateret til kapitaler, felt og habitus. Ydermere anvendes Max Weber i kort udstrækning til at forstå begrebet idealtyper, og operationalisering af disse. Til trods for at specialegruppen inddrager perspektiver i hverdagslivet, er dette ikke et begreb som specialegruppen opererer yderlige med. Således afgrænses der

for hverdagsliv som et teoretisk begreb, men at det i stedet optræder som et element i den empiri, der er indsamlet.

Kapitel 2: Teori

Som beskrevet i *Problemanalysen*, er dette speciale inspireret af de forældretyper, som Hanne B. Larsen har identificeret hos forældre til børn, der var under behandling med knoglemarvstransplantation. Dette kapitel har blandt andet til formål at præsentere hvilke forskelle, herunder de kontekstuelle, som optræder mellem studiet af Larsen et al. 2011 og dette speciale. Med henblik på at forstå fundamentale aspekter i relation til udledning af idealtyper inddrages Max Webers (1864-1920) teori om social handling. De forældretyper som indgår i dette speciale er empirisk udledte med afsæt i Hanne B. Larsen og Max Webers idealtypekonstruktioner. En kort beskrivelse af Hanne B. Larsens identificerede forældretyper vil efterfølgende blive præsenteret. For at forstå, hvad der bl.a. kan ligge til grund for forældrenes måde at agere på, inddrages Pierre Bourdieus (1930-2002) begrebsapparat gennem begreberne *felt*, *kapitaler* og *habitus*.

2.1 Forældretyper

I dette speciale er vi inspireret af Hanne B. Larsen – sygeplejerske og sociolog tilknyttet UCSF – Universitetshospitalernes Center for Sundhedsfaglig Forskning. Hun har i forbindelse med sin ph.d.-afhandling undersøgt forældres oplevelser med og refleksioner over egen rolle som forældre imens deres barn var indlagt og behandlet med knoglemarvstransplantation (Larsen 2011, Larsen et al. 2011). I forbindelse med den deltagerobservation, som var knyttet til den intervention, som blev undersøgt i ph.d.-afhandlingen, blev det observeret, at forældre benytter forskellige adfærdsstrategier relateret til umiddelbart lignende pleje- og omsorgssituationer. Denne observation ledte frem til identifikation og konstruktion af fire forskellige forældreidealtyper, som vil blive beskrevet nedenfor.

Hendes inspiration til udvikling af disse idealtyper er blandt andet fundet i en sociologisk tilgang til familien, hvor staten forventer, at familien udfylder bestemte roller og funktioner, som bidrager til at opretholde social orden i samfundet. Her kan der eksempelvis være tale om, at familien yder omsorg for sine børn. Endvidere har staten autoritet til at kontrollere måden, hvorpå disse omsorgsforpligtelser forvaltes og sanktioneres i forhold til eventuelle svigt. Eksempler herpå kan være at betegne visse familier som *socialt belastede* eller ved en fratagelse af forældremyndighed. Staten tilbyder dog også ressourcer, som kan være en støtte for forældre i relation til disse forventninger. I forbindelse med kræftbehandling foreskriver dansk lovgivning eksempelvis, at forældre sikres økonomisk kompensation, imens de er indlagt og tager sig af deres syge barn. Forældre har stor indflydelse på deres børns liv og socialisering. Denne socialisering påvirkes blandt andet af forældrenes socioøkonomiske position, kulturelle baggrund, religiøse overbevisning og ikke mindst deres tilgang til børneopdragelse og kommunikation med barn eller børn. (Larsen 2011)

2.1.1 Max Webers idealtyper

I den teoretiske konstruktion af idealtyperne er Larsen blandt andet inspireret af den tyske sociolog Max Weber, som oprindeligt har udviklet fire forskellige idealtipekategorier relateret til handlings-

rationaler; *målrationalitet* tager udgangspunkt i at finde frem til den bedste og mest effektive vej til at opnå et specifikt mål, *værdirationelitet*, hvor adfærd styres af bestemte værdier eksempelvis etisk, religiøse eller politiske, *emotional rationalitet* hvor adfærd baseres på følelser og et *traditionsbundet rationale*, som tager udgangspunkt i traditioner (Larsen et al. 2011).

Teoretisk har Max Weber anvendt idealtyper til at opstille en model for, hvordan mennesker handler. I relation hertil argumenterer han for, at analytikere kun kan udtale sig om årsagssammenhænge ved at sætte sig i aktørens sted. Dette sker ved empatisk at dele aktørens verdensanskuelse gennem forståelse for de subjektivt meningsfulde bevæggrunde, som får aktøren til at handle, som han eller hun gør. På baggrund af dette har Weber opstillet en typologi, som indeholder et sæt af idealtyper, der kan relateres til forskellige former for handlingsrationaler. I relation til målrationalitet, som er præsenteret ovenfor, argumenterer Weber for, at dette rationale foruden social handling ligeledes er fremherskende og dominerende indenfor den moderne organisationsform bureaukrati. (Collins 2001)

Med hensyn til værdirationel handling kommer det til udtryk, at dette rationale i modsætning til den målrationalle ikke er et middel til at opnå et mål, men nærmere et udtryk for en værdi i sig selv. Weber var i relation hertil blandt andet inspireret af politiske og religiøse bevægelser. Et af disse er demonstranter, som vælger at demonstrere på trods af mulige konsekvenser som vold eller fængselsstraf. Der er ikke tale om, at demonstranten har fundet det mest effektive middel til at opnå et mål. Demonstranten får dog mulighed for at give udtryk for sine værdier⁴. I forhold til traditionel og emotional handling fremhæver Weber, at der ikke ligger bevidst refleksion bag disse måder at handle på. Det traditionsbundne rationale er netop drevet af vaner. Disse vaner betyder, at handling udføres som den har været udført mange gange før. (Collins 2001)

Weber tillægger målrational og værdirationel handling størst betydning, da der her er tale om handlingsrationaler, som er drevet af ideer, idealer eller et ønske om at forandre verden. I relation til Bourdieus teoretiske begrebsapparat kan der argumenteres for en lighed ved, at Weber antager, at individuelle aktører samhandler med henblik på at skabe et velfungerende samfund. Her tænker Weber på en økonomisk markedsplads, hvor alle aktører mødes og forhandler en udveksling af deres specifikke mål og midler. I relation hertil kan Weber dog kritiseres for, at dette i høj grad er tilfældet i forhold til målrationalitet, men i mindre udstrækning værdirationelitet, emotional og traditionsbunden handling. Weber argumenterer i relation hertil for, at en handling kan karakteriseres som social, når den tager højde for andre individer og forventninger til deres adfærd. Desuden er det væsentligt at bemærke, at aktører i en mål-middel transaktion kan være orienteret imod forskellige subjektive rationaler. Weber antager at staten skabes gennem samhandling og forhandling mellem aktører. Derfor antager han ligeledes, at staten ophører med at eksistere i det øjeblik hvor borgere, ikke længere orienterer sig imod den. Hvis det antages, at idéer og idealer frembringer sociale institutioner, kan det ligeledes antages, at disse forandrer sig når idéerne om dem forandres. (Collins 2001)

⁴ Værdier kan defineres som generelle eller abstrakte idéer i forhold til hvad der kan betragtes som godt eller ønskværdigt i modsætning til dårligt eller uønsket (McIntyre 2008).

2.1.2 Hanne B. Larsens forældretypologi

I modsætning til studiet af Larsen et al 2011., hvor forældrene blev interviewet under indlæggelse med deres barn, er hensigten med dette speciale at interviewe forældre, hvis børn har afsluttet kræftbehandling. Et formål med dette speciale er blandt andet at undersøge, hvordan senfølger efter afsluttet behandling påvirker børn og familier. Eksempelvis hvilken betydning forældretype har for barnets trivsel og håndtering af eventuelle senfølger – fysisk, psykosocialt og fagligt. I dette teoriefsnit beskrives de idealtyper, som Hanne B. Larsen har konstrueret. Da familiernes livssituation på det tidspunkt, hvor vi interviewer dem, er en anden, vil det være nødvendigt at tilpasse de oprindelige idealtyper til denne kontekst. I kapitel 3 *Design og Metode* redegøres for, hvordan disse idealtyper anvendes i relation til dette speciales empiri.

I nedenstående afsnit beskrives de tre forældreidealtyper – den *ekspertorienterede*, den *dialogorienterede* og den *socialt udfordrede* forældretype. Hanne B. Larsen argumenterer for, at der sandsynligvis også kan identificeres en *traditionsbunden* forældretype. Denne har hun dog ikke identificeret i sin undersøgelse, der fandt sted indenfor kliniske rammer (Larsen et al. 2011). I dette speciale, som tager udgangspunkt i familier, der har afsluttet behandling for kræft, er det dog ikke utænkeligt, at den traditionsbundne forældretype kan identificeres. Denne antagelse begrundes med, at familierne befinder sig i en anden livssituation uden de stramme regler og rutiner, som er en nødvendighed i forbindelse med knoglemarvstransplantation. Hanne B. Larsen antager, at forældre kan være karakteriseret ved én forældretype, eller være i besiddelse af træk fra flere forskellige typer. Endvidere kan forældrepar være forskellige typer (Larsen et al. 2011).

Den ekspertorienterede forælder bestræber sig på at følge personalets anbefalinger og afdelingens procedurer og opsøger selvstændigt viden, der dog til tider kan udfordre personalets viden. Der er tale om en type af forælder, som går op i, at alting forløber efter forskrifterne. Hvis dette ikke er tilfældet, tøver disse forældre ikke med at gå i dialog med personalet omkring dette. Konflikt mellem personale og forældre kan opstå i tilfælde, hvor de sundhedsprofessionelle afviger fra foreskrevne procedurer. Endvidere er der tale om forældre, som forventer at deres barn er samarbejdsvilligt i forhold til forskellige behandlings- og plejeprocedurer. Hvis dette ikke er tilfældet, vil den ekspertorienterede forældretype forsøge at overtale barnet. Hvis barnet er utilfreds eller utryk ved en situation, findes denne forældretype overskud til at trøste barnet. (Larsen et al. 2011)

Dialogorienterede forælder inddrager ofte følelser i deres pleje og omsorg for barnet under indlæggelse. Barnets autonomi og holdning indgår ofte, når forældrene går i dialog med personalet omkring behandlingen. Denne type forældre udfordrer af og til afdelingens procedurer ved at forsøge at tilpasse disse, således at de passer til deres barn. Desuden kan disse forældre af og til forholde sig afvisende overfor en procedure i tilfælde, hvor de finder den irrationel eller betragter den som noget, der kan udgøre en følelsesmæssig trussel for deres barn. I de tilfælde, hvor den dialogorienterede forælder forholder sig kritisk til eller afviser en procedure, er de dog også villige til at tage ansvaret herfor. (Larsen et al. 2011)

Den socialt udfordrede forældretype

Den sidste type er *socialt udfordrede forældre*, som ikke har tilstrækkelig fysisk, psykisk, følelsesmæssig eller social kapacitet til at yde omsorg og pleje for deres barn under behandling. Der er tale om forældre, som har været i stand til, at tage sig af deres barn forud for det intense behandlingsforløb. Barnets behov under behandling kan dog udfordre forældrenes ressourcer på en sådan måde, at barnet bliver en stressfaktor for forældrene. Disse forældre søger støtte hos personalet, men udviser samtidig en bekymring for at blive betragtet som dårlige forældre. I dette tilfælde kan konflikt med personalet opstå i situationer, hvor forældrene ikke følger hospitalets forskrifter. I modsætning til den dialogorienterede forældretype ligger der i dette tilfælde ikke refleksion bag valget om ikke at følge de foreskrevne procedurer. Disse forældre er ikke klar over, at de ikke følger foreskrevne procedurer, ej heller hvordan dette påvirker deres barns helbred. (Larsen et al. 2011)

Med hensyn til den socialt udfordrede forældretype har Hanne B. Larsen identificeret en række risikofaktorer, som kan have betydning for forældrenes kapacitet til at yde omsorg og pleje for deres barn under behandling. Blandt disse risikofaktorer er: lavt uddannelsesniveau, fysisk eller psykisk sygdom, lav husstandsindkomst, anden etnisk oprindelse end dansk, det at være enlig forældre, have begrænset socialt netværk eller det at være arbejdsløs eller studerende. Denne analyse er inspireret af teorien om social marginalisering, hvor faktorer som begrænset socialt netværk, lav grad af politisk deltagelse, begrænset deltagelse i fritidsaktiviteter, fysisk eller psykisk sygdom og fattigdom har en betydning. (Larsen et al. 2013)

2.2 Pierre Bourdieus begrebsapparat

I dette speciale anvendes Pierre Bourdieus begrebsapparat til at forstå hvilke faktorer, der har betydning for forældres håndtering af senfølger og familiens liv efter afsluttet kræftbehandling. Endvidere spiller Pierre Bourdieus begreber en afgørende rolle i forhold til identificering af de forældretyper, som forekommer i dette speciales empiriske grundlag. Centrale begreber såsom felt, kapitaler (økonomisk, social, kulturel) og habitus vil blive introduceret i det følgende.

Pierre Bourdieu er en anerkendt fransk sociolog, hvis teorier har bidraget til forståelse for samfundets struktur. Han har igennem værker som *La distinction* fra 1979 og *La misère du monde* fra 1993 formuleret centrale begreber og overvejelser i forhold til, hvad samfundet er og hvordan viden bliver til. Hovedformålet med Bourdieus teoretiske arbejde er ikke at fremlægge endegyldige og fuldstændige teorier og præcise definitioner, som kan overføres fra en praksis til en anden. Tværtimod argumenterer han for at praktisk forståelse er en afgørende forudsætning for, at der kan tales om sociologiske principper og lovmæssigheder. (Wacquant, Bourdieu 2009)

Inddragelse af Bourdieus begrebsapparater kan bidrage til forståelse for, hvad der kan ligge til grund for hvordan og hvorfor forældrene handler som de gør grundet besiddelse af forskellige mængder og typer af kapital. Som beskrevet tidligere i problemanalysen kan det antages, at forældre til børn, der har afsluttet et kræftbehandlingsforløb, mere eller mindre er overladt til dem selv i forhold til nogle af de komplikationer, som kan opstå i det videre forløb. I relation hertil påpeger

Kræftens Bekæmpelse at de mener, at der mangler struktureret opfølgning og psykosocial støtte til familier med tidligere kræftramte børn (Kræftens Bekæmpelse 2013). På trods af at Larsens forældretyper kan fremstå relativt universelle og brede, forventes det ikke, at disse kan genfindes i eksakt samme form i dette speciale blandt andet grundet den kontekstuelle forskel. Dette stemmer overens med Bourdieus argumentationer for, at individuelle aktører er formet ud fra sociale kontekster, hvorfor de ikke kan betragtes uden hensyn til den kontekst, som de indgår i (Callewaert 1994). Med henblik på at forstå, hvordan magt udspilles mellem forskellige aktører og institutioner, er det nødvendigt at forstå, hvordan Bourdieu anskuer relationer i det sociale rum og deres betydninger for positionering af magt. Til dette anvender han begreberne *felt* og *kapital* i relation til at forstå *positionerne* i det sociale rum og deres betydning (Callewaert 1994).

2.2.1 Felt

Et felt kan defineres som et netværk af objektive relationer mellem forskellige positioner. Positionerne er ligeledes objektive i den forstand, at deres eksistens udgøres af bindinger, som påtvinger særlige aktører eller institutioner at udfylde positioner. Det er således den øjeblikkelige placering af positioner i et felt, som har betydning for den magt eller mængde af kapital, som giver adgang til forskellige fordele og goder i feltet. (Wacquant, Bourdieu 2009) Et eksempel på et felt kan være i sygehusregi, hvor forskellige positioner er udfyldt af læger, sygeplejerske og rengøringspersonale. Disse forskellige positioner besidder hver især kapitaler, der kan frembringe særlige goder eller fordele, der i forlængelse heraf kan lede til magt. Indenfor det felt som et sygehus udgør er sociale relationer tilstede. Dette betyder, at sygehuset kan betragtes som et socialt rum med specifikke logikker og krav. Logikker og krav inden for dette felt kan være usammenlignelige med de logikker og krav, som er tilstede i andre typer af felter (Wacquant, Bourdieu 2009). Eksempelvis vil der inden for sygehusregi være andre typer af logikker og krav på spil sammenlignet med det kommunale regi.

Bourdieu argumenterer for, at feltet ikke kan forstås uafhængigt af mængden og værdien af kapitaler, der eksisterer i dette felt. Den enkelte aktør, som besidder en position i feltet, kan i kraft af sin kapital udøve en vis magt og indflydelse og derved eksisterer i feltet. (Callewaert 1994) Hele feltets struktur udgøres af et styrkeforhold mellem de forskellige aktører og deres positioner. Styrkeforholdet kommer til udtryk via den relative styrke, positionen i feltet og den generelle strategiske orientering udgør – altså, hvordan kapitaler bliver brugt, og hvordan de supplerer hinanden. (Wacquant, Bourdieu 2009) Et felt kan således betragtes som en arena, hvor konflikter mellem feltets aktører og institutioner udspilles. Konflikter eller kampe styres af de regelsæt, som feltet indeholder, og kan være dét, der kæmpes om. De aktører som er i besiddelse af størst dominans over et felt er også i besiddelse af mest magt, men disse bør hele tiden være opmærksomme på, at andre aktører som måtte føle undertrykkelse, kan gøre modstand, protestere eller stille særlige krav i forhold til feltets måde at fungere på. (Larsen 2010)

2.2.2 Kapitalformer

Bourdieu opererer med forskellige kapitalbegreber i form af økonomisk, kulturel, social og symbolsk kapital. Ved anvendelse af kapitalbegreberne er det dog vigtigt at have for øje, at disse kun er virksomme når der er et felt for dem. Det vil sige at de kun kan anskues og accepteres som kapitaler, hvor der er et afsæt for dem. Kapitaler kan overordnet betragtes som individers ressourcer, og som nævnt er det disse, som kan forme individers måde at agere på. (Larsen 2010) Tre relationer mellem kapitalerne er blevet identificeret hos Bourdieu, men (Abel, Frohlich 2012) argumenterer for yderligere en relation, som kan beskrive interaktionen mellem dem. De fire relationer er: *Konvertering*, *akkumulering*, *transmission* og *betinget relation*. Først og fremmest er de forskellige former for kapitaler i deres erhvervelse og anvendelse gensidigt afhængige og betinget af hinanden. Kulturel kapital betragtes som essentiel for erhvervelse af social kapital. Eksempelvis vil bestemte værdier, måder at kommunikere på og adfærdsmæssige færdigheder være forventelige i relation til ønsket om deltagelse i stærke sociale netværker. Ligeledes kan opnåelsen af økonomisk kapital være bestemt af uddannelsesniveau og den viden, som er knyttet hertil. (Abel, Frohlich 2012) Konvertering af en kapital kan eksempelvis forekomme når en forælders økonomiske kapital anvendes, som en investering i et barns uddannelse og deraf kulturelle kapital (Abel 2008). Akkumulering kan ske i form af investering i kapitaler, som kan medføre mere kapital for eksempel ved investeringer af penge i institutioner, der kan resultere i flere penge på sigt. (Abel, Frohlich 2012) Børn kan gennem transmission af andre kapitaler opnå særlige forudsætninger, som bærer præg af det miljø, de er indlejret i eller familiær socialisering. Dette kan eksempelvis ske hvis viden og færdigheder videregives fra forældre til barn. (Abel, Frohlich 2012) I både (Abel 2008, Abel, Frohlich 2012) argumenteres der for, at de sociale klasser har en betydning for mængden af de forskellige kapitaler, hvilket endeligt har en indflydelse på vedkommendes sundhed og sundhedsadfærd. I nedenstående vil en definition af de forskellige kapitaler blive præsenteret.

Økonomisk kapital betragtes som en ressource eller mangel på samme, som kommer til udtryk i form af penge og materielle forhold som eksempelvis indkomst og ejendomme. Disse kan være afgørende faktorer i forhold til sociale fordele ulemper. (Abel, Frohlich 2012)

Symbolsk kapital dækker over effekter, som kan optræde indenfor alle kapitaler, og som iagttages og dømmes af udefrakommende (Larsen 2010). Bourdieu beskriver symbolsk kapital som: ”[...] *den form, hver af de tre basale kapitaltyper kan fremtræde i, når den filtreres gennem en perceptionsmatrice, der er indrettet i overensstemmelse med dens specifikke logik eller – om man vil – sådan at det arbitrære i besiddelsen og akkumulationen af en bestemt kapital forbliver ukendt.*” (Wacquant, Bourdieu 2009:109)

Social kapital bliver defineret af Bourdieu som: ”[...] *the aggregate of the actual or potential resources which are linked to possession of a durable network of more or less institutionalized relationships of mutual acquaintance and recognition – or in other word, to membership in a group – which provides each of its members with the backing of the collectivity-owned capital, a “credential” which entitles them to credit, in a various senses of the word.*” (Bourdieu 1986:248-249)

Social kapital kommer således til udtryk igennem det nære netværk, aktøren indgår i, og som vedkommende kan trække på, ved behov i forhold til at opretholde eller forbedre sin position. Dette netværk er dannet af stabile relationer som mere eller mindre udgøres af anerkendte forbindelser, der besidder særlig magt og kapital, der kan være til gavn for den enkelte (Wacquant, Bourdieu 2009). Der refereres derfor udelukkende til det inter-individuelle miljø (Abel, Frohlich 2012). Det kan eksempelvis være i form af aflastningsmuligheder hos venner og familie, hvis forældre til et kræftramt barn har brug for dette, eller en given socialbehandler, der baner vejen for tildeling af særlige bevillinger, der for andre familier kan være en udfordring at komme i besiddelse af. Mængden af social kapital hos en aktør afhænger desuden af størrelsen på det netværket som vedkommende effektivt kan trække på men også de kapitaler, som netværk besidder, der kan gavne den enkelte aktør (Bourdieu 1986). Bourdieu betragter endvidere netværk af relationer som et produkt af investeringsstrategier: ”[...] *individual or collective, consciously or unconsciously aimed at establishing or reproducing social relationships that are directly usable in the short or long term* [...]” (Bourdieu 1986:249).

Kulturel kapital kan betragtes som aktørens ressourcer i form af symboler, viden og informationer og disses betydning for handling (Abel 2008). Denne kan eksempelvis forekomme som mestring af sprog og den fremherskende kultur som aktøren er indlejret i. Kulturel kapital kan komme til udtryk i tre forskellige former; *inkorporeret kapital*, som er struktureret af habitus, *objektiveret kapital* som forekommer gennem menneskeskabte produkter i form af billeder, bøger, redskaber og maskiner, og *institutionaliseret kapital* som kommer til udtryk i eksempelvis diplomer og eksamensbeviser (Wacquant, Bourdieu 2009). Et eksamensbevis kan være det første, som en arbejdsgiver kigger på, hvorefter de personlige og praktiske egenskaber kan være sekundære betragtninger. Abel påpeger, at viden, information og symboler som ressourcer opstår gennem social læring, der er forskellig fra sociale klasser og miljøer (Abel 2008).

Individets mængde af de forskellige former for kulturel kapital kan have en betydning for vedkommendes sundhedsadfærd. Kulturel kapital i den inkorporerede form omfatter eksempelvis sundhedsrelaterede værdier, adfærdsnormer, viden og færdigheder hos den enkelte. Et eksempel herpå kan være individets opfattelse af sundhed, som kan udgøre ressource, hvis den indebærer en sundhedsfremmende eller –forebyggende adfærd. Denne er i høj grad betinget af individets uddannelsesniveau. (Abel 2008) Objektiveret kulturel kapital kan i en sundhedskontekst forekomme i form af sundhedsbøger og internetadgang, der kan give øget adgang til viden om sundhed. En anden mulighed er anskaffelse af fysiske genstande, der kan fremme sundheden hos den enkelte. Et eksempel herpå kan være anskaffelse af en cykel, der kan fremme den fysiske sundhedstilstand hos et barn. Abel pointerer i relation hertil, at den objektiverede kapital i forhold til materielle goder, kan øge den sociale distance i den interaktion, der optræder i hverdagen. Dette kommer bl.a. til udtryk i den forskel der kan være i forhold til individer eller grupper i andre sociale klasser end ens egen. Den objektiverede kulturelle kapital kan således have en positiv indvirkning på det fysiske og psykiske helbred, men også resultere i en social distancering. (Abel 2008)

2.2.3 Habitus og position

Et af de mest centrale begreber i Bourdieus sociologiske ”feltteori” er begrebet *habitus*. Habitus kan betragtes som den viden og erfaring individet har med sig igennem opvæksten og opdragelsen, og som kan være styrende for individets handlinger (Larsen 2010). Ydermere kan det være feltet, herunder aktører og institutioner, der strukturerer habitus, og habitus som danner feltet: ”[...] *som en verden, der giver mening, med værdier, det kan betale sig at efterstræbe*” (Wacquant, Bourdieu 2009:112). Bourdieu argumenterer for, at habitus betragtes som værende både relativt struktureret og stabil, men også påvirkelige igennem improvisation og kreativitet (Larsen 2010). Habitusbegrebet skal anskues som et uomgængeligt begreb, der er styret af fornuft og ikke udelukkende af rationale, hvor aktøren på forhånd har formuleret konkrete mål og strategier i forhold til handlingen. Disse strategier kan eksempelvis udledes på baggrund af aktørens egne ressourcer og objektive midler, der kan synes at have betydning for de formulerede og konkrete mål. Det omkringliggende miljø, agenten befinder sig i, har en betydning for habitus, og er i forlængelse heraf bestemmende for genereringen af praktikker i det sociale felt. (Larsen 2010) Der er således en sammenhæng mellem aktørens indlejrede miljø, habitus og udformede praktikker. Bourdieu anvender ydermere begrebet *position/disposition*, der dækker over de forhold og den plads, som aktøren har i det sociale rum eller i feltet. Jo større afstand, der er mellem to agents positioner, jo færre fælles egenskaber optræder der. (Larsen 2010)

Som beskrevet har Weber opstillet en typologi, som indeholder et sæt af idealtyper, der kan relateres til forskellige former for handlingsrationaler. Hanne B. Larsens forældretyper er på baggrund af forskellige tanke- og handlingsrationaler blevet empirisk udledt og karakteriseret ud fra en *ekspert-orienteret*, *dialogorienteret* og *socialt udfordret forældretype*. I nærværende speciale tager den formulerede problemstilling, jf. afsnit 1.7, udgangspunkt i at undersøge, hvilke forældretyper, der empirisk kan udledes hos forældre til børn, der har været i kræftbehandling. Larsens forældretyper anvendes som inspiration, og dermed rammer for den empiriske analyse som vil finde sted i henholdsvis kapitel 4 og 5. For at forstå faktorer, der kan influere på formningen af forskellige typer, inddrages forskellige teoretiske begrebsapparater formuleret af Bourdieu. I kapitel 4 og 5 vil måden, hvorpå de teoretiske begreber anvendes i den empiriske analyse fremgå.

Kapitel 3: Design og metode

Følgende kapitel vil præsentere specialets overvejelser i forhold til valg af design og metode med henblik på at belyse problemformuleringen præsenteret i afsnit 1.7. Først vil en beskrivelse af specialets videnskabsteoretiske afsæt blive præsenteret. Denne indsigt er nødvendig i forhold til de valg, som former specialets design og metode. Dernæst vil interviewundersøgelsen blive præsenteret med udgangspunkt i de syv faser formuleret af Steiner Kvale og Svend Brinkmann. Slutteligt vil den systematiske litteratursøgning blive beskrevet med argumentation for forskellige til- og fravalg.

3.1 Videnskabsteori

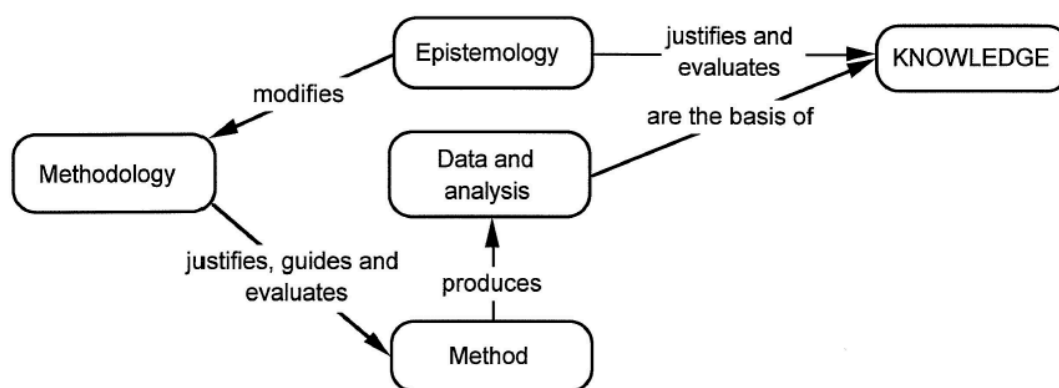
I dette afsnit præsenteres specialets videnskabsteoretiske grundlag. Indledningsvis vil centrale begreber såsom *ontologi*, *epistemologi* og *metodologi* blive defineret. Disse begreber anvendes til tider forskelligt i metodelitteraturen. Derfor betragtes det som centralt, at definere hvad der menes med de enkelte begreber, når der henvises til dem i specialet. Ydermere vil den kvalitative forsknings styrker og svagheder blive diskuteret. Afslutningsvis præsenteres hermeneutikkens rolle i dette speciale.

Videnskabsteorien som faglig disciplin beskæftiger sig med teorier og filosofiske refleksioner i tilknytning til videnskab; hvad kendetegner eksempelvis videnskabelig tænkning, hvilke kriterier kan opstilles for videnskabelige praksis, og hvad kan karakteriseres som gyldig viden, er alle spørgsmål, der kan besvares med udgangspunkt i forskellige videnskabsteoretiske positioner (Thornquist 2006). Bag enhver problemstilling vil der ofte være nogle implicitte eller eksplicitte ontologiske og epistemologiske overvejelser, som har betydning for, hvad der findes interessant og relevant, men også hvad der kan betragtes som gyldig viden. Epistemologien tager udgangspunkt i viden, og hvordan denne erkendes. Ontologien derimod benyttes indenfor filosofien om studiet af det værende. Ontologiske spørgsmål omhandler med andre ord vores måde at anskue verden og de fænomener, vi undersøger, herunder deres egenskaber og sande natur. (Thornquist 2006)

3.1.1 Epistemologi, metodologi og metoder

I relation hertil argumenterer Michael Crotty, der var ansat som forsker og underviser ved Flinders University i Australien, for at der forud for udvikling af et forskningsprojekt bør lægges en indsats i at tage stilling til, hvilke metoder og metodologier som er styrende for et projekt, og ikke mindst hvordan disse valg begrundes (Crotty 2009). I forlængelse heraf fremhæver Miles Little & Stacy Carter fra The University of Sydney, at kvalitet i kvalitativ forskning kan defineres med udgangspunkt i en forskningsmæssig opmærksomhed rettet mod metoder, metodologier og epistemologier og deres interne konsistens. (Carter, Little 2007). I dette speciale er vi ligeledes inspireret af Kirsti Malterud, som er ansat ved Forskningsenheden for Almen Medicin ved Københavns Universitet. Hun definerer kvalitative forskningsmetoder som strategier, der kan anvendes til systematisk indsamling, organisering og fortolkning af dokumentarisk materiale tilgået gennem samtale eller observation. Endvidere argumenterer hun for, at en force ved disse metoder er, at de tillader udforsk-

ning af sociale fænomener, som de opleves af individer i deres naturlige kontekst. Kvalitativ forskning kan derfor bidrage til en bredere forståelse af medicinsk videnskab. (Malterud 2001) Som det fremgår af kapitel 1 *Problemanalysen*, er der i Danmark lavet forskning omhandlende senfølger hos børn og unge, der har været i kræftbehandling. Megen af denne forskning har dog en kvantitativ karakter. Eksempler herpå er de registerbaserede studier omhandlende skolegang (Koch et al. 2004) eller brugen af antidepressiv medicin (Lund et al. 2015). Denne registerforskning har selvsagt en berettigelse, da den bl.a. kan bidrage til at identificere udbredelsen af psykiske problemstillinger blandt børnekræftoverlevende eller diagnose og behandlingstypes betydning for indlæringsmæssige vanskeligheder senere i livet. Med dette speciale ønsker vi at fortælle den levede historie om senfølger hos barnet, der har været i kræftbehandling, betragtet gennem et hverdagslivsperspektiv og fortalt af barnets forældre.



Figur 3.1. Sammenhængen mellem epistemologi, metodologi og metoder (Carter, Little 2007).

Ud fra figur 3.1 ses det, at epistemologien påvirker metodologien, som videre har en betydning for til- og fravalg af metoder. De valgte metoder benyttes til at producere data, som analyseres og får betydning for den viden, der kan frembringes med udgangspunkt i specialets problemstilling. Hvilken viden, der betragtes som interessant og relevant, kan ligeledes føres tilbage til og begrundes med udgangspunkt i nogle epistemologiske antagelser.

Metodologi er et begreb, som er karakteriseret ved at det ikke er entydigt defineret i litteraturen, hvorfor det til tider anvendes løst i forskningsmæssig praksis (Carter, Little 2007). Begrebet metodologi kan defineres som: "[...] *the study – the description, the explanation, and the justification—of methods, and not the methods themselves.*" (Carter, Little 2007:1318) Endvidere argumenteres der for metodologiens formål, som værende: "[...] *to describe and analyse...methods, throwing light on their limitations and resources, clarifying their presuppositions and consequences...to help us to understand, in the broadest possible terms, not the products of scientific inquiry but the process itself.*" (Carter, Little 2007:1318) Metodologien benyttes til at begrunde valg af metoder, som bidrager til at skabe viden (Carter, Little 2007).

Metoder kan karakteriseres som de praktiske aktiviteter, som foregår i forbindelse med forskning. Et eksempel herpå kan være udvælgelse af informanter til interviews. Denne aktivitet kan foregå på mange forskellige måder indenfor den kvalitative forskning. Fælles for dem alle er dog, at informanter udvælges med henblik på at kunne bidrage til besvarelse af et forskningsspørgsmål. Hvis der havde været tale om kvantitativ forskning, spillede statistisk repræsentativitet formentlig en større rolle, da dette er et væsentlig kvalitetskriterium indenfor denne forskningstradition. (Carter, Little 2007) Carter & Little argumenterer ligeledes for, at fremstilling af nedskrevne tekster og afrapportering spiller en afgørende rolle indenfor den kvalitative forskning. Dette begrundes med, at fremstilling af tekst er præget af forskerens tankevirksomhed og fortolkning, og kan dermed betragtes som et led i den analytisk proces. (Carter, Little 2007)

3.1.2 Hermeneutikkens rolle i dette speciale

Dette speciale befinder sig indenfor et fortolkende videnskabeligt paradigme, som kan karakteriseres ved, at forskeren i sit arbejde forsøger at forstå og fortolke fænomener, som allerede er blevet fortolket af sociale aktører. Her tænkes eksempelvis på aktørers fortolkninger af sig selv og deres omverden. (Launsø, Olsen & Rieper 2011) Blandt videnskabelige traditioner, som kan relateres til dette paradigme, kan bl.a. nævnes fænomenologi og etnometodologi, men også hermeneutikken som spiller en aktiv rolle i dette speciales videnskabsteoretiske positionering. Udtrykket hermeneutik kommer af det græske ord "hermeneuiein", hvis betydning kan oversættes til "at tolke". Flere filosoffer har arbejdet med hermeneutikken som filosofisk og akademisk disciplin. Blandt disse kan nævnes Wilhelm Dilthey, Martin Heidegger og Hans Georg Gadamer, som blandt andet har inspireret forskere, der har været optaget af, hvordan man opnår forståelses- og fortolkningsrelateret viden. En forudsætning for at kunne fortolke og forstå meningen med en tekst eller et udsagn er kendskab til den kulturelle og historiske kontekst, som den pågældende tekst eller det pågældende udsagn er indlejret i. Fortolkning af mening kan beskrives ved hjælp af det filosofiske fænomen kaldet den *hermeneutiske cirkel*. I denne cirkel finder en fortolkning sted gennem en proces, hvor mening med enkeltdele bestemmes ud fra helheden. Man bevæger sig således fra en meningsdel til en meningshelhed. I forlængelse heraf er det ligeledes sådan, at helheden kun kan forstås ud fra kendskab til de enkelte dele. Teoretisk er denne proces uendelig. I virkelighedens verden slutter processen, når man har opnået en indsigtfuld og sammenhængende forståelse for det undersøgte. (Nielsen, Lunde 1995)

I forhold til dette speciale kan der argumenteres for, at de senfølger, som børnene oplever, skal fortolkes med udgangspunkt i den kulturelle- og historiske kontekst som barnet og familierne er indlejret i. I forhold til den historiske kontekst har litteratursøgning og litteraturgennemgang spillet en væsentlig rolle i forhold til at forstå denne kontekst. På baggrund heraf vides det eksempelvis, at der indenfor de seneste årtier er sket en udvikling på behandlingsområdet, som har betydet, at man har fundet mere effektive behandlingsstrategier. Endvidere vides det, at den kulturelle kontekst, som disse senfølger optræder i, spiller en rolle. Her kan der eksempelvis være tale om de enkelte familiers baggrund, skolesystem, velfærdsstatstype, men også det politiske system. I relation til de idealtipekonstruktioner, som anvendes i dette speciale er det værd at nævne, at Max Weber med disse

forsøger at formulere et objektivt videnskabsideal, som kan bruges til at analysere subjektive fænomener i form af individers meningsfulde og intentionelle handlinger. Idealtypologier konstrueret af Max Weber og Hanne B. Larsen kan betragtes som modeller, hvor man forsøger at forene kontekstbestemt, situationsbestemt og individuel viden. Desuden er det relevant at nævne, at der i forhold til idealtypologier er tale om abstrakte konstruktioner, som hverken korresponderer med empirisk virkelighed eller etiske imperativer. (Fuglsang, Bitsch Olsen 2004) Der er således udelukkende tale om begrebsmæssige konstruktioner, der kan anvendes til at forstå og begribe virkeligheden. (Fuglsang, Bitsch Olsen 2004)

3.2 Interviewundersøgelsens struktur

I den indledende forberedelse af interviewundersøgelsen er det valgt at tage udgangspunkt i de syv faser formuleret af Steiner Kvale og Svend Brinkmann (Brinkmann 2009). Disse syv faser indeholder de valg, teknikker og tilgange til interviewundersøgelsen, som er nødvendige at reflektere over med henblik på at optimere kvaliteten af den indsamlede empiri. (Brinkmann 2009) Faserne, som er den gennemgående struktur for interviewundersøgelsen vil indeholde en beskrivelse af følgende:

1. *Tematisering*: Formulering af formålet med undersøgelsen.
2. *Design*: Planlægning af undersøgelsens design.
3. *Interview*: Gennemførelse af interview, herunder præsentation af interviewguide.
4. *Transskribering*: Transskriberingsform og identificering af de første umiddelbare tendenser.
5. *Analysen*: Analysemetode
6. *Verifikation*: Validitet, reliabilitet og generaliserbarhed. Denne fase vil komme i afsnittet omhandlende metodediskussion, se afsnit 5.6 *Metodediskussion*.
7. *Rapportering*: Den skriftlige fremstilling af resultaterne.

(Brinkmann 2009:122-123)

3.3 Tematisering

Udarbejdelsen af specialets forskningsdesign tager afsæt i en teoretisk drevet interesse inspireret af Hanne B. Larsens forældretyper, som i afsnit 2.1 er blevet uddybet yderligere. I *Problemanalysen* er vigtigheden af at undersøge forældrenes roller og disses betydning for livet efter kræft begrundet med, at der ifølge Kræftens Bekæmpelse ikke tilbydes struktureret og systematisk opfølgning eller psykosocial støtte til børn, der har haft kræft, og deres familier (Kræftens Bekæmpelse 2013). På baggrund heraf antages det, at forældre kommer til at spille en aktiv rolle i relation til håndtering af eventuelle senfølger hos deres børn. Hanne B. Larsens forældretyper benyttes i denne sammenhæng til at skelne mellem forskellige typer af forældre og deres måde at håndtere hverdagen og barnets situation.

På trods af at de identificerede typer er skabt ind i en klinisk kontekst med højt specialiserede procedurer og retningslinjer, kan de stadig betragtes som relativt universelle. Derfor antages det, at disse lader sig overføre til og genfinde i en hverdag hos familier, som ikke længere er i behandling

på en børneonkologisk afdeling. Det universelle træk ved typerne kan dog også kritiseres for, at de bliver for brede, og at det deraf kan blive svært at identificere skellet mellem dem. Endvidere kan det antages, at forskellige faktorer spiller ind på forældrenes håndtering af barnets senfølger og livet efter afsluttet kræftbehandling. Derfor kan det være relevant at inddrage øvrige teoretiske overvejelser, som kan forklare nogle af de mekanismer, der kan ligge til grund for forskellighed i de enkelte familier, deres håndtering af barnets senfølger og hverdagen efter afsluttet behandling. Foruden forældrenes evne til at håndtere hverdagen efter endt behandling og barnets situation er det igennem *Problemanalysen* blevet præsenteret at diagnose, behandlingstype, behandlingsvarighed og intensitet ligeledes kan have en betydning for det videre liv efter afsluttet behandling.

Formålet med interviewundersøgelsen er at undersøge hvilke forældreidealtyper, der kan identificeres efter afsluttet behandling på baggrund af de i specialet medvirkende forældre. Endvidere er et andet formål at identificere hvilke faktorer, der kan have betydning for forældrerens håndtering af senfølger og livet efter afsluttet kræftbehandling.

3.4 Design

Det følgende afsnit har til formål at belyse planlægningen af undersøgelsens design herunder valg af interviewform og rekruttering af informanter. Endvidere vil en beskrivelse af de etiske overvejelser og udformet samtykkeerklæring blive præsenteret.

3.4.1 Interviewform

Ved brugen af personlige semistrukturerede interviews kan flere aspekter tages i betragtning under interviewet, hvorfor netop denne form er valgt. Disse aspekter kan være knyttet til informantens måde at fortælle sin historie gennem brug af eksempelvis verbale formuleringer, kropssprog eller mimik. Antallet af informanter under hvert interview blev begrænset til barnets forælder/forældre. Hvis begge forældre ønsker at medvirke i interview, kan det bidrage med øget interaktion og dynamik mellem informanterne og interviewer, men kan også give en mulighed for at informanterne kan diskutere oplevelser og hændelser, således at forskellige perspektiver kommer i spil (Brinkmann 2014).

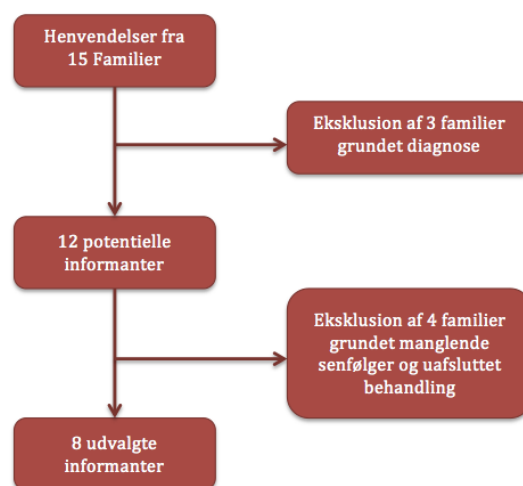
3.4.2 Rekruttering

Da målgruppen i relation til specialets informanter er forskellige forældre til børn og unge, der har afsluttet et kræftbehandlingsforløb, har det været udfordrende at skabe en indledende kontakt til disse forældre, da de ikke umiddelbart kan opsøges via sygehusene efter afsluttet behandling. Dette skyldes at fortrolige oplysninger, såsom navne og telefonnumre, ikke må videregives fra hospitalsafdeling til specialestuderende uden patient eller værges samtykke. Dette er forsøgt imødekommet gennem personlig henvendelse til en børneonkologisk læge på Aalborg Universitetshospital, hvor vi forhørte os om muligheden for om han kunne videreformidle vores forespørgsel til mulige interesserede informanter. Denne forespørgsel fandt sted i forbindelse med vores besøg på Aalborg Universitetshospital den 25.03.2015. Da den pågældende læge ikke fik fulgt op på vores henvendelse

blev denne mulighed fravalgt. Desuden blev der taget kontakt til *Foreningen Cancerramte Børn*⁵ og foreningen for *Familier med Kræftramte Børn*⁶. Formanden for *Foreningen Cancerramte Børn* tilbød at indsætte vores forespørgsel i en e-mail med invitationer til foreningens medlemmer. For at minimere risikoen for at ekskludere nogle forældre grundet eksempelvis ingen eller begrænset medlemsaktivitet, manglende medlemskab eller det faktum at de var mindre tilbøjelige til at læse e-mails, blev det prioriteret også at anvende diverse Facebook-grupper som rekrutteringsarena. Dette skyldes den udbredte brug af det sociale medie Facebook hos særligt aldersgruppen 16-44 år for begge køn (Danmarks Statistik 2011). I henhold til Danmarks Statistik er brugen i 2011 tilnærmelsesvis ligeligt fordelt på køn, uddannelse og regional bopæl med undtagelse af hovedstadsområdet. Her er det 60 % af befolkningen, der bruger sociale medier sammenlignet med de øvrige regioner, hvor fordelingen er på henholdsvis 50-53%. (Danmarks Statistik 2011) På baggrund heraf kan der argumenteres for, at Facebook som rekrutteringsarena kan være en måde at imødekomme ønsket om diversitet hos informanterne, således at flere forældre- og familietyper vil være repræsenteret i undersøgelsen. Der er opslået opslag på følgende Facebook-grupper:

1. *Børnekræft*
2. *Forældregruppen 303B*
3. *Forældre løber for kræftramte børn ved Viborg City Marathon 2013*
4. *Os på A4. Børneafdelingen A4, Skejby Sygehus.*

Antallet af personer, som følger aktiviteterne på disse grupper, er henholdsvis 426 (*Børnekræft*), 104 (*Forældregruppen 303B*), 417 (*Forældre løber for kræftramte børn ved Viborg City Marathon 2013*) og 316 (*Os på A4. Børneafdelingen A4, Skejby Sygehus*). På baggrund af denne strategi blev vi kontaktet af 15 familier, der ønskede at medvirke i undersøgelsen.



Figur 3.2 illustrerer udvælgelsesprocessen og opstillede eksklusionskriterier.

⁵ Foreningen Cancerramte Børn er en humanitær forening for børn med kræft, deres forældre, pårørende og andre interesserede. Foreningen har til formål at støtte kræftramte familier og løbende arrangere arrangementer for disse. Ydermere tilbyder foreningen diverse psykolog- og socialrådgiverhjælp. Foreningen har også medlemmer, hvis familier har afsluttet kræftbehandling. (<http://www.cancerbarn.dk>)

⁶ Familier med Kræftramte Børn er en selvstændig, landsdækkende patientorganisation, hvis formål er at formidle personlig kontakt og støtte til familier med kræftramte børn. Foreningen har over 1850 familiemedlemmer. Foreningen tilbyder ligeledes arrangementer for disse familier og øvrige medlemmer. (<http://www.fmkb.dk/om-fmkb.aspx>)

3.4.3 Udvælgelsen af informanter

Med henblik på udvælgelse af relevante informanter til interviews er et udvælgelsesværktøj, bilag 7, blevet udarbejdet, hvori spørgsmål omhandlende bl.a. barnets diagnose, behandlingstype, varighed og socioøkonomiske forhold indgår. Således forsøges ønsket om at opnå en differentiering af forældre bl.a. i forhold til forskellige socioøkonomiske baggrunde imødekommet. Alternativet ville have været en tilfældig udvælgelse af informanter, hvilket blev vurderet til at øge risikoen for manglende nuancering af forældrenes baggrund. Udvalgsværktøjet blev sendt ud til de forældre, som på eget initiativ kontaktede specialegruppen via opslag i nyhedsmail og Facebook. Ud fra de 15 familier, som udfyldte spørgeskemaet, er otte forældre valgt ud til interview. Dette er sket igennem opstillede eksklusionskriterier, hvor forældre, som ikke har været relevante i forhold til problemstillingen, er blevet valgt fra. Første frasortering (n=3) er sket ud fra om det tidligere kræftramte barn, har haft en af de diagnoser, som specialegruppen har afgrænset sig til; leukæmi ALL og hjernetumorer. Dette skyldes at interviewundersøgelsen er afgrænset til børn, der har haft en af disse diagnoser.

I figur 3.2 fremgår udvælgelsesprocessen, hvor opstillede inklusions- og eksklusionskriterier har bevirket en frasortering af familier, som ikke passede på de valgte kriterier. I alt har 15 familier, herunder 17 forældre, besvaret spørgeskemaet. På baggrund af inklusionskriterierne er tre familier fravalgt, da det tidligere kræftramte barn havde en anden diagnose end leukæmi ALL eller hjernetumor. Desuden er der fire familier frasorteret, da disse enten ikke har oplevet senfølger hos barnet eller fortsat er under behandling. Således er det endelige antal af familier otte. Disse otte familier har efterfølgende fået tilsendt en e-mail med informationer om interviewprocessen. Da rekrutteringen af forældre sker gennem selvstændig henvendelse og frivillig deltagelse, har det ikke været muligt at inddrage forældre som har elementer af den socialt udfordrede forældretype, som Hanne B. Larsen har identificeret. I tabel 3.3, fremgår de opstillede inklusions- og eksklusionskriterier som er anvendt i udvælgelsesprocessen.

Tabel 3.3 viser inklusions- og eksklusionskriterierne for de informanter, som er udvalgt til deltagelse i interviewundersøgelsen. Denne inkluderer barnets alder ved diagnosetidspunktet (DT), barnets alder ved undersøgelsestidspunktet (U), diagnose og behandlingssted; Aalborg Universitetshospital (AAUH), Rigshospitalet, Skejby Sygehus (Skejby) og Odensehospital (OUH).

Informant	Barnets alder (DT)	Barnets alder (U)	Diagnose	Behandlingssted
1	4 år	7 år	Leukæmi ALL	AAUH
2	4 år	30 år	Medullablastom	Rigshospitalet
3	8 år	17 år	Leukæmi ALL	AAUH
4	8 mdr.	4 år	Oligogliom	Skejby
5	11 år	22 år	Germinal celletumor	AAUH
6	16 mdr.	17 år	Medullablastom	Skejby
7	3 år	10 år	Leukæmi ALL	OUH
8	17 år	4 år	Leukæmi ALL	Skejby

3.4.4 Etiske overvejelser

I forbindelse med interviewundersøgelsen indgår flere etiske overvejelser. De etiske overvejelser er blandt andet inspireret af Brinkmann (2009), som beskriver klare elementer, man som interviewforsker bør overveje. Da formålet med specialet er at undersøge sensfølger hos børn, der har været igennem et kræftbehandlingsforløb, var der en interesse for at tage udgangspunkt i det enkelte barn eller unge menneskes egne opfattelser af efterforløbet. Dog blev flere etiske problematikker identificeret i relation til en sådan type af interviewundersøgelse, hvorfor det i stedet er valgt at fokusere på forældrenes oplevelser efter endt behandlingsforløb i relation til barnets sensfølger. Dette skyldes blandt andet vurderingen af, at forældre i højere grad er i stand til at tale om de eventuelle sårbare oplevelser i forhold til kræft som sygdom, men også dens indvirkning på familiens hverdagsliv under og efter behandling. Som det er blevet argumenteret for tidligere er der relevant at tage udgangspunkt i forældres oplevelser, da det antages, at forældrene har stor indflydelse på hvordan sensfølger hos det enkelte barn håndteres.

Informeret samtykkeerklæring

Da kræft hos et barn kan forekomme som et sårbart emne, er interviewinformanter under hele forløbet blevet informeret om, at de til enhver tid har haft mulighed for at stoppe interviewet eller vælge ikke at svare på spørgsmål, hvis dette var ønsket. Denne information er blevet givet både i den indledende fase per e-mail og i spørgeskemaet, og er igen blevet nævnt før interview påbegyndes. Endvidere er alle, der har henvendt sig, blevet informeret om, at deres oplysninger vil blive behandlet fortroligt og anonymt både under og efter arbejdet med specialet.

For de informanter, der har deltaget aktivt i de personlige semistrukturerede interviews, er en informeret samtykkeerklæring blevet givet og underskrevet af alle deltagende parter; to specialestuderende og henholdsvis én eller to interviewinformanter. Se bilag 1 *Samtykkeerklæring*. Denne samtykkeerklæring indeholder informationer om formålet med kandidatspecialet.

Endvidere er informanten blevet informeret om, at hele interviewet vil blive optaget på bånd udelukkende med henblik på videre databehandlingsarbejde; herunder transskribering af interviews.

Varighed af interviewet er ligeledes blevet oplyst i samtykkeerklæringen med det formål at forberede informanten på, hvor lang tid det forventes at interviewet vil tage. Denne information er endvidere blevet givet inden selve interviewet, således at de potentielle informanter havde mulighed for at vurdere, om de havde lyst til at afsætte den forventede tid. Dog er det erfaret, at samtlige interviews har haft en varighed på mere end én time. I gennemsnit har hvert interview varet 82 minutter. Dette er dog sket i overensstemmelse med informantens eget ønske om at fortsætte interviewet.

Anonymitet i specialet sikres ved, at de eksakte navne på både informanter, det pågældende barn, søskende og andre nævnte aktører i interviewet, ikke vil optræde på noget tidspunkt i rapporten eller blive nævnt ved eksempelvis mundtlige præsentationer. Fortrolig behandling af personføl-

somme informationer sker ved, at det udelukkende er forfatterne til specialet, som kender disse oplysninger og som ved, hvor de er opbevaret.

3.5 Interview

Anvendelsen af semistrukturerede interviews som forskningsmetode begrundes med interessen for og relevansen af at komme helt tæt på forældrene, deres oplevelser og erfaringer. Hos forældre til børn, der har været igennem et kræftbehandlingsforløb, er brugen af interviews valgt som forskningsmetode, da vi ønsker at stifte bekendtskab med og forstå deres oplevelser med hverdagen efter afsluttet behandling og dennes indflydelse på barnets psykiske, sociale og faglige trivsel.

3.5.1 Interviewguide

I relation til interviewundersøgelsens formål er tre overordnede temaer blevet formuleret i en interviewguide. Disse temaer dækker over forældres opfattelser i forhold til *diagnose og behandling*, *senfølger* og *tilbud og støtte*, se tabel 3.4 og bilag 2. Som nævnt ovenfor er personlige semistrukturerede interviews valgt med henblik på at øge muligheden for at informanten mere eller mindre selv kan styre, hvad vedkommende ønsker at fortælle af oplevelser relateret til de tre overordnede temaer. Interviewguiden lægger op til, at informanterne i første omgang selv kan bringe aspekter på baren, og hvis vi, som interviewforskere, har følt en mangel på uddybning eller indsigt, indeholder interviewguiden også opfølgende spørgsmål indenfor hvert tema. Således indeholder interviewet aspekter af både tematisk og dynamisk karakter. Det dynamiske optræder blandt andet ved uddybende spørgsmål til informanten, der ikke bærer præg af en akademisk og begrebsmæssig styring, der kan vildlede eller forvirre informanten (Brinkmann 2009). Til trods for forældrenes umiddelbare forskellighed identificeret igennem udvælgelsesværktøjet er den samme interviewguide valgt med det formål at øge sammenligneligheden i alle otte interviews. Den semistrukturerede og åbne interviewform, som der er anvendt i specialet, kan dog også resultere i problematikker i forhold til de begrebsmæssige strukturer i analysedelen. Det er derfor vigtigt at have for øje, at sammenligneligheden alligevel kan påvirkes på trods af anvendelsen af samme interviewguide. Strategien for analysen vil blive yderligere uddybet i afsnit 3.7.

Den første tematik omhandlende diagnose og behandling har til formål at afdække de oplevelser, som familien har haft både før og under behandlingen af den stillede diagnose. Dette er især med henblik på bedre at kunne forstå forløbet, som cancerbarnet og den resterende familie har været igennem og hvilken betydning det kan have for forløbet efter endt behandling. Ydermere bærer spørgsmålene under denne tematik præg af familiens erfaringer, oplevelser og følelser relateret til diagnose og behandling. I anden tematik omhandlende senfølger har formålet primært været at blive introduceret til de senfølger, som det enkelte barn oplever efter endt behandling, og hvordan disse har påvirket den enkelte eller begge forældre. Sidste tematik dækker over de tilbud og støtte, som familien har fået foreslået eller modtaget, samt tilbud og støtte som forældrene har savnet. Indenfor alle tre tematikker har formålet primært været at identificere forskellige karakteristika hos forældrene, der efterfølgende kan benyttes til at udlede forældretypetræk og individuelle ressourcer.

Tabel 3.4 viser interviewguiden med de tre overordnede tematikker og dertilhørende interviewspørgsmål.

Interviewguide			
Tematikker:	Interviewspørgsmål:		
Diagnose og behandling	1) Hvordan reagerede du, da du fik at vide at dit barn havde kræft?	2) Hvordan oplevede du behandlingsforløbet?	3) Hvordan har kræft påvirket jeres hverdag som familie?
Senfølger	4) Hvilke senfølger oplever dit barn?	5) Hvordan påvirker dit barns senfølger dig som mor/far?	6) Hvordan tackler du som forælder de her senfølger?
Tilbud og støtte	7) Hvilke tilbud har I som familie fået efter behandlingens afslutning?	8) Hvilke af disse tilbud har I gjort brug af?	9) Er der nogle tilbud, du som forælder kunne have ønsket at modtage?

3.5.2 Gennemførelse af interview

Gennemførelse af interviews har fundet sted på tre forskellige måder afhængig af informanternes eget ønske og forslag. Fire interviews er foretaget i informanternes private hjem, tre interviews er foretaget på Aalborg Universitet og ét interview er foretaget over kommunikationsprogrammet Skype®. Uanset de forskellige miljøer og forhold er der forsøgt at skabe god stemning og tryghed for informanten. Ved interviews foretaget på Aalborg Universitet er valg af lokale blevet truffet ud fra ønsket om, at lokalet skulle fremstå som et roligt og trygt rum. Endvidere har specialegruppen sørget for varme og kolde drikke, snacks og frugt. Under hvert interview har der været korte præsentationer af os som specialegruppe og almindelige hverdagspersoner med det formål at skabe indsigts og tryghed for informanten. Dernæst har en kort briefing fundet sted, hvor formålet med interviewundersøgelsen er blevet præsenteret, og vigtigheden af at rette fokus mod senfølgeområdet.

Det er igennem de otte interviews erfaret, at informanterne har haft forskellige behov for at genfortælle særlige tematikker i relation til deres oplevelser før, under og efter kræftbehandling. Nogle forældre har eksempelvis lagt vægt på at fortælle om erfaringer i forhold til tilbud og støtte efter endt behandling, hvor det hos andre forældre har været oplevelsen af det konventionelle sundhedssystem. Da interviewguiden er forholdsvis åben, har informanterne haft mulighed for at fortælle og uddybe det, de måtte føle behov for inden for temaerne. Hvis vi som interviewforskere har følt en tilpas indsigt og viden inden for et område, er der anvendt en mild styring, der har ledt informanten videre til næste fokusområde. Endvidere er det blevet observeret, at informanterne har reageret forskelligt når de har genfortalt deres oplevelser. Hvis informanten er blevet følelsesmæssigt berørt har vi foreslået at holde en pause, hvis informanten følte et behov for det. Generelt har der været opmærksomhed på, hvordan informanterne har anvendt kropssprog, mimik og lyde i forhold til at for-

bedre interaktionen med informanterne og til at forstå de verbale beskrivelser og forklaringer. Det ene interview foretaget over Skype® kan dog bevirke en mangel på denne type af interaktion, da interviewet netop er foregået over computer. Dog er det erfaret, at informanten tilsyneladende ikke lod sig påvirke af at blive interviewet over Skype®, og til trods for distancen mellem interviewforskere og informant viste informanten alligevel emotionelle tegn ved genfortællingen af kræftforløbet og det videre forløb.

3.6 Transskription

Flere udfordringer er opstået og forsøgt løst på bedst mulig vis, når det talte sprog fra interviewer og informant er omdannet til et skriftsprog. Det er blevet prioriteret fra specialegruppens side, at transskriptionerne skulle bære præg af sammenhæng og være meningsfyldte uden at det skulle miste sin reelle og oprigtige betydning. Usammenhængende og fumlede formuleringer samt fyldeord er for så vidt muligt ikke medtaget, hvis det er blevet vurderet ikke at have en betydning for indholdet i det sagte. Hvis det er blevet vurderet, at fyldeord eller kunstpauser har en betydning indhold, er dette medtaget i transskriptionerne, således at validiteten af det sagte forsøges styrket. Der kan således argumenteres for, at der allerede i den transskriberende del af arbejdsprocessen har foregået en mildere form for fortolkning, og at vi således allerede i denne proces har arbejdet hermeneutisk. Blandt de citater, som er blevet medtaget i det videre analysearbejde, er disse blevet genhørt via lydoptagelserne for at sikre korrekt oversættelse og tolkning – og dermed reliabilitet. Arbejdsfordeling i forhold til det transskriberende materiale har været ligeligt fordelt mellem gruppe-medlemmerne med henblik på at imødekomme begge parter syn på datamaterialet. Fordelen ved blot at have anvendt én person til transskription ville have været en mere ensartet transskription. Dog er transskriptionsproceduren blevet diskuteret og forventningsafstemt, således at misforståelser og uensartethed er forsøgt minimeret.

3.7 Analysestrategi:

Følgende afsnit har til formål at redegøre for den valgte analysestrategi i forhold til behandling af den indsamlede empiri. Da specialets problemstilling tager udgangspunkt i at forstå, hvordan forældre til tidligere kræftramte børn handler og erfarer forløbet efter endt behandling, vil den analytiske del tage afsæt i en hermeneutisk inspireret analyse, hvor formålet er at omdanne en indsamlede, beskrivende empiri til en meningsfortolkning, der gengiver en ny måde at forstå informanterne på, og hvordan disse erfarer deres væren i verden, jf. afsnit 3.1 *Videnskabsteori*.

Den udarbejdede interviewguide, præsenteret ovenfor, bærer præg af en åben struktur som tillader informanten at fortælle om erfaringer og oplevelser relateret til de tre formulerede tematikker. Den analytiske strategi bærer præg af en deduktiv tilgang, hvor behandling af interviews i høj grad er påvirket af de empirisk udledte idealtyper fundet i studiet af Hanne B. Larsen (Larsen 2011) og Bourdieus begrebsapparat, se kapitel 2 *Teori*. På trods af at den deduktive analysestrategi umiddelbart læner sig op ad teoretiske begreber som er anvendelige, og på sin vis fortrukne, er der åbenhed i forhold til nye eller anderledes typer og andre aspekter, der er relevante for besvarelsen af specialeret problemformulering. I tabel 3.5 er processen for identificeringen af de mest centrale temaer

illustreret. Første kodning er sket under transskriberingsprocessen, hvor begge specialestuderende har identificeret gennemgående tematikker hos informanterne. Efter dialog hvor disse tematikker er blevet diskuteret, er en ny kodning sket i analyseprogrammet Nvivo®. Her er der afgrænset til de mere centrale temaer, som gør sig gældende hos flere af informanterne. Tredje og derved sidste kodning er sket med henblik på at formulere særligt unikke temaer, som informanterne har berettet om. Denne kodning er sket efter at have gennemlæst citater, der er blevet kategoriseret under temaer i kodning nummer to. I denne proces bærer kodningerne i højere grad præg af eksempelvis de teoretiske begreber fra Bourdieu – herunder økonomisk, social, og kulturel kapital. Magt og viden som temaer er – modsat de øvrige temaer – ikke identificeret ud fra et teoretisk grundlag, men i stedet blot som værende centrale og unikke temaer.

Tabel 3.5 angiver de kodninger, som er blevet lavet under bearbejdning af data. Første kodning er foretaget under transskriberingsprocessen, anden kodning er foretaget ved gennemlæsning af transskriptionerne i NVivo, hvorefter tredje kodning efterfølgende er blevet lavet.

	Kodning 1	Kodning 2	Kodning 3
Forældretyper	Alternativt orienterede Dialogorienterede Ekspertorienterede Traditionsbundne	Alternativt orienterede Dialogorienterede Ekspertorienterede Traditionsbundne	Alternativt orienterede Dialogorienterede Ekspertorienterede Traditionsbundne
Øvrige	Følelser Indre/ydre ressourcer Magt Rollefordeling Safe/unsafe zone Syg/rask Tilbud/støtte Viden	Økonomisk kapital Social kapital Kulturel kapital Magt Viden Tilbud/støtte Safe/unsafe zone	Økonomisk kapital Social kapital Kulturel kapital Magt Viden

3.8 Systematisk litteratursøgning

Hensigten med dette afsnit er at redegøre for og diskutere de litteratursøgninger, som er foretaget i forbindelse med tilblivelsen af dette speciale. Formålet med disse har været 1) at identificere eksisterende forskning med henblik på at afdække områder i relation til specialets problemstilling, hvor der mangler viden samt, 2) at identificere relevant forskning der kan bidrage til at kvalificere dette speciale særligt i forhold til problemanalyse og diskussion.

Ved specialets start blev der udført en initierende, men ikke systematisk, søgning i den videnskabelige database PsycINFO. Dette skyldes, at vi på daværende tidspunkt forventede, at specialet ville komme til at omhandle psykosociale senfølger. På daværende tidspunkt var vi blandt andet inspireret af Kræftens Bekæmpelse, som på deres hjemmeside argumenterer for, at børn der har været i behandling for kræft er i risiko for at opleve senfølger af somatisk, psykisk og/eller social karakter

(Kræftens Bekæmpelse 2013). Endvidere fremgår det, at Kræftens Bekæmpelse mener at der i Danmark mangler struktureret og systematisk helbredsrelateret opfølgning og psykosocial støtte til tidligere kræftramte børn og deres familier. (Kræftens Bekæmpelse 2013)

I forbindelse med rekruttering af forældre til interviews blev vi kontaktet af 15 familier, som gerne ville medvirke. Under henvendelsen fra forældrene blev vi bekendt med de mange og forskelligartede problematikker, som kan opstå i forlængelse af afsluttet kræftbehandling. Flere af børnene oplevede mere end én type senfølge, og vi blev ligeledes bekendt med, at tilstedeværelsen af en problematik kan medføre eller forværre andre problematikker. Derfor endte vi med at udvide vores fokus og medtage senfølger af fysisk, psykisk, social og skolerelateret karakter.

3.8.1 Kædesøgning

I den initierende fase af projektet er der ligeledes foretaget flere kædesøgninger. Blandt andet i relation til eksisterende dansk forskning. Her har vi blandt andet afsøgt den viden, som var tilgængelig via hjemmesider tilknyttet Kræftens Bekæmpelse og de universitetshospitaler, som behandler børnekræft i Danmark. Herved har vi fået et kendskab til nogle af de sundhedsprofessionelle, som arbejder med og har publiceret forskning relateret til børnekræft og senfølger i Danmark. Af disse kan blandt andre nævnes Kjeld Schmiegelow, Lasse Wegener Lund og Christoffer Johansen. Kædesøgning er en strategi, som tager udgangspunkt i på forhånd kendte og relevante referencer (Buus et al. 2008). En sådan søgning kan foregå ved, at der tages udgangspunkt i anvendte kilders referencer, eksempelvis en litteraturliste. En anden mulighed er at undersøge, hvilke kontrollerede emneord, relevante referencer er indekseret med. Kendskabet til disse kontrollerede emneord kan herefter medtages i en systematisk søgning. Endvidere er det i flere videnskabelige databaser ligeledes muligt, at få foreslået lignende referencer. (Buus et al. 2008) Alle disse strategier for kædesøgning er blevet anvendt i dette speciale. I visse tilfælde har det ikke været muligt at tilgå en bestemt reference grundet publiceringsdato eller manglende adgang til tidsskrift. I disse tilfælde har vi, hvis det var relevant for projektets problemstilling, medtaget et andet af databasen foreslået studie omhandlende samme problematik. Særligt i forhold til nogle af de problematikker, hvor eksisterende forskning har været mindre i omfang. I forbindelse med gennemlæsning af artikler er vi ligeledes blevet bekendte med søgetermer relateret til specialets problemstilling. I tilfælde hvor det har været relevant, er disse blevet inkorporeret i den systematiske søgning. Desuden er vi ligeledes blevet bekendte med anden relevant forskning i forbindelse med gennemlæsning af litteratur. Et eksempel herpå er Hanne B. Larsens studie omhandlende forældreroller og forældrehåndtering i relation til knoglemarvstransplantation.

3.8.2 Valgte databaser

Med udgangspunkt i specialets problemstilling blev det besluttet at foretage en systematisk søgning i de videnskabelige databaser Cochrane, PubMed, PsycINFO og CINAHL. En fordel ved den videnskabelige database PubMed er, jævnfør nedenstående tabel, at den indeholder mere end 16 millioner internationale referencer relateret til blandt andet sygepleje og det biomedicinske felt. Referencer identificeret gennem denne database er eksempelvis anvendt til at dokumentere mange af de

senfølger, som kan opstå i forlængelse af afsluttet kræftbehandling såvel fysiske, psykiske, sociale og indlæringsrelaterede. PsycINFO er i relation til dette speciales problemstilling relevant. Dette begrundes blandt andet med, at der i dette speciale fokuseres på forældres håndtering af senfølger, men også forældrenes forskellige ressourcer som anvendes i forbindelse med håndtering af barnets senfølger. PsycINFO har været den database, hvor vi har haft størst succes med at inkludere kontrollerede søgetermer relateret til forældreroller, forældretype og så videre, uden at søgningen blev for snæver. Dette skyldes sandsynligvis, at der er tale om en primært psykologisk database. I CINAHL har det været muligt at identificere referencer af forskellig karakter. Både klinisk orienterede studier, men også studier omhandlende psykiske, sociale og skolerelaterede problematikker i relation til kræftbehandling og eventuelle senfølger. De anvendte videnskabelige databasers indhold er præsenteret i nedenstående, tabel 3.6:

Tabel 3.6 indeholder en beskrivelse af de tre databaser, som er anvendt i specialet.

Videnskabelig database	Begrundelse for valg af kilde
Cochrane	Cochrane biblioteket indeholder referencer fra syv forskellige videnskabelige databaser, der foruden Cochranes egne tæller andre med betydning for evidensbaseret medicin. Afgrænsning af studietype er ikke nødvendig, fordi dette bibliotek kun inkluderer studier med høj evidens. (Korsbek, Bendix & Kidholm 2006)
PubMed	PubMed er en omfangsrig database bestående af mere end 16 millioner internationale referencer relateret til sygepleje og hele det medicinske felt. Denne database opdateres dagligt. Dette betyder, at man ved søgning i denne database har mulighed for at få den senest opdaterede litteratur med. (Buus et al. 2008, Korsbek, Bendix & Kidholm 2006)
CINAHL	CINAHL er en database, som oprindeligt blev udviklet med henblik på, at indekser sygeplejefaglig litteratur. I dag indeholder denne database dog også referencer omhandlende ergoterapi, fysioterapi, psykologi mv. (Buus et al. 2008)
PsycINFO	PsycINFO er en videnskabelig database, som indeholder referencer fra fortrinsvis det psykologiske felt men også psykiatri, medicin og sygepleje (Buus et al. 2008)

3.8.3 Anvendte søgetermer

I nedenstående tabel 3.7 er valgte søgetermer og opbygning af søgeblokke i tilknytning til de enkelte databaser præsenteret. Hvor det har været muligt, har vi inkluderet kontrollerede søgetermer.

Kontrollerede søgetermer kan defineres som de foretrukne emneord en artikel indekseres under i en database (Buus et al. 2008). Kontrollerede søgetermer er med til at sikre, at artikler omhandlende de samme problemstillinger indekseres ensartet. Et eksempel på et kontrolleret søgeterm er *neoplasme*. Dette er en fordel, når der skal foretages en systematisk søgning. Dog skal man være opmærksom på, at forskellige databaser anvender forskellige kontrollerede søgetermer i deres indeksering af referencer. (Buus et al. 2008) Dette afspejles i figuren, hvor det ses at der er en variation i de valgte og anvendte kontrollerede søgetermer mellem de forskellige databaser. Endvidere ses det, at et antal fritekstsøgninger er medtaget, eksempelvis i relation til søgeblokken omhandlede senfølger. I relation til denne blok har det i de fleste databaser ikke været muligt, at identificere en kontrolleret søgeterm. Derfor har vi valgt at opbygge denne omkring forskellige fritekstsøgninger. Inspirationen til disse fritekstsøgninger er fundet gennem kædesøgning. Her er vi blandt andet blevet bekendt med, at senfølger i mange internationale artikler omtales som *late effects*. I forhold til fritekstsøgning har vi i PubMed valgt, at disse gerne skal indgå i titel eller abstract. Dette begrundes ud fra det store antal af artikler, som identificeres i denne database. De kontrollerede emneord, som er anvendt i de forskellige databaser fremgår af bilag 6 side 2.

Tabel 3.7 viser valgte søgetermer og opbygningen af søgeblokke.

Blok	Emneord
Blok 1	Børnekræftoverlever Survivors Survivorship Cancer Survivorship Kræftoverlever
Blok 2	Kræft Børnekræft
Blok 3	Senfølger
Blok 4	Forældretype Forældreroller Forældreadfærd

3.8.4 Kombination af emneord og konstruktion af søgeblokke

Grundet databasernes forskellige indhold er blok 4 kun anvendt i den videnskabelige database PsycINFO. Når det har været muligt at inkludere disse kontrollerede emneord i denne database, skyldes det sandsynligvis databasens hensigt, som er at formidle forskningslitteratur relateret til psykologiske, psykiatriske og sygeplejefaglige problemstillinger. I modsætning hertil er PubMed mere orienteret imod biomedicinske problemstillinger. I Cochrane-databasen indgår kun studier af højeste videnskabelige evidens og ofte relateret til biomedicinske problemstillinger. Derfor er blok 4 heller ikke inkluderet i denne database, da søgningen blev for snæver. En særlig hensigt med struktureret søgning i databaserne Cochrane og PubMed, men også CINAHL har været at identificere studier relateret til senfølger – her tænkes både på fysiske, psykosociale, neurokognitive og indlæringsrelaterede. Oprindeligt var tanken, at blok 4 skulle indgå i den systematiske søgning i

CINAHL. Ved afprøvning viste det sig, at denne søgning gav 6 hits. Derfor blev det besluttet, at fravælge denne blok i denne database.

Boolske operatører anvendt i forbindelse med kombination af søgeblokkene. Ved anvendelse af den Boole'ske operator *AND* identificeres fællesmængden af to søgninger forstået på den måde at referencer, som identificeres i både den ene og den anden søgning, inkluderes i fællesmængden. Når to blokke kombineres med *OR*, identificeres foreningsmængden. Dette betyder, at referencer som identificeres ved henholdsvis den ene eller den anden søgeterm inkluderes. (Buus et al. 2008) Søgetermer i nedestående figur er indenfor samme blok kombineret med *OR*. De forskellige blokke er kombineret med *AND*. Endvidere er forskellige former for afgrænsninger anvendt i tilknytning til de forskellige videnskabelige databaser. Disse fremgår af nedenstående tabel:

3.8.5. Anvendte afgrænsninger i de enkelte databaser

Når limits ikke er anvendt i den videnskabelige database PsycINFO skyldes det, at der ved søgning i denne database blev identificeret 39 artikler. Derfor er det vurderet, at det ikke var hensigtsmæssigt at opstille yderligere afgrænsninger i denne database. I PubMed har vi valgt at inkludere limits i forhold til studietype, da søgning i denne database uden limits gav 1237 hits. Ved begrænsning af søgning til reviews og metaanalyser forventes det, at der er tale om studier, som opsamler evidens i relation til specifikke problemstillinger. Systematiske reviews kan defineres som studier, der ud fra et klart formuleret spørgsmål identificerer, udvælger og vurderer eksisterende forskning i relation til en given problemstilling. Hvis statistiske metoder ligeledes anvendes med henblik på at samle og analysere data fra de anvendte studier, er der tale om en metaanalyse (Frandsen et al. 2014). Disse studier betragtes som værende i besiddelse af et større evidensgrundlag end traditionelle journal articles publiceret indenfor det medicinske felt. Endvidere har vi i relation til PubMed valgt en afgrænsning til studier publiceret efter år 2000. Dette begrundes ud fra viden om, at der hele tiden kommer ny forskning til omhandlende kræftdiagnoser- og behandlingstypers betydning for utilsigtede konsekvenser hos børn, der har været i behandling for kræft. En anden begrundelse er, at behandlingsprotokoller ligeledes ændres over tid.

Tabel 8 viser de fire valgte søgesystemer og afgrænsningerne.

Søgesystem	Afgrænsning
PubMed	Systematic Reviews, Meta-Analysis, Review, Clinical Trial, Full Text, Humans, English, Child: Birth-18 years, Publication date from 2000/01/01 to 2015/12/31
Cinahl	Adolescent: 13-18 years, all child
Cochrane	Date from 2000/01/01 to 2015/12/31
PsycINFO	Ingen limits anvendt

3.8.6 Kriterier for udvælgelse af relevante referencer

I nedenstående figur ses det, at der i dette speciale anvendes 14 referencer identificeret gennem systematisk litteratursøgning. Udvalgelsen har foregået ved at titel og abstract er blevet læst. På baggrund heraf er det blevet vurderet om artikler var relevante for specialets problemstilling. Med udgangspunkt i titel og abstract er et antal artikler udvalgt til videre gennemlæsning. De artikler, som var mest relevante for projektets problemstilling, er inkluderet i specialet. Udvalgelseskriterier i relation til inklusion af studier fremgår nedenfor:



Figur 9 illustrerer udvælgelsesprocessen af litteraturstudier med relevans for specialet.

I forhold til inklusion af relevante studier er der blevet taget udgangspunkt i artiklernes relevans for projektets problemstilling. Studier relateret til senfølger af fysisk, psykosocial, neurokognitiv eller indlæringsrelateret karakter er identificeret som værende relevante for projektets problemstilling. Primært i relation til problemanalysen, men også i forhold til visse elementer i diskussionen. Endvi-

dere er en række studier omhandlende forældreroller, forældreadfærd, forældrehåndtering med videre inkluderet med henblik på, at kunne bidrage til forståelse for, hvad der har betydning for forældres håndtering af senfølger og livet efter kræft. Med udgangspunkt i de studier, som er blevet identificeret som værende relevante for projektets problemstilling, er 14 inkluderet i specialet. Disse 14 artikler har været egnede i forhold til besvarelse af specialets problemformulering.

Nedenfor ses de eksklusionskriterier, som har været anvendt i relation til den systematiske litteratursøgning:

- Dubletter hvor studier har fremgået i flere databaser.
- Studier omhandlende farmakologiske effekter.
- Organisering af followup efter afsluttet kræftbehandling.
- Pilotstudier og andre måleredskaber.
- Sorg og dødfald relateret til børnecancer.
- Diagnosespecifikke studier – som ikke har omhandlet leukæmi ALL og hjernetumor.
- Forskning relateret til pleje under behandling.
- Studier publiceret på andre sprog end engelsk.
- Bogkapitler og ekspertkommentarer.
- Studier som ikke har været mulige at identificere eksempelvis grundet manglende adgang til database eller tidsskrift.

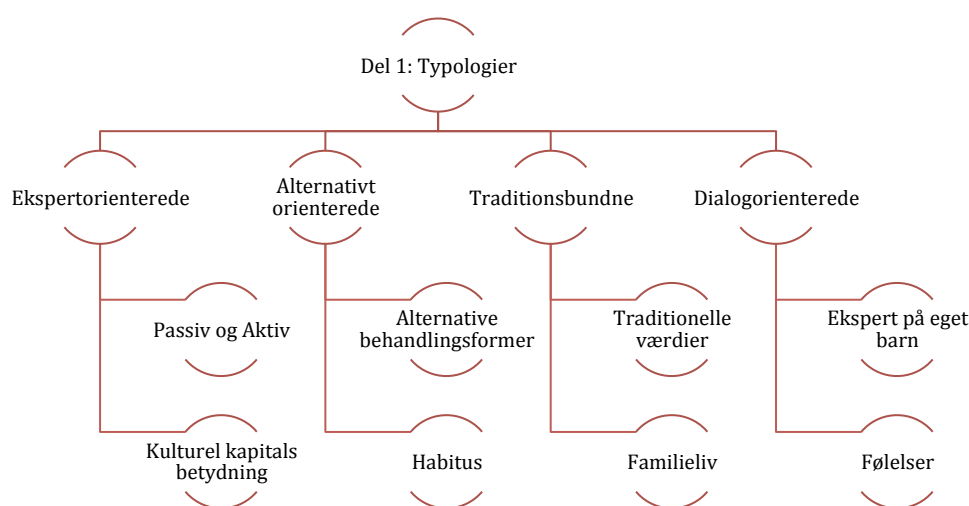
I relation til de anvendte studiers gyldighed er PRISMA tjeklisten (Moher et al. 2009) blevet anvendt med henblik på at vurdere meta-analyser og systematiske reviews metodologiske kvalitet. Særligt i tilfælde hvor der har været mere end ét studie omhandlende en specifik problemstilling. I relation til inkluderede kvalitative studier har vi forholdt os til Kirsti Malteruds guidelines (Malterud 2001) tiltænkt forfattere og læsere af kvalitative studier. Eksempelvis i relation til angivelse af teoretisk begrebsapparat, strategier for udvælgelse af informanter samt diskussion heraf.

Kapitel 4: Analyse og Diskussion – Del 1

Behandlingen af specialets empiri vil blive analyseret og diskuteret i relation til problemstillingen, som fremgår i afsnit 1.7 *Problemstilling*. Selve analyse og diskussions afsnittene er delt op i hhv. en *Analyse og Diskussion – Del 1*, omhandlende identificering af forældretyper, og en *Analyse og Diskussion – Del 2*, omhandlende strukturelle og øvrige aktøres betydning for forældrenes håndtering af senfølger og livet efter kræft. Kapitlet vil afslutningsvis indeholde en delkonklusion, der opsamler de væsentligste resultater, der fremgår i *Analyse og Diskussion – Del 1*. Alle citater anvendt i begge kapitler fremgår i bilag 4, og er derfor kun henvist med et sidetal efter hvert citat.

Analyse og Diskussion – Del 1, analyserer og diskuterer de forældretyper, som kan udledes ud fra dette speciales empiri. De identificerede forældretyper dækker over: *Den ekspertorienterede, alternativt orienterede, traditionsbundne og dialogorienterede*. Under hver præsentation af disse forældretyper, vil de mest centrale karakteristika blive analyseret og diskuteret i forhold til, hvilke faktorer, der kan have en betydning for at forældrene har elementer af de forskellige typer.

Bourdieu's forskellige begrebsapparater – herunder kapitalformerne og habitus – vil blive inddraget til netop at forstå forskellige faktorer's betydning for karakteriseringen af forældretyperne. Da særligt den sociale kapital kan betragtes som forholdsvis bred, er det vigtigt at forstå, at dette begreb kommer til udtryk på to overordnede måder gennem analysen og diskussionen. Social kapital betragtes i dette speciale som det sociale netværk hos det enkelte individ, eller hos familien som helhed. Det sociale netværk kan være i form af familie og venner i nærmiljøet, men også fagprofessionelle aktører, som har en betydning for den enkeltes eller families hverdag.



Figur 4.1 illustrerer opbygningen af *Analyse og Diskussion – Del 1*, som indeholder en analyse og diskussion af de identificerede forældretyper samt de mest centrale elementer under hver type.

4.1 Forældretyper og forældreroller

Som nævnt i afsnit 2.1.2, har Hanne B. Larsen indsamlet sin empiri blandt forældre, som var indlagt med et barn, der blev behandlet med knoglemarvstransplantation på Rigshospitalet. Det betyder, at de forældre som hun har udledt sine forældreidealtyper på baggrund af, indgik i et specialiseret hospitalsmiljø med særlige retningslinjer og procedurer. Nærværende speciale finder inspiration i Larsens forskning, men adskiller sig på flere punkter. Specialet har senfølger i forlængelse af kræftbehandling som den centrale problemstilling. I modsætning hertil undersøger Larsen bl.a. omsorgskapaciteten hos medindlagte forældre til børn, der er under behandling med knoglemarvstransplantation (Larsen 2011). I den kvalitative undersøgelse, som er en del af dette speciale, har vi spurgt ind til selve behandlingsforløbet og tiden før, diagnosen blev stillet. Dette bl.a. med henblik på at få indsigt i forældrenes håndtering af optakten til sygdomsforløbet, men også selve behandlingen. Dette ud fra en antagelse om, at indsigt i forældres håndtering af diagnose og behandling sandsynligvis vil kunne give en mere nuanceret forståelse for deres håndtering af senfølger i forlængelse af sygdom. Ved at spørge ind til disse aspekter har vi ligeledes fået en større indsigt i selve diagnosen, men også nogle af de komplikationer, som har kunne optræde undervejs. Tidligere forskning peger i relation hertil på, at de senfølger, som et barn kan opleve, både kan skyldes selve diagnosen, men også de behandlingsmetoder, som indgår i behandlingen. (Haddy, Mosher & Reaman 2009, Ullrich, Embry 2012, Bhatia, Constine 2009)

En anden forskel fra Larsens studie er, at denne undersøgelse er foretaget i en hverdagslivskontekst. Dette har bl.a. betydet, at den traditionsbundne forældretype, som Larsen ikke har kunnet identificere, er til stede. Endvidere er en alternativt orienteret forældretype blevet identificeret, som bl.a. er karakteriseret ved at forældrene, i tilfælde hvor det etablerede behandlingssystem ikke har kunnet afhjælpe deres børns problemer, har opsøgt alternative tilbud eller støttemuligheder. Ydermere optræder en anden forskellighed fra Larsens studie ved, at det ikke har været muligt at identificere den socialt udfordrede forældretype blandt dette speciales informanter. Denne type af forælder findes givetvis, men grundet den frivillige deltagelse og de rekrutteringskanaler, som har været tilgængelige, har det ikke været muligt at identificere denne forældretype. De forældre, som har fundet tid og overskud til at deltage i dette speciale, er alle kendetegnet ved at være relativt ressourcestærke. Dette ses blandt andet ved stærke sociale relationer, høj husstandsindkomst og uddannelses- eller erhvervsbaggrund, som for norges vedkommende er omsat til brugbare erfaringer, der kan trækkes på i forløbet efter afsluttet kræftbehandling. Dette vil blive uddybet i den videre analyse og diskussion. Den ekspertorienterede, den alternativt orienterede, den traditionsbundne og den dialogorienterede forældretype vil blive gennemgået nedenfor.

4.2 Den ekspertorienterede forældretype

Både før, under og efter behandlingen beretter flere forældre om en måde at agere på, som bærer præg af at være ekspertorienteret. I relation hertil er to typer af den ekspertorienterede forældretype blevet fremanalyseret. Den ekspertorienterede forældretype optræder i dette speciale som henholdsvis en passiv og en aktiv type. Ydermere er især kulturel kapital blevet bemærket som en central faktor i relation til denne forældretypes refleksioner og handlingsmuligheder. Ekspertviden og ekspertmiljø lader ligeledes til at spille en afgørende rolle som en tryghedsskabende faktor både i relation til den passive, men også den aktive type af ekspertorienterede forældre. Den tryghed, som er forbundet med ekspertviden og ekspertmiljø, er ligeledes identificeret i et engelsk kvalitativt studie omhandlende familiers transition mellem behandling og tilbagevende til hverdagsliv (Mckenzie, Curle 2012). Forældrene følte, at tilpassede mestringsstrategier⁷ og støtte fra personale hjalp dem igennem denne hårde periode. I modsætning hertil blev afslutning på behandling forbundet med at være uforberedt, at mestre det ukendte, håndtering af frygt for tilbagefald og en følelse af at være fanget i et limbo. I relation til afsluttet behandling, at disse følelser medieres af forældrenes mestringsstrategier og manglende støtte i forløbet efter endt behandling. (Mckenzie, Curle 2012)

4.2.1 Den passive ekspertorienterede forældretype

På baggrund af den indsamlede empiri fremgår det, at særligt denne type af forældre har tillid til, at eksperterne ved, hvad der er godt for deres barn både under, men også efter behandlingens afslutning. Før og under behandlingsforløbet er de ekspertorienterede forældre orienterede mod lægestanden og deres ekspertviden foruden den tryghed, som ligger i at befinde sig i et særligt specialiseret hospitalsmiljø blandt førende eksperter, som for mange forældre bliver et velkendt og respekteret ansigt. Efter behandlingens afslutning udvides gruppen af fagpersoner, som disse familier orienterer sig mod, til også at inkludere andre professionelle aktører – herunder socialrådgivere, lokalpolitikere, terapeuter, skolelærere og pædagoger. Disse aktører kan karakteriseres som eksperter indenfor deres respektive felter. Skolelæreren er eksempelvis ekspert på indlæring og indlæringsmiljø, lokalpolitikeren på politiske prioriteringer og allokering af ressourcer, socialrådgiveren på det lovværk som kan bidrage til at lette forældrene og familiernes hverdag i tilfælde, hvor familierne har brug for ekstra støtte eller bevillinger – se gerne afsnit 5.4 *Magt*, hvor netop disse eksperters betydning for bevillinger vil blive yderligere uddybet.

Forældretypetræk relateret til den passivt ekspertorienterede forældretype kan bl.a. eksemplificeres i den tillid og tryghed, som familien Kristensen har til sønnens dagplejemor. Denne tillid og tryghed begrundes særligt i de kompetencer og færdigheder, som dagplejemoren er i besiddelse af grundet hendes uddannelse som sygeplejerske. Familien har således haft en tillid til, at dagplejemoren har vidst, hvilke behov Frederik havde, men også særlig kompetence til at håndtere eventuelle problemstillinger, som kunne opstå grundet diagnose eller behandling:

⁷ Mestring er af Lazarus defineret som individets: "[...] kognitive og adfærdsmæssige bestræbelser, som er under konstant forandring og søger at håndtere specifikke ydre og/eller indre krav, der vurderes at være plagsomme eller at overskride personens ressourcer." (Lazarus 2006)

”[...] inden han overhovedet startede i børnehave, var han i dagpleje [...] De valgte så, at det skulle være en bestemt, fordi hun var gammel sygeplejerske. Hun vidste jo ligesom, hvad hun skulle kigge efter, hvis der var noget. På den måde fik vi også ro. Vi vidste, at der blev holdt øje med ham.” (Lone, s. 19).

Endvidere beretter Lone i ovenstående eksempel, at professionelle aktører – herunder sagsbehandleren, har haft væsentlig indflydelse på, hvilken dagpleje der var mest optimal for Frederik. Her kan der drages paralleller til familiens sociale kapital, som bl.a. består i et netværk af fagpersoner, som har haft en betydning for støtte og tilbud efter behandlingens afslutning herunder dagpleje til sønnen (Bourdieu 1986). Denne form for social kapital udgøres af aktører, som besidder en særlig position og viden, der har været til gavn for familien Kristensen. Den position og viden, som disse aktører besidder, er for familien Kristensen en tryghed, der kan betragtes som styrende for, at de stoler på de fagprofessionelles forslag om, hvad der er bedst for Frederik. Et andet eksempel, der kan tolkes som et udtryk for den passive ekspertorienterede tilgang ses bl.a. ved valg af skole (Lone, s. 19-20). Aktører i det sociale netværk har haft en indflydelse på familien Kristensens valg af skole til deres barn. Den tillid som familien havde til de involverede aktører, har således været en vigtig faktor i relation til valg af skole. Da det ikke kommer til udtryk, at denne familie har undersøgt alternativer eller stillet spørgsmålstejn ved de professionelle aktørers anbefalinger, kan moderen derfor i disse situationer betragtes som en forælder, der besidder elementer fra den mere passive ekspertorienterede forældretype.

Den aktive ekspertorienterede forældretype

I modsætning til ovenstående familie er en mere aktiv type af ekspertorienterede forældre blevet identificeret. Denne forældretype opsøger aktivt på eget initiativ yderligere ekspertviden eller alternative muligheder, hvis de føler, at den pågældende behandling eller det nuværende tilbud ikke er tilstrækkeligt for deres barn: *”Den hovedpine fik hun jo som bivirkning, da hun begyndte på andet forløb. Den var rigtig, rigtig grel... Vi har gjort et desperat forsøg på at finde et alternativ.”* (Helle, s. 10).

Familien Hansen har afsøgt forskellige muligheder – herunder fysioterapi, alternativ behandling, forældregrupper på Facebook og henvendelse til eksperter på både Aalborg Universitetshospital, men også Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Dette med henblik på at finde en årsag og behandlingsmulighed, der kunne afhjælpe datterens problemer med hovedpine (Helle, s. 10). De forudsætninger, som ligger til grund for handling, kan afspejle elementer af inkorporeret kulturel kapital, hvori særligt viden og færdigheder indgår (Bourdieu 1986). På baggrund heraf kan der argumenteres for, at denne mor besidder elementer af inkorporeret kulturel kapital, som muliggør en handling med henblik på at sikre datterens velbefindende. Grundet familiens forsøg på at identificere effektive behandlingsmuligheder og alternativer gennem professionelle aktører i deres netværk, kan denne mor betragtes som den mere aktive ekspertorienterede forældretype. Særligt brugen af Facebook som informationskilde betragtes som et element i den objektiviserede kulturelle kapital, som familien Hansen besidder. Dette ses ved, at moderen igennem sociale medier forsøger at tileg-

ne sig nye indsigter og viden om behandlingsmuligheder og alternativer, som muligvis kan afhjælpe Lauras hovedpine. Der kan således argumenteres for, at moderens kapitaler har en betydning for, hvordan hun agerer som forælder, men også hvilken type af forælder hun kan karakteriseres som. Dette ses ligeledes i nedenstående eksempel hvor Marianne, der er uddannet socialrådgiver, beretter om hendes særlige kendskab til det kommunale system:

”På det tidspunkt læste jeg til socialrådgiver, så jeg var godt inde i lovgivningen. [...] Så da vi ligesom synes, at vi skulle kæmpe for meget i forhold til at få Clara tilbage i institutionen, så kontaktede han [faderen] et byrådsmedlem og sagde: ’Prøv at hør, det er en rigtig dårlig historie for jer det her, hvis det ikke lykkes’. Så på den måde havde vi overskud til at fortælle om vores behov og blev ved med at stå fast ved det vi troede, der var bedst for vores barn. [...] Så kommunen skal handle og lægerne skal handle og institutionen skal handle – alle skal handle for at du får det, som du vil have det, ikke [...] i min optik er du ressourcestærk, hvis du har et eller andet indblik i, hvordan systemet fungerer.” (Marianne s. 23).

Dette citat er et eksempel på, hvordan både den inkorporerede og institutionaliserede kulturelle kapital hos denne familie er blevet udnyttet til at skaffe den hjælp, de har følt et behov for at få. Den inkorporerede kulturelle kapital kommer til udtryk ved, at familien har henvendt sig til et byrådsmedlem og brugt deres verbale færdigheder til at overbevise vedkommende om, at det var en dårlig historie, hvis der ikke bliver handlet. Endvidere pointerer moderen, at hendes kendskab til lovgivning, men også hendes uddannelsesmæssige baggrund som socialrådgiver, i hendes optik kan betragtes som et udtryk for ressourcer – altså en stærk institutionaliseret kapital. Her kan der argumenteres for, at de forudsætninger, som familien Larsen besidder i relation til at kunne reagere og handle på deres datters vegne, har betydning for den forældretype, som moderen kan karakteriseres ud fra.

Den kulturelle kapitals betydning

Flere forældre beretter, at den viden de har gennem uddannelse og erhverv, er blevet anvendt i forhold til at opsøge den hjælp, som de har haft behov for eller lovmæssigt krav på. Dette kan tolkes som et udtryk for aktiv brug af institutionel kapital, som bl.a. kommer til udtryk i nedenstående citat:

”[...] med den baggrund, som jeg har, så arbejder jeg jo med familier i det daglige. Og jeg tænker, at jeg – med den faglige baggrund jeg har – skal kende nogle veje, eller hvordan man skal komme ind. Da han var færdig med strålebehandlingen [...], der sparkede jeg selv døren ind til sagsbehandleren og sagde, at vi skal have noget psykologhjælp, fordi han nærmest var helt depressiv. Det har de så bevilliget [...]” (Lene, s. 26)

Her påpeger moderen, at det har været nødvendigt for hende aktivt at forlange psykologhjælp til broderen af det tidligere kræftramte barn. Hun pointerer, at det kan være nødvendigt at kende til nogle veje eller kende til, hvordan man kan opnå de bevillinger, man har behov for. Den viden som Lene besidder, har hun derfor anvendt, og udfaldet blev hjælp, som Magnus havde brug for. Yder-

mere kan elementer fra den aktive ekspertorienterede forældretype identificeres, da hun giver udtryk for aktivt og selvstændigt at søge eksperter, der kan afhjælpe sønnens depressive symptomer.

Flere forældre fortæller endvidere, at den viden og indsigt, de har, kan have en betydning for, hvilken hjælp de har modtaget. I modsat fald kan familier, som mangler viden og kendskab til lovgivningen, risikere ikke at modtage den nødvendige og berettigede hjælp efter endt kræftbehandlingsforløb. Sociale position, se afsnit 2.2 *Teori*, kan således tolkes som værende en væsentlig faktor i relation til, at få den hjælp man har behov for:

”[...] der kan være forskel på mig og den baggrund, jeg nu har og mit kendskab til den kommune jeg bor i fremfor nogle familier, som måske ikke har den der – det er ikke alle, der kender systemet på den måde indefra, som jeg gør. Og der er det ikke sikkert at vi ville have fået den samme hjælp. [...] Jeg tror, at det ikke er nogen selvfølge at man får det, hvis man ikke er lidt opsøgende. [...] Der er ingen tvivl om, at det at jeg kender systemet på den måde, har gjort at jeg har lettere ved at sparke døren ind.” (Lene s. 26)

Lene mener, at den faglig baggrund og kendskab til kommunen har en betydning for den hjælp, de har fået. Hun pointerer endvidere, at indsigt i systemet har gjort det lettere aktivt at opsøge muligheder, der har resulteret i bevilliget hjælp. På baggrund heraf ses der karaktertræk fra den aktivt opsøgende ekspertorienterede forældretype. Inkorporeret kulturel kapital i form af uddannelsesniveau og social position i form af beskæftigelse ser ligeledes ud til, at være vigtige faktorer i relation til forældrenes håndtering og den hjælp, de har fået tildelt (Abel 2008). Social position kan spille en central rolle i relation til situationer, hvor ulige fordeling af hjælp og støtte er identificeret. Denne ulige fordeling i sundhed, som kan relateres til kulturel kapital er problematikker, som (Abel, Fröhlich 2012) har beskæftiget sig med. Som nævnt i citatet ovenfor, er det ikke en selvfølge, at hjælp og støtte bliver tildelt. Aktiv handling er derfor nødvendig ifølge denne forælder. Kulturel kapital og social position har i ovenstående eksempel en betydning for, hvordan Lene handler i denne situation. Hvis Lene ikke havde haft den fornødne kulturelle kapital og sociale position kan der stilles spørgsmålstejn ved om hun havde været i stand til, at ”sparke døren ind” – altså handle med henblik på ekstra bevilliger til Magnus.

Foruden viden og kendskab til lovgivningen fremhæver en anden forælder ligeledes, at det kan være en fordel at kunne formulere og argumentere for et behov eller problem i skrift og tale:

”[...] vi har været meget glade for, at vi har været gode til at skrive breve og argumentere for vores sag. Hvis du kan det, så kan du nå meget længere end hvis du ikke gør det og ikke kan. [...] vi er meget taknemmelige for, at vi har været gode til at formulere os skriftligt til de forskellige instanser, når vi skulle have noget igennem, som kunne imødegå og hjælpe Mathilde med forskellige ting.” (Kirsten, s. 6-7)

Familien Nielsen har således anvendt deres sproglige ressourcer til at komme i kontakt med relevante fagpersoner herunder en ledende skolepsykolog. Dette med henblik på at indskrive Mathilde

på en særlig uddannelsesinstitution. Familien har også været i dialog med en kommunalpolitiker i forhold til nogle særlige ønsker og behov, som ikke blot kom deres egen datter, men også de øvrige beboere på datterens bosted til gode. Disse situationer kan tolkes som et udtryk for tilstedeværelse af aktivt ekspertorienterede træk hos denne mor. Inkorporeret kulturel kapital er også til stede hos denne mor i form af sproglige ressourcer (Abel 2008).

På baggrund af ovenstående eksempler kan det udledes, at forskellen mellem den aktive og den passive ekspertorienterede forældretype ligger i forældrenes grad af involvering. Hos den aktive ekspertorienterede forældretype ses hyppig personlig involvering, formulering af krav og en orientering mod alternative behandlingstilbud eller støtte hvis forælderen oplever, at det der tilbydes, ikke er tilstrækkeligt for deres barn. I modsætning hertil er den passive type i mindre udtrækning orienteret mod alternative muligheder og fremsætter færre krav. Disse forældre sætter deres lid til, at eksperterne i den konkrete situation ved hvad der er bedst for deres børn. På baggrund af ovenstående eksempler kan det ligeledes fremhæves, at de forældre, som har aktivt ekspertorienterede typetræk er kendetegnet ved at være i besiddelse af kulturel kapital og social position, der kan anvendes i håndtering af konkrete situationer.

Information om familiernes socioøkonomiske baggrund fremgår af bilag 9. Her ses det, at familien Kristensen har en anderledes socioøkonomisk baggrund sammenlignet med familien Nielsen, Sørensen og Hansen. Her tænkes særligt på uddannelsesniveau, nuværende beskæftigelse og husstandsindkomst, der kan være indikationer på mængden af økonomisk og kulturel kapital, jf. afsnit 2.2.2 *Kapitalformer*.

4.2.2 Opsamling

I dette afsnit omhandlende den ekspertorienterede forældretype kommer det til udtryk, at den ekspertorienterede forældretype kan optræde på flere forskellige måder. Den ene er i tilfælde, hvor forældre har tillid til, at eksperterne på baggrund af deres ekspertise ved, hvad der er godt for deres barn. Denne tillid til eksperterne er også tilstede hos den anden type af ekspertorienterede forældre. Forskellen ligger dog i, at disse ikke tøver med at blande sig i tilfælde, hvor forældrene mener, at der må kunne identificeres en bedre behandling eller et bedre tilbud til deres barn. Alle forældre i dette speciale indeholder træk fra den ekspertorienterede type, særligt før og under behandlingsforløbet. Når behandlingsforløbet er afsluttet, og familierne vender tilbage til hverdagslivet, er mange stadig orienteret imod eksperter. Her er der dog ofte tale om andre typer af eksperter eksempelvis skolelærere, pædagoger, terapeuter, sagsbehandlere, politikere mv. Mange forældre bliver efter behandlingens afslutning også orienteret imod andre handlings- og tankerationaler. Moderen i familien Larsen skiller sig dog ud, ved i høj grad at være særligt orienteret imod eksperter både før, under og efter behandlings afslutning. I forhold til den ekspertorienterede forældretype kan Lone karakteriseres som værende passiv. Dette begrundes med, at hun langt hen ad vejen har tillid til, at eksperterne ved, hvad der er godt for hendes barn. Hun er mindre tilbøjelig til at stille spørgsmålstejn, formulere krav og opsøge alternativer. I modsætning hertil kan Helle, Lene, Marianne og Kirsten karakteriseres som aktive i deres ekspertorienterede tilgang. Dette begrundes med at disse mødre

stiller krav, orienterer sig i alternative muligheder og blander sig, hvis de ikke mener, at ekspertens forslag er hensigtsmæssigt eller tilstrækkeligt for deres barn. Anne og Michael er under behandlingen passive. Dette kan muligvis skyldes, at denne familie var meget følelsesmæssigt påvirkede under selve behandlingsforløbet. I modsætning hertil er de mere aktive efter behandlingens afslutning, hvor de formulerer krav til eksperter og orienterer sig i forskellige muligheder.

4.3 Den alternativt orienterede forældretype

I det speciales empiri har vi identificeret en forældretype, som ikke fremgår af studie af (Larsen et al. 2011). Denne type er karakteriseret som *Den alternativt orienterede type*. Der er tale om en type af forældre, som aktivt opsøger alternative behandlingsmuligheder og tilbud, der kan hjælpe det tidligere kræftramte barn efter afsluttet behandling. Disse alternative behandlingsformer dækker over de tilbud og den støtte, som kan indgå som komplementære til den konventionelle behandling. Her tænkes eksempelvis på healing, akupunktur, biopati og kranio-sakral terapi, som interviewede forældre i dette speciale har gjort brug af. I relation hertil har vi valgt at anvende WHO's definition af alternativ behandling som: ” [...] *en bred vifte af sundhedssydelser og praksis, der ikke er en del af landets egen tradition og ikke er integreret i det dominerende sundhedssystem.* ” (Sundhedsstyrelsens råd for alternativ behandling 2012) Sundhedsstyrelsen uddyber, at Danmark og Norge i deres definition af alternativ behandling lægger særlig vægt på hvem, der udfører behandlingen, men også om metoderne bruges i eller udenfor sundhedsvæsenet. Her kan der eksempelvis være tale om behandlinger, som udføres af ikke-autoriserede sundhedspersoner eller behandling udført af autoriserede sundhedspersoner udenfor sundhedsvæsenet. (Sundhedsstyrelsens råd for alternativ behandling 2012) I relation til Max Webers handlingsteori kan denne forældretype karakteriseres med udgangspunkt i en *værdiorientation* – i dette tilfælde en orientering mod alternative værdier. Der er således ikke tale om et effektivt middel til at nå et mål i Webers optik, men nærmere en adfærd som er drevet af værdier i sig selv og troen på de alternative behandlingsmuligheders gavnlige virkning (Collins 2001).

Hos især familien Nielsen har der været klare elementer af den alternativt orienterede forældretype. Alternative behandlingsmuligheder og tilbud har særligt efter kræftbehandlingens afslutning indgået som komplementære til den konventionelle behandling. Moderen anerkender fuldt ud det konventionelle system og de behandlingsmuligheder, som er indbygget i det. I visse henseender har moderen dog været orienteret imod alternative behandlingsmuligheder. Særligt på områder hvor det konventionelle behandlingssystem ikke har kunnet afhjælpe, eller hvor det ikke har udgjort en tilstrækkelig støtte for deres datter og de problematikker, som hun oplever. Denne familie adskiller sig desuden fra de øvrige forældre ved, at det er 25 år siden, at deres datter var i behandling for en hjernetumor. Dette betyder, at denne familie har gennemlevet et langt efterbehandlingsforløb og har lært at leve med og håndtere de senfølger, som kan følge i forskellige faser af livet – barndom, ungdom og nu voksenliv. I nedenstående eksempel beretter Kirsten om familiens erfaring med brug af alternativ behandling:

”[...] jeg har en meget spirituel tilgang til verden. Det har hjulpet til at søge noget andet og min kære mand, der gerne vil have alting dokumenteret i tre eksemplarer, [...] han har kunnet se, at det virkede, og når du kan få en, der er meget naturvidenskabeligt orienteret til at anerkende og acceptere, at det her er godt for mit barn, så ligger der jo noget i det – for ellers så gør man det jo ikke.” (Kirsten s. 4)

I dette citat kan elementer fra Bourdieus habitusbegreb fremanalyseres, da moderen fortæller om hendes spirituelle tilgang, som hun har haft længe. Som beskrevet i afsnittet 2.2.1 *Felt* er det feltet, som strukturerer habitus, og habitus er det, som giver verden en mening gennem værdier, som det kan betale sig at efterstræbe. Hos Kirsten fremgår det, at hun ser en fornuft i at anvende alternative behandlingsmuligheder, der kan hjælpe datteren til bedre at kunne håndtere senfølger relateret til kræftbehandlingen. I citatet fremgår det ydermere, at moderen aktivt har søgt viden og muligheder indenfor det alternative felt, hvilket kan tolkes som et udtryk for hendes objektiviserede kulturelle kapital. Det kan dog også tænkes, at hendes institutionaliserede kulturelle kapital, herunder uddannelse og certifikater, men også inkorporerede kulturelle kapital, i form af eksempelvis habitus, har haft en betydning for den viden, som hun besidder, og som kan ligge til grund for hendes aktive handlinger (Abel 2008). I forhold til hvad de alternative behandlingsmuligheder og tilbud har gjort for datteren, fremhæver hun blandt andet følgende:

”[...] vores datter havde ikke været så veludviklet og så velstimuleret og veltrænet i dag, hvis vi ikke havde brugt de alternative måder at se tingene på. [...] helt ærlig, så tror jeg rent faktisk jeg ville have sat stort spørgsmålstegn ved om hun havde været i live i dag.” (Kirsten s. 5).

Moderen påpeger i relation til ovenstående citat, at den alternative verden har gjort familien til mere åbne og rummelige mennesker. De kriser, som denne familie har stået i før, under og efter datterens behandling for en hjernetumor, mener moderen også kan have bidraget til, at de er blevet mere åbne både overfor andre mennesker – men også i forhold til alternative behandlingsmuligheder. En mulig faktor i relation til denne families brug af alternative behandlingsmuligheder kan foruden Kirstens livssyn også være, at behandlingsmulighederne har ændret sig. Eksempelvis er behandlingsmulighederne blevet mere effektive siden dengang, og man er i dag blevet mere opmærksom på visse kemoterapiformer og strålebehandlingsmetoders skadelige effekt særligt i forhold til små børn jf. afsnit 1.3. Det, at kendskabet til visse behandlingsformers skadelige effekter har været mindre udbredt dengang, kan tænkes at have en betydning for de senfølger, som pigen oplever. En måde at håndtere disse på har for denne familie været alternative behandlingsmuligheder.

Hos familien Nielsen har forældrene valgt at inddrage alternative behandlingsmuligheder i relation til psykiske problemstillinger – herunder lavt selvværd og selvmordstanker. Dog kommer det også til udtryk, at psykologhjælp, som en del af det etablerede behandlingssystem, også har været anvendt (Kirsten s. 5), og at den alternative behandling ikke har kunne stå alene. Familien Hansen har ligeledes afprøvet forskellige alternative behandlingsmuligheder med henblik på at håndtere den kraftige hovedpine, som deres datter led af mellem første og andet behandlingsforløb. Til forskel fra familien Nielsen, som finder flere styrker i det alternative behandlingssystem, ender familien Han-

sen med at vende tilbage til det konventionelle system, fordi deres datter følte at de alternative behandlingsmetoder ikke afhjalp hendes hovedpine: ”På det tidspunkt var hun jo bare blevet hevet igennem så meget, at hun nærmest bare var: ’Giv mig fred!’, ikke... For der er jo ikke noget, der virker alligevel. Det eneste, der hjalp var måske også bare, at tiden gik.” (Helle, s. 10)

Den forskel som ses i håndteringen hos familien Nielsen og familien Hansen afspejles i de forskellige, som ligger i de to familiers tilgang til alternativ behandling. I familien Hansen oplevede datteren, at de alternative muligheder ikke afhjalp hendes hovedpine, hvorfor disse behandlingstyper ikke er blevet anerkendt og accepteret på samme måde som hos familien Nielsen. Hos familien Nielsen er datteren opvokset med og indlejret i et miljø, hvor det alternative altid har været en naturlig del af deres livssyn. Dette har sandsynligvis en betydning i forhold til disse muligheds virkning. I modsætning hertil har moderen i familien Hansen været opsøgende i forhold til det alternative behandlersystem på et tidspunkt, hvor hun har følt en afmagt i relation til det konventionelle behandlingssystem, som på daværende tidspunkt ikke har kunnet afhjælpe Lauras smerter. Laura er, modsat Mathilde, ikke vokset op med en orientering mod det alternative, hvilket kan have en betydning for anerkendelse og accept. Det er dog vigtigt at have tidsaspektet for øje i forhold til behandlingsprotokollerne og deres virkning. Ydermere er senfølgerne hos Laura og Mathilde forskellige, hvilket også kan tænkes at have en betydning for den oplevede effekt af de alternative behandlingsmuligheder.

4.4 Den traditionsbundne forældretype

Det *traditionsbundne rationale* er karakteriseret ved at adfærd baseres på traditioner og traditionelle værdier. I dette speciale karakteriseres den traditionsbundne forældretype som en type af forældre, der baserer deres rationaler for tanker og handling på traditionelle værdier. I dette speciales empiri optræder særligt ægteskab og kernefamilie som traditionelle værdier.

Flere familier beskriver, hvordan kræftbehandlingsforløbet og ikke mindst senfølger har haft en betydning i forhold til at få deres hverdag til at hænge sammen. Familierne beskriver ligeledes, at de har været nødt til at ændre på nogle strukturer med henblik på at få hverdagen til at hænge sammen både under, men også efter barnets kræftbehandlingsforløb. Susanne beretter eksempelvis om, hvordan de som familie har imødekommet de problematikker, som sønnen har stået overfor efter endt behandling:

”[...] for to år siden valgte vi, at købe et hus på 550 kvadratmeter, hvor Isabella og hendes mand og barn bor ovenpå, og Lukas bor i kælderen og vi bor så i stueetagen, hvor vi har vores virksomhed i den ene ende. Det har vi gjort, fordi vi gerne vil bo sammen [...] men helt sikkert også af hensyn til Lukas, fordi han har brug for en familie omkring sig.” (Susanne, side 15).

Et karaktertræk, der kan relateres til den traditionsbundne forældretype, kommer til udtryk i det valg, som familien Andersen har truffet ud fra et ønske om at samle hele familien i én ejendom. Endvidere kommer det til udtryk, at moderen opfatter det som en ressource, at de kan hjælpe deres

søn med at strukturere hverdagen i de tilfælde, hvor han har behov for det. Den sociale kapital kan i ovenstående tilfælde betragtes som et netværk bestående af familien Andersen. Familien består af aktører, der har hver deres position i feltet – hjemmet – som de enkelte familiemedlemmer kan trække på. Eksempelvis kan sønnen, Lukas, bruge forældrenes hjælp til at strukturere sin hverdag, og derved få den til at fungere. I et svensk studie omhandlende børn, der har været i behandling for en hjernetumor, kommer det til udtryk, hvordan flere forældre oplever, at kræft og kræftbehandling har påvirket deres hverdag. Eksempelvis fylder kognitiv genoptræning og lektielæsning meget. Flere børn oplever problemstillinger i forhold til hukommelse for eksempel i relation til at huske, hvad familien skal have til aftensmad eller hvad barnet blev bedt om at købe med hjem fra den lokale købmand. Ligeledes oplever forældrene i dette studie, at der bruges ekstra tid på, at hjælpe børnene med at skabe social kontakt og arrangere fritidsaktiviteter. I relation hertil skal forældrene ligeledes tage hensyn til, at barnet måske har svært ved at overskue mange mennesker og stressende situationer. Forældrene oplever – foruden deres primære rolle som forældre – at have fået nogle nye roller i form af hjælpelærer, coach, sygeplejerske, terapeut osv. (Norberg, Steneby 2009)

Udover betydning af forældrenes hjælp i relation til barnets problemstillinger, beskriver en anden mor betydningen af ægteskabet og deres nærmeste familie både under og efter behandlingsforløbet:

”Vi blev faktisk mere stærke af det, men det var også fordi, at vi havde vores families opbakning. Det er jo ikke alle, der har det. [...] min mor kom også og hjalp en gang imellem, hvis han [manden] trængte til en pause. Vi har brugt hinanden uden at trætte hinanden. Altså i Skejby hvor vi var, der sagde afdelingen [...] at det var skilsmisse-hotellet. Jamen det sagde de. Mange forældre blev skilt.” (Lone, side 20).

Lone fortæller om, hvordan behandlingsforløbet har styrket hendes ægteskab. Desuden uddyber hun i interviewet, hvordan ægteskabet har bidraget positivt til at få hverdagen til at fungere. Ydermere pointerer hun, at familien – særligt hendes egen mor – har været god til at aflaste manden, når dette har været nødvendigt. Igennem interviewet er flere træk, der kan relateres til den traditionsbundne forældretype, blevet identificeret hos familien Kristensen. Generelt fremhæver hun ofte vigtigheden af deres gode relation til de øvrige sønner, samt kommunikationen mellem hende og ægtefælden. Ved at social kapital kan betragtes som det nære sociale netværk i familien, og det at familiemedlemmer kan bruge hinanden til at få hverdagen til at fungere, betragtes hos familien Kristensen som en styrke. Blandt de forældre, som indgår i dette speciale, er seks forældre gift og de resterende i et fast parforhold. Ægteskabet kan tolkes som en orientering mod nogle traditionelle værdier.

Flere af de øvrige forældre nævner ligeledes, hvordan de har brugt sociale relationer eksempelvis familie og venner under behandlingsforløbet. Nedenstående eksempel handler om, at familien fik bevilliget støtte til en person, som kunne aflaste forældrene. Da de ikke kunne finde en egnet person endte svigermøderen med at aflaste forældrene:

”Hvem får man til det, det er jo forholdsvis få timer om ugen. Det kan jo være en studerende og de skal jo også være meget fleksible i forhold til, hvornår timerne skal ligges. Og en ung studerende

kan jo have svært ved at gå ind og løfte denne opgave – nogle vil kunne. Det skal jo ikke være hvem som helst, man finder. Vi har brugt min svingermor rigtig meget, og det har fungeret godt.” (Helle, s. 11)

I ovenstående eksempel kommer det til udtryk, at familien har brugt svigermoderen fremfor en ung studerende, når det har været nødvendigt. Begrundelsen herfor er bl.a. den tillid, som familien har til svigermoderen. Den sociale kapital, og herunder familier som netværk, har for flere familier stor betydning. Moderen i familien Sørensen beskriver, hvilken betydning spejder har haft for deres familie:

”[...] nu nævnte jeg jo det der med, at vi var spejdere, og det har faktisk været lidt vores fristed. Vi var tit sammen os fire, og så foregik det meget udendørs, så Alexander kunne være med. Så på den måde har vi tit kunne være af sted, også selvom han havde været syg. Det er nogle mennesker, vi har kendt i rigtig mange år [...]” (Lene, s. 25).

Moderen kommer i forlængelse heraf ligeledes ind på, hvordan sønnens nærmeste spejdervenner, hans fætre og deres forældre under tredje behandlingsforløb deltog i netværksmøder, men også hvordan vennerne fik lov til at komme og overnatte på hospitalet. Dette har betydet, at sønnen ikke har været nær så påvirket af den sociale isolation, som nogle familier har berettet om. Et eksempel herpå er familien Pedersen, hvis datter var otte måneder gammel, da diagnosen blev stillet. Da hun ingen søskende havde, betød det, at hun var meget isoleret i en voksenverden gennem hele behandlingsforløbet. Deres datter har efter behandlingens afslutning oplevet social angst og har ligeledes skulle lære at omgås andre børn. I modsætning hertil er familien Sørensen et godt eksempel på, hvordan de psykosociale konsekvenser, som et længerevarende sygdomsforløb med isolation kan forårsage, kan håndteres på en konstruktiv måde. Det kan derfor tolkes, at familien igennem spejder værner om de traditionelle familieverdier, som kan have en gavn for sønnens velbefindende. Ydermere kan spejder, som fritidsaktivitet eller sportsaktivitet, betragtes som en mere traditionsbunden aktivitet, der har eksisteret i flere årtier (Idrættens Analyseinstitut 2009, Spejderne 2015)

På trods af at den traditionsbundne forældretype er eksemplificeret gennem familien Hansen, Sørensen, Kristensen og Andersen kan alle familier på nær Pedersen karakteriseres, som værende i besiddelse af træk fra den traditionsbundne forældretype. I flere interviews kommer det til udtryk, at flere familier vægter dyder som ægteskab og nære familiære relationer mellem generationer højt. Familien Pedersen skiller sig ud ved at være yngre end de øvrige familier. De har kun ét barn, er ikke gift og bor i storbyen. Familien Pedersen har, modsat de andre familier, ikke berettet om særlige familiers eller venners inddragelse som en værdi for familien. Vi vælger derfor at argumentere for, at denne familie ikke er orienteret imod traditioner og traditionelle værdier, som det er tilfældet med de øvrige familier.

4.5 Den dialogorienterede forældretype

I studiet af Larsen et al. 2011 identificeres den dialogorienterede forældre som en forældretype, der ofte inddrager følelser i deres pleje- og omsorg for deres barn. De elementer som optræder hos den dialogorienterede type hos Larsen et al., gør sig ligeledes gældende i dette speciale. Dog er følgende centrale karakteristika identificeret hos den dialogorienterede forældretype: *Hensynstagen til følelser, kommunikation med barnet, søskende og kommunikative problemer og forældre som eksperter på eget barn,*

4.5.1 Hensynstagen til følelser

Den dialogorienterede forældretype kommer bl.a. til udtryk i tilfælde, hvor forældrene er drevet af hensyntagen til egne, familiens eller kræftbarnets følelser. Lignende håndtering er identificeret i det kvalitative studie af Williams et al. 2013. Her fandt man, at forældre forsøger at beskytte deres barns følelser. I relation til de yngste børn, var der bl.a. tale om, at forældre forsøgte at skærme børnene for deres egen utryghed, frustration og tristhed grundet barnets sygdom. I forhold til de ældre børn, som var med i dette studie, forsøgte forældrene bl.a. at tilbageholde informationer for barnet og intervenere i forhold til barnets sundhedsadfærd med henblik på, at beskytte barnet. (Williams et al. 2013)

Nedenstående citat er et eksempel på en følelsesrelateret håndtering, hvor moderen observerer, at hendes datter har mange smerter og beder personalet om at reagere:

”[...] mens hun ligger med morfinpumpepræparat og kateter for at smertedække hende, der piller hun jo neglene af hendes fingre og tæer – og det har simpelthen været for at flytte smerten, tænker jeg. Så da hun lå i respirator, der bad jeg dem jo om at tape alle neglene ind, så den der lille bitte stump, der var tilbage på dem alle sammen, kunne få lov til at blive der. Så det har været rigtig, rigtig barsk, altså.” (Mette, s. 1).

Moderen beretter i ovenstående citat, at det af og til har været barskt at skulle observere datterens reaktioner under behandlingsforløbet. Ovenstående situation kan tolkes som en måde, hvorpå moderen fik nemmere ved – rent følelsesmæssigt – at håndtere situationen. Endvidere har moderen taget hensyn til sit barn ved at bede sygeplejerskerne om at tage højde for ovenstående problematik. Der kan således argumenteres for, at Mette besidder væsentlige træk af den dialogorienterede, da hun netop inddrager følelser i håndteringen af barnets behandling, og i forlængelse heraf barnets pleje- og omsorg.

4.5.2 Kommunikation med eget barn og søskende

En karakteristika hos de identificerede dialogorienterede typer, er deres måde at kommunikere med deres barn. Moderen i familien Nielsen har eksempelvis berettet om, at de under hele forløbet – både under og efter behandling – har forholdt sig åbent og informerende over for deres døtre. Endvidere påpeger hun, at de hele tiden har forholdt sig til fakta og derved været realistiske omkring,

hvilke bevilliger der har været mulige at opnå. De har således ikke talt højt overfor børnene omkring urealistiske eller uafklarede muligheder, da dette kunne resultere i skuffelser eller anden negativ påvirkning af børnene. Et andet eksempel på forældre-barn kommunikation er Helle, som fortæller om deres måde at kommunikere med Laura på:

"[...] altså, vi har ikke kunne tage snakken med hende om det, for hun var usikker på om hun kunne komme af sted. Det vil jo være synd at sætte nogle forventninger op, som ikke ville blive til noget. Men det viste sig så, heldigvis, at det kunne passe ind og skolen havde rummelighed til at det kunne lykkedes. Det har jo så også betydet, at os fire der er tilbage, vi har fået et pusterum." (Helle, s. 10).

I ovenstående eksempel fortæller Helle, hvordan de først har talt om et efterskoleophold med deres datter på et tidspunkt, hvor de har været sikre på, at det kunne lade sig gøre. Moderen beskriver desuden, hvordan efterskoleopholdet, som blev en realitet, har givet den resterende familie et "pusterum". For datteren har det betydet, at hun har kunnet være sig selv uden forældrenes konstante tilstedeværelse. Det "pusterum", som Helle beretter om, har bl.a. betydet, at forældrene har kunnet fokusere på sig selv og de øvrige børn i familien, som har fået mindre opmærksomhed i de perioder, hvor Laura har været i behandling. Den dialogorienterede forældretype kommer til udtryk i den måde, hvorpå familien vælger at kommunikere med Laura i forhold til ikke at skuffe hende, samt deres måde at agere på i forhold til omsorg af de øvrige søskende.

4.5.3 Kommunikative udfordringer

Flere kommunikative udfordringer er blevet observeret hos særligt familien Pedersen, hvis datter ved diagnosetidspunktet har været den yngste, samt er den yngste af alle børn i dette speciale. Familien beskriver, hvordan det var en følelsesmæssig belastning for dem at være i behandling – dels grundet deres unge alder, men også den præmis at deres datter var for ung til at de kunne kommunikere verbalt med hende. De har til gengæld formået at støtte hinanden – og har kunnet hjælpe hinanden og datteren igennem forløbet. (Anne, s. 12)

Familien Pedersen har forsøgt at tage hensyn til alle tre parter følelser og følelsesmæssige reaktioner, som til tider kan betragtes som voldsomme. På trods af at familien ikke har kunnet kommunikere verbalt med deres datter, som ved diagnosetidspunktet var otte måneder gammel, har de forsøgt at håndtere deres følelser under hensyntagen til datterens behov. I relation til de følelsesmæssige reaktioner beretter faderen bl.a., at det var: *"[...] fysisk angstmæssigt for mig [og at] det var første gang, jeg nogensinde har mærket at gå fuldstændig ned."* (Michael, s. 13.). Han pointerer dog også at: *"[...] man har et barn, man skal give noget omsorg, så man kan ikke blive derude."* (Michael, s. 13) Andre problematikker i relation til kommunikative udfordringer mellem forældre og barn har bl.a. fået forældrene til at føle, at deres barn blev udsat for nogle ting, som de ville have ønsket, at de kunne have kommunikeret med hende omkring: *"[...] man er vant til at skulle lave to-tre ugentlige overgreb på et etårigt barn."* (Michael, s. 13).

I relation til ubehag under indlæggelse pointerer forældrene, at det til tider har været en fordel for dem, at de ikke har kunne kommunikere med deres barn. Grundet barnets unge alder har de til tider haft lettere ved at håndtere det dengang, fordi pigen ikke kunne fortælle dem, når noget gjorde ondt, eller at hun ikke havde lyst til nogle af de ting, som indgik i behandlingen. Forældrene kan dog også se, at nogle af disse ubehagelige situationer, som forældrene vælger at karakterisere som ”overgreb”, sidder i datteren og hendes følelsesmæssige reaktioner i dag – to år efter behandlingens afslutning. (Anne, s. 14). En lignende situation har rodfæstet sig i en anden mors hukommelse. Denne situation er dog forskellig fra ovenstående grundet, at hendes datter verbalt sagde fra overfor behandlingen:

”[...] det var faktisk den dag hvor det var første gang, at hun egentlig har sagt fra over for behandlingen. Der havde hun det sådan: 'I skulle prøve det selv' – Hun blev virkelig sur over, at hun skulle have de her to kemokure.” (Mette, s. 3)

De ovenstående eksempler beretter ligeledes, at det for forældrene er nødvendigt at forholde sig til børnenes følelsesmæssige reaktioner, samtidig med at de er nødt til at finde en måde, hvorpå de kan håndtere egne og barnets reaktioner.

4.5.4 Forældrenes viden – Ekspert på eget barn

Et vigtigt træk hos de dialogorienterede forældre, som særligt optræder før diagnosen stilles, er forældrenes observationer, fornemmelser og følelsen af at noget er galt med deres barn. Før kræftdiagnosen stilles, fortæller flere af forældrene om problematikker relateret til manglende lydhørhed hos eksempelvis den praktiserende læge. Eksempler herpå er Susanne og Kirsten, som beretter at de fagpersoner, som de har henvendt sig hos eller er blevet henvist til, ikke har lyttet til, hvad de som forældre har sagt i forhold til barnets tilstand. Den viden om barnet, som forældrene besidder, er i nedenstående eksempler ikke blevet udnyttet tilstrækkeligt grundet manglende lydhørhed hos aktører. Nedenstående citat er et eksempel herpå:

”Hele efteråret 2003 går Lukas til nogle allergivaccinationer [...] og der siger jeg faktisk hver gang, at jeg synes det er underligt, at Lukas har så meget hovedpine. Fra foråret 2003 er vi tilknyttet børneambulatoriet, fordi Lukas har tilbagevendende hovedpineanfald – og der skal det også siges, at jeg også selv er migrænepatient – og det betyder jo også, at man lidt siger, at det nok er det. [...] Der afslutter de os i august, og der fortsætter jeg så til de der vaccinationer, hvor jeg siger, at det er underligt. Jeg synes ikke, at hans symptomer ligner de symptomer, som er i en migræne [...] Så hele 2003 er egentlig en masse lægefaglige besøg, hvor det ikke rigtig bliver til noget, men at de tænker at: 'De der forældre, de er godt nok pylret.' ” (Susanne, s. 16)

Af dette citat fremgår det, at de professionelle fagpersoner har formodet, at symptomerne formentlig skyldes migræne, som moderen også lider af. Dog fortæller Susanne, at hun flere gange under forløbet før diagnosticeringen af hjernetumoren har forsøgt at fortælle personalet, at hun ikke mener, at der kan være tale om migræne. Moderen føler i denne situation, at hun ikke bliver hørt. På

trods af moderens observationer og nærgående kendskab til barnet bliver hun ikke taget seriøst. Dette kan muligvis skyldes, at de læger hun er i kontakt med i denne situation besidder en magtposition i det pågældende felt. Da lægerne ikke mener, at der er noget alvorligt galt med drengen, negligeres moderens observationer, og der sker ingen yderligere henvisning.

Det er værd at nævne, at lægerne også har deres rationaler for handling, som de agerer ud fra. Her kan bl.a. nævnes hensyntagen til de forventninger, krav og retningslinjer, som stilles til privatpraktiserende læger. Det kan eksempelvis være den tid, der er sat af til de enkelte konsultationer foruden normer for henvisning til specialistbehandling på hospitalerne. Endvidere kan viden udgøre en barriere i relation til identificering af korrekt diagnose. Alment praktiserende læger har taget en speciallægeuddannelse indenfor almen medicin. Det er derfor ikke forventeligt, at de har den samme viden om børnekræft som en læge, der er specialuddannet indenfor børneonkologi. Foruden disse aspekter kan ligeledes nævnes mindre specifikke symptomer, som kan forekomme ved mange forskellige tilstande. Desuden forekommer børnekræft relativt sjældent sammenlignet med andre og mere hyppige sygdomme, som privatpraktiserende læger møder i deres daglige arbejde (Evans et al. 2015). Dette kan sandsynligvis være nogle af årsagerne til, at lægerne ikke nødvendigvis tænker på kræft som det første, når de møder børnene i klinikken.

Vigtigheden af, at forældrene holder fast i egne formodninger i forhold til barnets velbefindende generelt, kommer særligt til udtryk i nedenstående citat, hvor en børneonkolog på Aalborg Universitetshospital fortæller en forælder, at de ofte selv er eksperter på eget barn:

”Hvad var det, der skulle til, før de mennesker som egentlig er fagpersoner, og som jeg opsøger, hvad skal der til, før de gør noget? [...] [lægen]: ’Kig på dit barn. Hvordan tænker du, han har det, hvordan synes du, han ser ud? Hvis han ser frisk ud, så er han nok frisk. Hvis han ser dårlig ud, så er han nok dårlig, og så skal du blive ved med at forlange at få ham undersøgt, indtil at man har fundet årsagerne.’ Det synes jeg er det mest rigtige, nogen lægen nogensinde har sagt til mig.” (Susanne, s. 17)

På trods af at hun har forsøgt at agere ekspert på eget barn, har flere fagpersoner ikke taget hende seriøst. Hun påpeger, at hun bliver rørt bare ved at tænke på, hvad der skal til, før disse personer gør noget. Umiddelbart kan det virke paradoksalt, at en børneonkologisk læge, der besidder en særlig kulturel og sågar social kapital inden for lægestanden, bekræfter, at moderen er ekspert på eget barn, og at hun skal forlange undersøgelser, hvis der er mistanke om noget alvorligt. Den institutionaliserede kulturelle kapital, som lægen besidder, er især uddannelses- og fagekspertise. Den inkorporerede kulturelle kapital kan i hans tilfælde tænkes at bygge på viden om sygdomme og patienter, normer inden for sygehusregi og hans generelle færdigheder relateret til børneonkologi.

I Mettes tilfælde, som bliver beskrevet i nedenstående citat, er det mere tydeligt, at træk fra den dialogorienterede forældretype er fremtræden. Dette er et eksempel på, hvordan en forælder agerer ekspert på eget barn ved at observere, at barnet har det skidt under indlæggelse:

”Og så til middag siger jeg: ’Nu gør I altså noget, for blodprocenten var lige på kanten og i-og-åh, altså’. Så for at lukke min mund, så tror jeg at sygeplejersken valgte at tage en blodprøve i løbet af eftermiddagen – og så skulle hun sørme også have blod ind. [...] Der bliver jeg altså lidt sur den dag.” (Mette, s. 2)

I dialog med sygeplejersken udfordrer Mette i dette tilfælde afdelingens procedurer ved at forlange en blodprøve, da mangel på handling udgør en trussel for hendes barn. Dette er et centralt element af den dialogorienterede type. Moderen beretter desuden, at den manglende lydhørhed hos personalet gør hende sur. Det er dog ikke alle forældre, som har oplevet, at fagpersonalet ikke har lyttet til, hvad de som forældre har følt og formodet under barnets indlæggelse.

Et eksempel herpå er Lenes observationer af sit eget barns tilstand, hvor hun følte sig velvidende om, at noget var galt. Efter at have taget kontakt til fagpersonalet, undersøgte de barnet og bekræftede over for hende, at han havde en alvorlig leverskade. Lene pointerer, at denne formodning, om at noget var galt med barnet, bl.a. kommer af, at hun kender sit eget barn godt – altså at hun er ekspert på eget barn. (Lene, s. 27) I denne situation indgår flere aspekter, hvor Lene har trukket på de kapitaler, som hun besidder. Blandt andet hendes viden og færdigheder inden for pleje af eget barn, har medvirket til, at hun har kunnet handle ved at insistere på, at sygeplejersken undersøgte ham. Denne familie har været igennem kræftbehandlingsforløb tre gange, da sønnen har oplevet tilbagefald. Dette kan også være en af årsagerne til, at moderen efterhånden føler sig rustet til at varetage disse opgaver.

Perspektiver til Kleinmans pluralistiske sundhedssystem

De problematikker, som forældrene beretter om i relation til mødet med de fagprofessionelle, kan relateres til den måde, hvorpå psykiater og antropolog Arthur Kleinman (1941-) anskuer forskellige sundheds- og sygdomsopfattelser mellem eksperter og lægfolk. I hans værk *”Patients and healers in the context of culture”* fra 1981, argumenterer Kleinman for et såkaldt pluralistisk sundhedssystem, der udgøres af en folkelig sektor, en professionel sektor og en alternativ sektor. (Kleinman 1980) Hver sektor udgøres af forskellige aktører og perspektiver på sundhed og sygdom. I den folkelige sektor indgår individer, familier, sociale netværk og lokalsamfund, hvor sundheds- og sygdomsopfattelser i denne sektor er baseret på overbevisning, tro, erfaring, sociale roller samt forhold og samspil mellem mennesker. Den professionelle sektor er i modsætning hertil styret af et medicinskorienteret ekspertperspektiv. Den sidste sektor, den alternative, udgøres af ikke-professionelle behandlere, som ikke har en autoriseret uddannelse og dermed ret til at udøve statsautoriseret praksis. Udfordringer og komplikation kan således opstå i relation til de forskellige sektors måder at opfatte sygdom og sundhed. (Kleinman 1980) Kommunikative udfordringer forekommer i dette speciales empiriske grundlag i form af manglende lydhørhed hos fagprofessionelle. Elementer fra Bourdieus teori om kapitalernes betydning for handling og Kleinmans pluralistiske sundhedssystem kan bl.a. bidrage til at forklare nogle af de problematikker, som opstår i mødet mellem lægpersoner og fagprofessionelle. Endvidere kan speciallægers uddannelse, og deraf afledte viden, spille en rolle foruden de ydre rammer i form af den tid, som er sat af til konsultation. Ligeledes påpeges det i

studiet af (Evans et al. 2015), at den sjældne forekomst af børnekræft og de mindre specifikke symptomer også kan udgøre væsentlige problematikker.

4.5.5 Opsamling

På grund af forskellige instansers og fagprofessionelles manglende forståelse og viden relateret til barnets velbefindende både før, under og efter kræftbehandlingsforløbet har flere af forældrene givet udtryk for, at de har følt og/eller været nødsaget til at agere ekspert på eget barn. At forældrene har følt en manglende lydhørhed hos især den praktiserende læge, kan skyldes flere årsager. Det kan bl.a. skyldes forældrenes besiddelse af kapitaler og deres position i feltet – i dette tilfælde den almene praksis – sammenlignet med den praktiserende læges kapitaler og position. Ydermere kan kommunikationsproblemerne mellem lægpersoner og fagprofessionelle også skyldes den forskellighed som optræder i deres respektive sektorer i forhold til sygdoms- og sundhedsopfattelser, hvor egen opfattelser og erfaringer er styrende i den folkelige sektor, og den medicinske anerkendelse og accept er styrende i den professionelle sektor. (Kleinman 1980) Dog kan det også skyldes de mere praktiske årsager såsom rammer og retningslinjer hos den praktiserende læge, og manglende opmærksomhed rettet mod børnekræft grundet dens sjældne hyppighed og de mindre specifikke symptomer.

4.6 Delkonklusion 1

Hos *den ekspertorienterede* forældretype kommer denne til udtryk igennem henholdsvis den passive og aktive type. Det er blevet bemærket at den kulturelle kapital er et bærende element hos denne type. Dette indebærer især den institutionelle og inkorporerede kulturelle kapital, som har betydning for forældrenes tanke- og handlingsrationaler. Den aktive type anvender viden igennem arbejdserfaring eller uddannelse samt sprog- og skriftfærdigheder i deres måder at agere på overfor eksperterne. Ydermere har den sociale position i form af beskæftigelse en betydning for, hvordan forældrene handler.

Hos *den alternativt orienterede* forældretype er det særligt habitus, som er en faktor af betydning hos denne type. Brugen af alternative behandlinger og troen på, at dette virker formes igennem familiens normer, værdier og viden. Da datteren til familien Nielsen har været indlejret i et miljø, hvor værdier og normer er udsprunget af en spirituel tankegang, kan dette således påvirke datterens måde at acceptere eller anerkende de alternative behandlingsmuligheder.

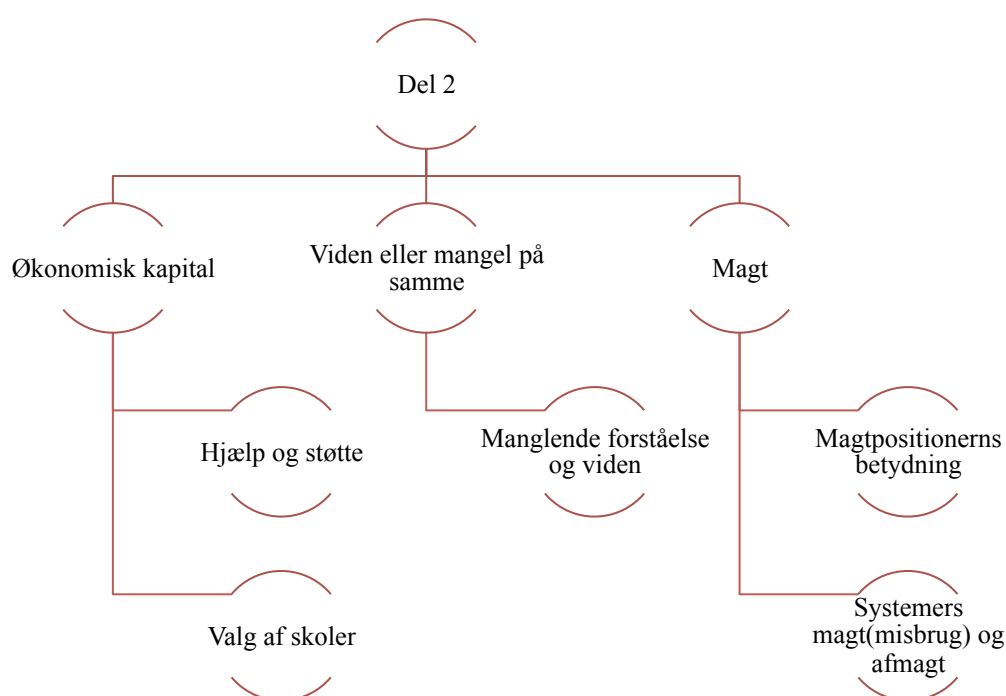
Hos de forældre, som har elementer af at være *den traditionsbundne* forældretype, har disse vægtet den sociale kapital højt. Den sociale kapital udgøres i dette tilfælde af familien som et netværk, der har haft gavn under både under og efter behandlingen. Ægteskabet og svigerfamilien er elementer, som familierne har påpeget har haft en betydning. Hos familien Andersen er det blevet vægtet højt at samle familien under én bopæl for at hjælpe hinanden – og særligt sønnen – igennem hverdagen.

Hos *den dialogorienterede* forældretype er det mest centrale element, at forældrene har følt sig som eksperter på eget barn. Dette skyldes bl.a. følelsen af manglende lydhørhed fra de fagprofessionelle, men også følelsen af at forældrene kender barnet bedst og fornemmer, hvis noget er galt. Forældrene har ofte udfordret de fagprofessionelles praksis ved næsten at forlange særlige undersøgelser af barnet, og har i flere tilfælde oplevet at have ret i deres antagelser. Konflikter er hos denne type forældre blandt andet opstået grundet de forskellige aktørers sygdomsopfattelser, jf. Kleinmann, hvor forældrene har reageret ud fra erfaringer, opfattelser og viden om eget barn, og hvor de fagprofessionelle i stedet har handlet ud fra deres faglige ekspertise. Ydermere er den dialogorienterede type karakteriseret ved, at forældrene er særlig hensynstagen i forhold til både barnets og egne følelser. Det kan bl.a. være igennem den kommunikation, som forældrene har til fagpersonalet og det enkelte kræftramte barn.

Kapitel 5: Analyse og Diskussion del 2

Analyse og Diskussion – Del 1 indeholder identificering af de forældretyper, som gør sig gældende hos dette speciales forældre, samt de faktorer som karakteriserer disse typer. I følgende kapitel vil *Analyse og Diskussion – Del 2* analysere og diskutere, hvilke øvrige faktorer, der har betydning for forældrenes måde at håndtere senfølger og livet efter endt kræftbehandlingsforløb. Her er centrale temaer blevet identificeret: *Økonomisk kapital*, *Viden eller mangel på samme* og *Magt*. Denne del af analysen vil i højere grad have fokus på de strukturelle rammer og forhold samt forskellige aktøres betydning for forældrenes håndtering. Bourdieus begrebsapparater vil ligeledes i dette kapital anvendes til at forstå, hvilke faktorer, der har betydning. Kapitlet vil afslutningsvis indeholde en delkonklusion, der opsamler de væsentligste resultater, der fremgår i *Analyse og Diskussion – Del 2*.

Både *Viden* og *Magt* er centrale tematikker, der er blevet identificeret igennem bearbejdningsprocessen og derfor ikke teoretisk udledte. Magt udledes i dette speciale på baggrund af centrale positioner i et felt, som visse aktør besidder. Med udgangspunkt i Pierre Bourdieus begrebsapparat kan magt fremanalyseres ved hjælp af sociale positioner samt mængde og type af kapital, se afsnit 2.2 *Pierre Bourdieus begrebsapparater*.



Figur 5.1 illustrerer opbygningen af *Analyse og Diskussion – Del 2*, som indeholder de mest centrale over- og undertematikker identificeret i dette speciale.

5.1 Økonomisk kapital

I dette afsnit præsenteres undertemaer som er blevet identificeret som de mest centrale aspekter i relation til familiernes økonomisk kapital. Informationer om forældrenes husstandsindkomst og uddannelsesniveau kan bl.a. relateres til familiernes økonomiske kapital, som bl.a. har betydning for nogle af de aktive valg, som familierne har truffet eksempelvis i relation til valg af skole og diverse ydelser. Undertemaerne i dette afsnit dækker over *økonomisk råderum* i forhold til hjælp og støtte efter endt behandling og *valg af privatskoler og efterskoler*.

5.2 Økonomisk råderum samt hjælp og støtte efter endt behandling

Økonomiske kapital har for flere familier betydet, at de har haft mulighed for at støtte deres barn med materielle goder eller alternative behandlingsmuligheder med henblik på at minimere eller fjerne senfølger. I henhold til Bourdieu kan økonomisk kapital betragtes som et individ, en gruppe af individer eller en institutions ressourcer eller mangel på samme. I nedenstående eksempel beretter en forælder om, hvordan de som familie har insisteret på at købe en tandemcykel til deres datter på trods af cyklens høje pris:

"[...] 'Rent faktisk, så har vi købt den.', 'Hvad har du?! Du er ikke rigtig klog, Kirsten.' Så sagde jeg: 'Nej, det kan da godt være, at jeg ikke er. Men vi har sådan set brug for den nu. Vi kan ikke vente i fire måneder på, at der er nogle, der skal bevillige den.', 'Jamen, er du godt klar over, så risikerer i selv at skulle betale det hele', og hun ridsede alle skrækscenarier op og så sagde jeg: 'Ved du hvad, Jane, hvis det er det, der er tilfældet så må vi tage det med. For hun skal have den nu.' Det var jo kun via familien, at vi kunne gøre det." (Kirsten, s.7)

Af citatet fremgår det, at familien har handlet ud fra den overbevisning, at cyklen var nødvendig for deres datter. Moderen giver udtryk for, at den ventetid, der er forbundet med at sagsbehandleren skal vurdere, hvorvidt familien har brug for cyklen, er for lang til, at de gider vente på afgørelsen. I stedet vælger familien at trække på egen økonomisk kapital med henblik på at kunne købe cyklen. Dog uden sikring af økonomisk bevilling fra kommunen. Foruden den økonomiske kapital kan det ligeledes tolkes, at social kapital spiller en rolle i denne situation. Dette begrundes med at moderen påpeger, at det kun var muligt for dem at købe cyklen med familie og venners hjælp. På baggrund af ovenstående kan det tolkes, at familien er en del af et socialt netværk, som besidder økonomisk kapital, der i ovenstående situation har været til gavn for familien.

I en anden familie fortæller moderen, hvordan deres sagsbehandler har haft en anden tilgang til bevilling af økonomisk støtte til indkøb af en cykel. Forskellen mellem de to familier kommer til udtryk i den måde, hvorpå familierne har ageret i de respektive situationer. Moderen i familien Nielsen ovenfor pointerede, at de ikke ville vente på kommunens accept i relation til køb af cykel til deres barn. I modsætning hertil afventede familien Kristensen sagsbehandlerens accept af dette køb. Disse eksempler kan, foruden forskelle i familiernes økonomiske og sociale kapital, ligeledes tolkes som forskelle i forældrenes orientering mod eksperter. Familien Nielsen kan i relation hertil tolkes, som den aktive forældretype hvorimod familien Kristensen fremstår som den mere passive foræl-

dretype, der afventer et løsningsforslag fra sagsbehandleren. Dette kommer til udtryk i nedenstående citat:

"[...] Så siger sagsbehandleren: 'Hvad med den her tandem?' [...] 'Kan I ikke finde en brugt et eller andet sted?', 'Vi kan da prøve at kigge, og så skal vi nok give lyd'. Og så pludselig siger min mand: 'Prøv at se den her nede i Odense!' De havde en trehjulet. Det var en demomodel og den koster oprindeligt 24.000,00 kr. Den var sat ned til 12.000,00 kr. Det ved jeg sgu ikke, om hun ville gå med til. Det er jo mange penge. [...] Så ringede jeg til kommunen. Så sagde hun: 'Kan du ikke lige smide linket til mig', og mens hun fik set den, sagde hun: 'Hold da op det var billigt!' [...] Den måtte vi gerne få. Vi betalte så selv 2500,00 kr." (Lone, s. 20)

I dette tilfælde fremlægger sagsbehandleren et forslag i forhold til, at familien selv afsøger markedet for en brugt tandemcykel, som kommunen gerne vil bevillige støtte til. Familien finder et alternativ til tandemcyklen, som accepteres af sagsbehandleren, og familien får derfor bevilliget økonomisk støtte til køb af denne cykel. Denne familie optræder mere tilbageholdende og ydmyg i forhold til køb af cykel. I modsætning hertil finder familien Nielsen forholdsvis hurtigt økonomisk og social kapital, der kan bidrage til køb af cyklen. I relation til familien Kristensens situation fremgår det af bilag 3, at denne familie er i besiddelse af en lavere husstandsindkomst. Dette kan tolkes som et udtryk for, at familien ligeledes besidder lavere økonomisk kapital, hvorfor de sandsynligvis forholder sig mere afventende. I relation hertil kan det tænkes, at familien er afhængig af kommunens hjælp i forhold til at kunne investere i en cykel til deres barn. En vigtig bemærkning hertil er ligeledes, at der er tale om en temmelig dyr børnecykel.

Et andet teoretisk begreb, som kan inddrages i relation til familien Nielsens håndtering, er objektiveret kulturel kapital. Dette begrundes med, at familien investerer i sundhed på vegne af deres barn ved at fremme en adfærd, som kan have betydning for barnets velbefindende. I relation hertil beretter moderen, at hun opfatter cyklen som god for datterens motorik.

I ovenstående afsnit omhandlende økonomisk kapital kommer det til udtryk, at denne har en betydning for forældrenes håndtering af en given situation. Dette ses ved at familien, som er i besiddelse af økonomisk kapital, ikke tøver med at investere i et gode, som kan fremme deres barns velbefindende. I modsætning hertil er den familie, som besidder mindre økonomisk kapital mere afventende i forhold til kommunens tilsagn om støtte. Dette skyldes sandsynligvis, at disse forældre er mere afhængige af økonomisk hjælp fra kommunen.

5.3 Valg af privatskoler eller efterskoler

Både under, men også efter behandlingsforløbets afslutning har flere forældre valgt at sende deres børn på privatskoler eller efterskoler. Muligheden for at sende et barn i privatskole eller på efterskole kan ligeledes relateres til familiernes økonomiske kapital. Blandt begrundelserne for disse prioriteringer italesætter en forælder, at deres datter trængte til en ny start, hvor hun ikke blev forbundet med hende, der havde haft kræft:

”Og socialt, så har det jo været guld værd, det her. Hun trængte til et skift fra Randers, hvor hun har denne her historik. Det tror jeg, er fedt for hende [...] Det tror jeg faktisk, det er for de fleste unge mennesker i den alder – at få en ny start. Kunne få lov til at finde sit voksne ’jeg’ og sådan.” (Helle, s. 11)

Moderen fremhæver i ovenstående citat, at det har været ”guld værd” for datteren at komme på efterskole grundet positiv indvirkning på hendes sociale udvikling. Under interviewet blev der spurgt yderligere ind til finansieringen af dette ophold. Her påpegede moderen, at familien selv har finansieret dette på lige vilkår med andre forældre, som sender deres børn på efterskole. Det kan derfor tolkes, at familien Hansen besidder en økonomisk kapital, som har gjort det muligt, at sende deres datter på efterskole. En faktor i relation hertil kan være, at denne familie har angivet en husstandsindkomst på over 600.000 kr., se bilag 3.

Som nævnt i teoriafsnittet, 2.2 kan en type af kapital omsættes og investeres i andre former for kapital (Bourdieu 1986). I ovenstående eksempel kan det tolkes, at familien Hansen har investeret i deres datters sociale kapital gennem de muligheder, der på en efterskole kan være for at danne nye og betydningsfulde sociale relationer. Ydermere kan det tænkes, at skolegang på en efterskole, som besidder særlige normer og værdier, på sigt kan styrke datterens kulturelle kapital.

En anden forælder fortæller, at de i forhold til valg af privatskole har prioriteret det sociale aspekt, men også at der var tale om en skole, som har haft mulighed for og vilje til at håndtere deres datters situation:

”Vi har forsøgt at komme ind på [en privatskole] inde i København, fordi der har Clara en kammerat inde, som vi lærte at kende på hospitalet, og som også skulle starte i skole samtidig med Clara. Så ja, vi har 100% gået efter en skole, som var i stand til at håndtere det sidste halve år, også fordi vi aner jo ikke, hvad det ville have givet af efterdønninger.” (Marianne, s. 24)

Selvom det ikke fremgår i ovenstående citat, vides det, at denne familie har vægtet sociale aspekter højt både under, men også efter behandlingens afslutning. På trods af at der er økonomiske krav forbundet med at sende et barn på privatskole, har denne familie prioriteret denne beslutning. Som nævnt ovenfor kan det derfor tolkes, at familien Larsen bevidst har valgt at investere økonomisk kapital i barnets velbefindende.

I relation til børn behandlet for leukæmi ALL og hjernetumorer argumenterer Cindy Schwartz - ansat ved University of Texas - for, at forældre kan hjælpe deres børn, hvis de har mulighed for at assistere med lektielæsning, da dette kan have afgørende betydning for gennemførelse af en uddannelse. Dette fremhæves ligeledes i *Problemanalysen*, afsnit 1.4, hvor det kommer til udtryk, at forældres engagement og aktive involvering i børns skolegang kan have en indflydelse på børnenes faglige præstationer (Patel et al. 2014). Ovenstående familier har gennem valg af privat- eller efterskoler forsøgt at fremme deres børns skolegang ved at vælge skoler, som har kunnet tilgodese bør-

nenes behov. I et studie af (Kahalley et al. 2013) blev arbejdshastigheden hos 50 børn behandlet for hjernetumorer og leukæmi ALL undersøgt. Arbejdshastighed dækker over barnets lethed og hurtighed ved løsninger af kognitive opgaver. I studiet argumenteres der for, at særlige forhold i relation til skoleregi kan være nødvendige med henblik på at optimere arbejdshastigheden hos denne målgruppe af tidligere kræfttramte børn og unge. Her kan der eksempelvis være tale om hjælp til lektielæsning, kortere opgaver, reducere af lektiebyrde og mere tid til at bearbejde og reflektere over ny information. (Kahalley et al. 2013)

Familie Jensen er et eksempel på en familie, hvor datteren har oplevet mange problemer i relation til skolegang blandt andet grundet dysfunktionel korttidshukommelse, som bevirker, at pigen blandt andet har svært ved at følge med i skolen. Moderen beretter i relation hertil, at der fra skolens side mangler forståelse for datterens problemstillinger. I relation hertil er det ligeledes værd at nævne, at datterens behandling sluttede i efteråret 2014. Familien afventer derfor lige nu udredning på et hjerneskadecenter. (Mette, s. 3)

I modsætning til familien Jensen fremhæver moderen i familien Sørensen det store engagement, som hun oplever, at hendes søns lærere besidder. Herunder også tilpasning af opgaver og lektiemængde som har haft en positiv indflydelse på sønnens faglige præstationer og generelle trivsel på efterskolen: *”De sidste tre måneder på efterskolen, der fik han rigtig, rigtig meget hjælp af de lærere som var der. De fik lige hjulpet ham på den helt rigtige måde, især i dansk og matematik”* (Lene, s. 27).

5.2 Viden eller mangel på samme

I temaet *Viden eller mangel på samme* er der gennem bearbejdning af transskriptioner blevet identificeret to centrale problematikker. Disse er henholdsvis *manglende forståelse og viden* i relation til det nære netværk, men også manglende viden hos forskellige professionelle aktører såsom sagsbehandlere.

5.2.1 Manglende forståelse og viden

I nedenstående citat fortæller Mette, hvordan personer i det nære miljø opfatter Emmas tilstand. Eksempelvis i forhold til hvad de har forventet, at hun kunne klare efter behandlingens afslutning. Flere bliver overrasket, når de får fortalt, at hun egentlig ikke har kræfter til at gå i skolefritidsordning, fordi skoledagen i sig selv kan være hård at komme igennem. Moderen formoder, at folks reaktioner kan skyldes manglende viden:

”Ja, og veninder. Det er ikke lige alle, der har forståelse for os, for det der [datterens måde at agere på i sociale sammenhænge] er en facade altså. [...] De bliver overrasket, når de finder ud af at hun ikke er mere afsted, end hun er. ’Jamen, hun går jo også i fritter.’, ’Nej, det gør hun så ikke. Hun kan ikke engang holde til at gå i skole på fuld tid.’ Det bliver de overrasket over, og de bliver overrasket over at det stadigvæk er en nødvendighed, at jeg er med i skolen. [...] Så det er ikke fordi de

overhovedet ikke lytter – de forsøger, men jeg tror bare det er uvidenhed og manglende forståelse for de her børn, og hvor hårdt de er ramt efter behandlingen.” (Mette, s. 1-2)

Foruden manglende viden og forståelse for datterens situation kan det ligeledes tænkes, at personer i det nære miljø har en anden sygdomsopfattelse end familien. Moderen i familien Hansen beretter ligeledes om en situation under behandling, hvor folk i det nære miljø har haft en forventning til eller forestillinger om hvordan datteren havde det:

”Man oplever jo stor forståelse fra omverdenen, når barnet ikke har hår på hovedet, går med slanger og ser åbenlyst syg ud. Og så er der en periode i behandlingen, hvor de har hår på hovedet og folk så siger: ”Jamen, det går jo godt.”, ”Ja, det går da bedre.”. Men de ser jo ikke, når barnet kommer hjem og har brugt alle kræfter på at være i skole i to timer.” (Helle, s. 11)

En gennemgående bemærkning fra forældrene i dette speciale er, at personer i nærmiljøet opfatter barnet som værende ”rask” ved behandlingens afslutning, hvis barnet ikke umiddelbart viser tegn på sygdom eller dårligere funktionsniveau som en konsekvens af behandling.

Beretninger i forhold til manglende viden og forståelse for børnenes velbefindende i familiernes nærmiljø er et udtryk for forældrenes subjektive holdninger og opfattelser. Det er derfor vigtigt at bemærke, at den viden og de opfattelser, som andre har af børnenes situation, er forældrenes fortolkning. Hvis man havde spurgt disse personer, havde de måske givet udtryk for noget andet. Denne subjektivitet er noget, der under hele analysen bør tages forbehold for.

Manglende forståelse og viden i forhold til familiernes situation er en problemstilling, som ligeledes kommer til udtryk i det kommunale regi under familiernes sagsbehandling. For nogle familier har denne barriere betydet, at de har haft svært ved at få den hjælp, de har haft behov for. Dette kommer blandt andet til udtryk i nedenstående citat:

”[...] vi har simpelthen nærmest stået på kommunekontoret og sagt: ’Det er nu Lukas er klar, og han vil gerne. Kan I ikke prøve?’ Vi er kommet med tusindvis af forslag. Men det er bare sådan: ’Arg, men, vi skal lige..’ Der sker bare intet. Det, som jeg faktisk synes fylder aller allermost i vores hverdag og Lukas’ hverdag, er den gråzone, som han ligger i. Man er ikke gearret til i kommunen at hjælpe unge mennesker, som ikke har fået en uddannelse, mens de har været syge. Lukas, han siger: ’Jamen, det er jo fedt nok at overleve cancer – at knække cancer – jamen, hvad hvis man ikke kan noget bagefter. Hvis man bare kan sidde i et aktiveringstilbud’ ” (Susanne, s. 16)

Trods sønnens ønske om at påbegynde en uddannelse har dette ikke været muligt grundet sagsbehandlerens manglende engagement i behandlingen af hans revalideringssag. Denne sag har til formål at klarlægge mulighederne for uddannelse på nedsat tid, men også hvilke arbejdsopgaver han er i stand til at udføre. Det manglende engagement og den manglende viden hos sagsbehandleren har betydet, at drengens sag er blevet nedprioriteret. I dette tilfælde kan der derfor argumenteres for, at sagsbehandleren kan betragtes som en agent, der besidder en særlig position i et felt. Dette bevirker,

at vedkommende har mulighed for at udøve en særlig magt, der har betydning for denne dreng og hans familie.

Moderen beretter desuden om manglende forståelse for sønnens behov i relation til at bo tæt på forældrene, som kan støtte ham i hverdagen og forældrenes måde at håndtere denne problematik ved at bo alle tre generationer under ét tag:

”[...] du bliver ikke taget alvorligt, når du fortæller du har problemer. Jeg synes, at sådan en økonomiminister på ungdomsrådgivningen burde forstå, når man siger til hende, at det ikke fungerer for Lukas, hvis han ikke har sit eget hjem. Det fungerer ikke for Lukas, hvis jeg ikke kan give ham den mulighed for at bo så tæt på mig.” (Susanne, s. 16)

Flere forældre påpeger i forlængelse af ovenstående, at manglende viden hos forskellige instanser herunder kommuner, skoler og børnehaver kan være en årsag til, at der på nogle områder mangler støtte og tilbud både til det tidligere kræftramte barn, men også til søskende som eksempelvis kan lide under psykiske senfølger.

Foruden manglende viden kan sygdomsopfattelsen hos forskellige offentlige instanser eller personer i familiernes netværk ligeledes tænkes at spille en rolle. Her tænkes der eksempelvis på den tidligere nævnte distinktion mellem det at blive betragtet som syg eller rask. Hos de familier, hvor senfølgerne har været synlige for omverdenen, har familierne generelt oplevet, at de har fået den støtte og den hjælp, som de har haft behov for. Dette gør sig særligt gældende hos familien Kristensen og familien Nielsen. I modsætning hertil oplever flere af de andre familier, at det af og til har været en udfordring at få omverdenen til at forholde sig til og forstå konsekvenserne af deres børns senfølger. Dette skyldes formentlig, at der i disse tilfælde er tale om mindre synlige senfølger såsom hørenedsættelse, træthed, hovedpine, OCD⁸, dysfunktionel korttidshukommelse med videre. Senfølger kan således karakteriseres som henholdsvis synlige eller usynlige. Graden af synlighed for omverdenen ser ud til at have afgørende betydning. Dette ses eksempelvis i form af den hjælp og støtte, som familierne har fået til deres børn. Viden om konkrete senfølger, deres karakteristika og konsekvenser kan derfor fremhæves som en central problemstilling, der er fælles for alle familier, der er blevet interviewet i forbindelse med dette speciale.

I et norsk studie af Album og Westin har forfatterne undersøgt, om der kunne identificeres et hierarki relateret til sygdomme og medicinske specialers prestige. Metodisk blev studiet gennemført ved at sende et spørgeskema ud til 500 praktiserende læger og 490 medicinstuderende på sidste studieår. Respondenterne blev bedt om at rangordne diagnoser og medicinske specialer i relation til deres subjektivt opfattelse af dertil knyttet prestige. Studiets forfattere fik bekræftet deres hypotese om, at et diagnose- og speciale-hierarki kan identificeres. I toppen af hierarkiet var sygdomme og specialer relateret til hjerne og hjerte. Lavest i hierarkiet var psykisk sygdom, visse kroniske sygdomme, sygdomme hos ældre, men også sygdom, som ikke kan relateres til specifikke organer. (Album, Westin 2008) Med inspiration fra dette studie kan der sættes spørgsmålstejn ved, om der

⁸ OCD (Obsessive Compulsive Disorder) er en psykiatrisk lidelse med tilbagevendende tvangstanker og/eller tvangshandlinger. (OCD-foreningen 2009)

også kan være en form for hierarki relateret til senfølger jf. ovenstående observation af, at de senfølger, som enten er klinisk diagnosticerede eller fysisk synlige, tillægges større opmærksomhed og flere ressourcer. I modsætning hertil ser det ud til, at de senfølger som ikke er fysisk synlige – eksempelvis psykiske diagnoser og tilstande, men også træthed, hovedpine, hørenedsættelse osv. får mindre opmærksomhed på trods af, at de kan have afgørende betydning for børnenes hverdag.

I forhold til de fysiske senfølger beskrevet i *Problemanalysen*, kan der ligeledes argumenteres for nødvendigheden af, at kommunale sagsbehandlere forstår vigtigheden af at fremme børnenes fysiske aktivitetsniveau, da dette kan bidrage til at forebygge yderligere funktionsnedsættelse og i nogle tilfælde forekomsten af kronisk sygdom hos børnene. Der kan eksempelvis støttes bedre op om børnenes fysiske, men også neurokognitive genoptræning. I forhold til fysisk aktivitet argumenterer Stolley et al. for vigtigheden af, at børnekræftoverleveres følger de generelle anbefalinger for børn i relation til fysisk aktivitet (Stolley, Restrepo & Sharp 2010). I eksemplet med familien Andersen forsøger moderen at indtage en aktiv rolle i forhold til at opnå genoptræning til sønnen, da familien anser dette som nødvendigt for sønnens generelle velbefindende. Hun oplever dog ikke opbakning og forståelse fra de offentlige instanser, hvorfor familien er nødsaget til selv at betale for træningen. (Stolley, Restrepo & Sharp 2010)

I et studie af Bashore blev børnekræftoverleveres viden om egen sygdom og senfølger undersøgt. Med udgangspunkt i en spørgeskemaundersøgelse undersøgte Bashore viden hos 141 børnekræftoverleveres. Ud af disse rapporterede kun 30%, at de kendte til risikoen for at udvikle senfølger som følge af deres diagnose eller behandling. Med henblik på at imødekomme denne problemstilling argumenterer hun for, at undervisning omhandlende senfølger bør prioriteres ved afslutning af behandling, men også i forbindelse med opfølgende konsultationer. Denne undervisning bør indeholde informationer om, hvordan egen adfærd kan influere på eventuelle senfølger. (Bashore 2004) Viden hos tidligere kræftramte børn og deres familier kan derfor betragtes som en faktor, der kan bidrage til at optimere det generelle velbefindende og videre forløb hos børnene. Et forbehold ved dette videnskabelige studie er, at det er over 10 år gammelt. Jævnfør *Problemanalysen* ses det, at der generelt er kommet større viden, men også fokus på senfølger i forlængelse af afsluttet kræftbehandling. Dette ændrer dog ikke på, at viden om senfølger hos det enkelte barn, forældre, skolelærere, pædagoger, sagsbehandlere med videre stadig spiller en vigtig rolle i relation til håndtering af senfølger.

Viden spiller en væsentlig rolle i relation til kræftbehandling hos børn og de senfølger, som kan opstå i forlængelse af behandling. Denne centrale observation kan fremhæves både i relation til familiernes nære netværk, men også de professionelle aktører, som familierne møder både før, under og efter behandlingens afslutning. En anden væsentlig observation tyder på, at senfølgers synlighed i form af konkret diagnose eller fysisk karakteristika spiller en rolle. I modsætning hertil bliver mindre synlige senfølger såsom psykisk sygdom, hørenedsættelse, træthed osv. i nogle tilfælde tilskrevet mindre betydning. Denne problematik kan have en betydning for tildeling af støtte og bevilninger.

5.3 Magt

I forhold til temaet *magt* er to centrale undertemaer blevet identificeret. Disse er henholdsvis *Magt-positioners betydning for hjælp og støtte* og *systemers magt(misbrug) og forældres afmagt*. Magt anskues i dette speciale ud fra handling eller mangel på samme. Magt udledes i dette afsnit på baggrund af centrale positioner i et felt, som visse aktør besidder. Med udgangspunkt i Pierre Bourdieus begrebsapparat kan magt fremanalyseres ved hjælp af sociale positioner samt mængde og type af kapital.

5.3.1 Magtpositioners betydning for hjælp og støtte

Forskellige fagpersoners positioner har i flere tilfælde haft en betydning for den hjælp og den støtte, som familierne har fået bevilliget. Flere af forældrene har fortalt, hvordan de har brugt forskellige fagpersoners ekspertise i forbindelse med ansøgninger om særlige bevilliger både til det tidligere kræftramte barn, men også til søskende. Sociale kapital har i disse situationer haft en betydning i relation til muligheden for at opnå støtte og tilbud. Dette begrundes med, at nogle familier har haft særligt fordelagtige relationer til professionelle aktører, som har kunnet bane vejen for dem.

"[...] vores onkolog [havde] skrevet, at hende her [datteren] havde det og det, men han havde ikke skrevet 'tidlig indsats'. Så sagde de [ansatte på ambulans behandlings- og rådgivningstilbud]: 'kan du [lægen] ikke rive det her i stykker og så skrive tidlig indsats.' Så blev der udløst en helt anden pulje, hvor de så kunne skaffe både musikterapi og det her, og hvor hun kunne svømme og sådan noget. Vi fik to omgange af den her tidlig indsats." (Michael, s. 14)

I ovenstående citat kommer to magtfulde positioner til udtryk i form af henholdsvis børneonkologen og et regionalt forankret ambulans behandlings- og rådgivningstilbud. Lægen besidder en magtfuld position, som har haft betydning for familiens ansøgning og tildeling af ekstra bevilliger. Dog er det i denne situation det ambulante behandlings- og rådgivningstilbud, som har været bekendt med at tilføjelse af 'tidlig indsats' kunne udløse en særlig pulje. Den viden og de erfaringer, som behandlings- og rådgivningscenteret besidder, anvendes i samspil med lægens position i forhold til at skaffe yderligere støtte. Som nævnt ovenfor har det haft en betydning for familien Pedersen at have dette rådgivningstilbud i deres netværk, da dette kan betragtes som en aktør, der besidder en særlig position, der har vist sig at være gavnlig for familien Pedersen. En anden forælder fortæller, hvordan hun ligeledes har gjort brug af en ekspert med henblik på at få hjælp til ansøgningen om særlig SU til det kræftramte barns storesøster:

"Ja, og vi fik også lavet en ansøgning til kommunen – for normalt, når man flytter så kort hjemmefra, så får man ikke den høje SU, og der lavede vi sådan en ekstraordinært forhøjet SU, så hun havde [...] råd til at flytte hjemmefra, fordi Lukas var syg. Så det var en kæmpe hjælp! [...] Vi havde en rigtig fin udtalelse fra lægen, som Lea sendte med, og hvor vi beskrev, hvordan det var at være Lea i det her kaos." (Susanne, s. 17)

I ovenstående og nedenstående citat kommer det til udtryk, hvilken betydning social kapital i form af netværk med professionelle fagpersoner har for opnåelse af nogle specifikke mål. Fagpersoners manglende positionering i et felt kan omvendt udgøre en barriere for handling og hensigtsmæssig håndtering. I nedenstående citat fortæller en mor, hvordan hun oplever, at de skolepsykologer, som i dette tilfælde spiller en central rolle i forhold til udredning af hendes datter, ikke har haft tilstrækkelig gennemslagskraft overfor barnets skole: *”Altså, skolepsykologen er jo lidt ind over det, til alle de her møder, vi er på. Det er hun jo. Men de er som regel helt nyudklækkede, og de har ikke så meget at byde ind med. De har ikke så meget gennemslagskraft over for skolerne [...]”* (Mette, s. 2)

Ovenstående citater kan tolkes, som at mange familier i visse situationer er afhængige af forskellige aktørers positioner i et givet felt med henblik på at opnå tilbud og støtte. Endvidere tyder meget på, at de enkelte familiers egen kulturelle og sociale kapital ligeledes har en betydning for mulige udfald.

5.3.2 Systemers magt(misbrug) og forældrenes afmagt

Flere familier har, på baggrund af hvad de umiddelbart opfatter som magtmisbrug, følt en afmagt. Dette kommer eksempelvis til udtryk i nedenstående citat:

”Nej. Hvor skal de komme fra? De skal jo også komme fra kommunen. I og med at kommunen ikke anerkender, at Lukas har et problem, så er du der igen. Og det gør de ikke. De anerkender simpelthen ikke, at det her er et problem. De anerkender ikke, at vores verden kommer til at være fyldt af Lukas elendigheder. Det er simpelthen ikke anerkendt. [...] [Det er] manglende forståelse for, hvad det er for en situation vi står i, og total afvisning af at vi har et problem. Og har brug for noget hjælp.” (Susanne, s. 17)

I ovenstående citat kommer det til udtryk, at moderen føler, at kommunen mangler forståelse for hendes søns situation. Moderen betragter denne mangel på forståelse som en klar barriere for handling og tildeling af optimal støtte. I forlængelse heraf kommer det ligeledes til udtryk, at familien selv betaler for sønnens træning, da kommunen ikke har villet bevillige støtte til dette formål. Dette til trods for at det har en gavnlig effekt på Lukas velbefindende og fysiske overskud: *”Vi betaler selv for hans genoptræning, og nu skal vi sørme også selv betale for hans træning.”* (Susanne, s. 18) Manglende anerkendelse fra kommunen, eller i dette tilfælde den enkelte sagsbehandler, udgør således en stor barriere for familien. Denne familie handler i ovenstående situation ud fra deres inkorporerede og kulturelle kapital. Den inkorporerede kulturelle kapital kommer til udtryk ved de værdier og den viden, som familien er i besiddelse af i relation til Lukas velbefindende. De mener eksempelvis, at træning er vigtigt og godt for ham. Når forældrene køber fitnessmedlemskab til sønnen, kan det betragtes som et udtryk for objektiviseret kulturel kapital og altså en investering i sønnens sundhed. Moderen fortæller endvidere, at træningen er det, som holder sønnen i gang og som blandt andet spiller en afgørende rolle i relation til opretholdelse af en fungerende hverdag.

Mangel på positionering fra forskellige aktører, er en problematik flere informanter har berettet om:

”[...] vi har også holdt nogle netværksmøder, hvor skolen faktisk valgte at udeblive hver gang. De var inviteret, men valgte at udeblive [...] det var bare ikke muligt. ”Vi kan ikke lige den dag” [...] den ene gang der lå den så i efterårsferien, jamen læreren hun var tvunget fri. [...] så hedder det sig så, at det havde hun faktisk ikke lyst til at deltage i. Så det har man ikke valgt. Man har ikke valgt at ville køre til Aalborg for det.” (Mette, s. 2-3)

I ovenstående citat kan det tolkes, at forskellige aktører demonstrerer en magtposition ved ikke at dukke op til netværksmøder. Foruden forældrenes ressourcer i relation til håndtering af børnenes behov efter afsluttet kræftbehandling kan der, jf. ovenstående, ligeledes argumenteres for, at den enkelte professionelle aktør indenfor et felt kan have afgørende betydning, eksempelvis læger, skolelærere, socialrådgivere psykologer, diverse terapeuter mv. Endvidere kan det tænkes, at kommunale tilskud og udligning kan være en faktor. I Danmark får kommunerne tilført en del af deres indtægtsgrundlag gennem bloktilskud fra staten. Ydermere finder en udligning af skattegrundlag mellem kommunerne sted. Landets kommuner varetager de samme opgaver på trods af, at der er nogle forskelle i deres finansieringsmuligheder og udgiftsbehov. Disse forskelle ses bl.a. ved, at nogle kommuner har et lavere skattegrundlag end gennemsnittet eller en større andel af borgere i særligt udgiftskrævende aldersgrupper. Med denne udligning forsøger man således at mindske forskelle i skattegrundlag og/eller serviceniveau. (Kommunernes Landsforening 2015)

I Sundhedslovens formålsparagraf fremgår det, at: “*Sundhedsvæsenet har til formål at fremme befolkningens sundhed samt at forebygge og behandle sygdom, lidelse og funktionsbegrænsning for den enkelte.*” (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014:§1). Endvidere fremgår det, at sundhedsvæsenet i sin opgaveløsning skal sikre respekt for det enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse bl.a. med udgangspunkt i let og lige adgang for alle borgere (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014:§2). Dette betyder, at alle børn i Danmark har ret til gratis udredning og behandling for kræft. Når kræftsygdommen er behandlet, ser billedet imidlertid anderledes ud. Ovenstående analyse og diskussion indikerer, at adgangen til sociale ydelser, genoptræning og andre tilbud, som det enkelte barn eller familie måtte have behov for, ikke altid er lige let.

5.3.3 Opsamling

De professionelle aktører, som indgår i familiernes netværk, kan have særlig betydning for, hvilken anerkendelse familierne oplever af deres børns behov. Manglende anerkendelse har for flere familier betydet, at de ikke har kunnet få den hjælp og støtte, som de har ment var nødvendig for deres børn. Social kapital i form af relationer til relevante og betydningsfulde aktører, har ligeledes spillet en afgørende rolle for flere familier. De aktører, som besidder særlige positioner i et felt, kan udøve en magt ved at bane vejen for familierne eller udgøre en barriere i forhold til, at familierne ikke får den støtte og de tilbud som de føler et behov for.

I forhold til kommunernes betydning, og herunder allokering af ressourcer, har flere forældre - særligt i Region Nordjylland - oplevet, at det af og til har været svært at få deres sag igennem hos

kommunen. I modsætning hertil har forældrene i Region Hovedstaden ikke givet udtryk for store udfordringer. Endvidere fremhæver en mor bosat i Region Hovedstaden, at borgmesteren i deres kommune i hendes optik har et godt hjerte for handicapområdet. Dette kommer til udtryk i følgende citat: "[...] borgmester [navn] som har et varmt hjerte for handicapområdet og det kan vi mærke det kan vi rigtig meget mærke og det er rigtig rigtig godt for lige pludselig så blomstrer det område på en god måde." (Kirsten, s. 7) Med udgangspunkt i dette citat kan det ligeledes tænkes, at politisk orientering og prioritering i de enkelte kommuner kan have en betydning for allokering af ressourcer til forskellige områder.

5.4 Delkonklusion 2

På baggrund af ovenstående analyser og diskussion kommer det til udtryk, at der kan være udfordringer forbundet med at navigere i et system, som ikke altid er gearret til eller har viden om håndteringen af senfølger hos børn, der har været i behandling for kræft. Endvidere kan der argumenteres for, at de samfundsmæssige ressourcer, som tilføres behandling af børnekræft, i sig selv ikke er tilstrækkelige. De børn som overlever bør også sikres et værdigt og så normalt liv som muligt efter afsluttet behandling. Med et højt specialiseret og velfungerende behandlingssystem forbedres prognoser for overlevelse. Dette betyder, at man står med en gruppe af børn, som efter behandlingens afslutning kan have specielle behov, som bør tilgodeses og håndteres på bedst mulig vis med henblik på, at disse børn og familier, trods deres svære situation, oplever tilfredsstillende vilkår og hos børnene tilstrækkelig livskvalitet. Udover familiers egne ressourcer i form af eksempelvis viden, sociale netværk, uddannelse og nuværende eller tidligere beskæftigelse, har de strukturelle vilkår, herunder professionelle aktører og instanser, en betydning for forældrenes måde at håndtere senfølger og livet efter kræft. Der kan således argumenteres for vigtigheden af, at optimere betingelserne for disse familier således at efterforløbet forekommer mest problemfrit. Ydermere pointerer (Williams et al. 2013) en mangel på studier, der tager fokus på forældrenes håndtering og betydningen af disse. (Kræftens Bekæmpelse 2013) på peger med videre mangel på struktureret og systematisk opfølgning og psykosocial støtte til og af disse familier, hvilket kan betragtes som en nødvendighed i forhold til senfølger som problematik. På baggrund af den fundne empiri, som er blevet analyseret og diskuteret i både *Analyse og Diskussion – Del 1* og *Analyse og Diskussion Del 2* og igennem den systematiske litteratursøgning præsenteret i afsnit 3.8, vil der i kapitel 6 *Anbefalinger* komme anbefalinger rettet mod især øget viden og ansvarsfordeling.

5.6 Metodediskussion

Følgende afsnit har til formål at diskutere det kvalitative design og herunder de metoder, som er valgt med henblik på at kunne besvare specialets problemstilling. Ligeledes vil resultaternes relevans og kvalitet blive diskuteret. Opbygningen af afsnittet tager udgangspunkt i den sjette af syv faser, som Kvale og Brinkman har identificeret (Brinkmann 2009). Denne fase indeholder *Verifikation* som omhandler resultaternes reliabilitet, validitet og generaliserbarhed samt styrke og troværdighed.

Specialets problemstilling er inspireret af forældretyperne fundet i studiet af Hanne B. Larsen (Larsen et al. 2011), og der tages derfor således afsæt i interessen for at identificere forældretypetræk hos forældre til børn, der har afsluttet et kræftbehandlingsforløb. Gennem interviews med otte forskellige familier hovedsageligt repræsenteret ved mødre, har specialegruppen opnået indsigt i de handlingsrationaler, som optræder hos forældre efter afsluttet kræftbehandling.

5.6.1 Udvalgelsesværktøjet

Som beskrevet i afsnit 3.4.2 *Rekruttering*, har specialegruppen rekrutteret mulige informanter gennem diverse kræftforeninger og det sociale medie Facebook. Det kunne sandsynligvis også have været relevant at gøre brug af tilbuddet fra lægen på Aalborg Universitetshospital. Hvis dette skulle have været en realitet, skulle det have været planlagt i god tid. De forskellige rekrutteringskanaler er begrundet ud fra et ønsket om at opnå en differentiering af forældre særligt i forhold til deres socio-økonomiske baggrund. Med henblik på at skabe et overblik over henvendelserne fra forældre samt at udvælge de forældre, som var mest relevante for projektets problemstilling, er et udvalgelsesværktøj blevet udarbejdet, jf. afsnit 3.4.3. Dette værktøj kan betragtes som et mindre spørgeskema. Formålet med udvalgelsesværktøjet har dog ikke været at indsamle kvantificerbare data, hvorfor afprøvning og test af værktøjet ikke er blevet udført. I spørgsmålsformuleringerne har vi dog, hvor det har været muligt, ladet os inspirere af validerede spørgeskemaer, eksempelvis Region Nordjyllands Sundhedsprofil 2010. (Pedersen et al. 2011) Information fremkommet med udgangspunkt i udvalgelsesværktøjet har desuden været anvendt løbende i projektet. Eksempelvis som forberedelse til et forestående interview eller som en relativt hurtig metode i forhold til at tilgå baggrundsviden om de enkelte familier. Dette til trods for at værktøjet var udviklet med henblik på at kunne udvælge informanter til interviews.

Informationsbias

På baggrund af besvarelserne i udvalgelsesværktøjet er specialegruppen blevet bekendt med en uensartethed i besvarelserne af de stillede spørgsmål. Dette skyldes, at forældrene selv har skulle indtaste eksempelvis fødselsår eller alder på barnet frem for at vælge eksakte fødselsår eller alder med udgangspunkt i på forhånd opstillede forslag. Dette har betydet, at nogle forældre har angivet alder på barnet således: ”3,5 år” i stedet for det afrundede tal ”3 år” eller ”2, 5 og 7”, som alternativt kunne formuleres: ”Søskende 1: 2 år”, ”Søskende 2: 5 år” og ”Søskende 3: 7 år”. Ydermere er valgmuligheden ”Ved ikke” eller ”Ønsker ikke at svare” ikke inkluderet ved samtlige spørgsmål, hvilket kan have resulteret i informationsbias i form af, at forældrene i stedet har valgt en vilkårlig svarmulighed eller helt undladt at svare. Familien Larsen, Informant 7, har således valgt ikke at ville angive deres samlede husstandsindkomst. Ved spørgsmål omhandlende kræftdiagnose og behandlingstyper har forældrene ligeledes manuelt skulle angive i fritekst, hvilken diagnose og behandlingstype(r) det pågældende barn har modtaget. Her er vi ligeledes blevet bekendt med, at forældrene har anvendt forskellige angivelser af diagnose og behandlingstyper. Alternativt kunne der med fordel have været opstillet lukkede svarkategorier, som informanterne kunne vælge imellem.

I relation til udformning af udvælgelsesværktøj blev forskellige muligheder i forhold til opstilling af svarkategorier diskuteret. Herunder muligheder og begrænsninger ved henholdsvis åbne og lukkede kategorier. Anvendelsen af hovedsageligt åbne svarkategorier begrundes med, at informanterne her har haft mulighed for at uddybe deres svar eksempelvis i relation til oplevede senfølger. Dette blev betragtet som en fordel, da værktøjet netop skulle anvendes til at udvælge informanter til uddybende interviews. Da der er tale om besvarelser fra 17 forældre, blev det vurderet, at gennemgang af besvarelser var en overskuelig opgave trods forskellige måder at angive en besvarelse. Hvis antallet af henvendelser havde været højere, ville det sandsynligvis have været en fordel med lukkede svarkategorier.

5.6.2 Udvalgelsen af informanter

Det har under hele forløbet været hensigten at udvælge informanter med forskellige socioøkonomiske baggrunde, da det med inspiration fra studiet af Hanne B. Larsen blev antaget, at socioøkonomisk baggrund kan være en vigtig faktor i relation til forældretype, men også individuelle ressourcer. Da rekruttering af forældre er foregået gennem frivillig og personlig henvendelse, kan rekrutteringen og udvælgelsen af informanter således bære præg af selektionsbias. Dette skyldes antagelsen om, at det formentlig er de mere ressourcestærke familier, som har haft overskud og lyst til at deltage i undersøgelsen. Besvarelserne fra udvælgelsesværktøjet bekræfter denne antagelse. Ingen forældre kan betragtes som socialt udfordrede med udgangspunkt i Hanne B. Larsens risikofaktorer. Dette ses eksempelvis ved, at de, som ikke er i besiddelse af stor økonomisk kapital, er i besiddelse af høj social kapital. Ydermere er specialegruppen bekendt med, at alle familier er gift eller i et fast parforhold. Dette kan i sig selv betragtes som unikt, da mange forældre kan opleve udfordringer i relation til parforhold, ægteskab eller skilsmisse under et barns kræftbehandling (Da Silva, Jacob & Nascimento 2010).

Ved at rekruttere gennem forskellige Facebook-grupper er en differentiering i forhold til repræsentationen af forældre fra forskellige sygehuse forsøgt imødekommet. Specialegruppen har således haft kontakt til Facebook-grupper oprettet af forældre til børn, der er behandlet ved en af de fire hospitaler, som varetager behandling af børnekræft i Danmark: Aalborg Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital, Rigshospitalet og Odense Universitetshospital.

Inklusionskriterier

Som beskrevet i afsnit 1.1 *Børnekræft* er kræftdiagnosen hos det tidligere kræftramte barn blevet afgrænset til kun at inkludere leukæmi ALL og hjernetumorer. Disse diagnoser er valgt fordi de er de to mest udbredte kræftformer hos børn. Dog ses også væsentlige forskelle mellem de to kræftformer eksempelvis i forhold til behandlingsprotokoller og senfølger. I relation hertil er det ligeledes værd at nævne, at tre forskellige typer af hjernetumorer er inkluderet i dette speciales empiriske grundlag. I relation til bestråling af kraniet vides det, at risiko for neurokognitive senfølger er øget. (Robinson et al. 2010, Kahalley et al. 2013, Cheung, Krull 2015, Anderson, Kunin-Batson 2009). Hvis antallet af informanter havde været større, kunne det have været en mulighed, at udvælge én specifik målgruppe eksempelvis hjernetumorer eller leukæmi.

Mødre som informanter

Hos de otte familier, som er udvalgt og som har ønsket at deltage i undersøgelsen, er det kun hos én familie, at begge forældre er repræsenteret. De oplevelser og situationer, som der er berettet om i forbindelse med interviews er således primært et udtryk for mødrenes opfattelser. I relation til rekrutteringsprocessen blev alle mødre, som henvendte sig opfordret til at undersøge om deres mænd ligeledes kunne have lyst til at medvirke i et interview. På baggrund heraf valgte én far at deltage. Denne problematik i relation til overrepræsentation af mødre er ligeledes identificeret i studiet af Williams et al. 2013. Det kunne have været interessant hvis flere fædre havde ønsket at medvirke. I familien hvor begge forældre deltog, kom det under interviewet til tider til udtryk at mor og far opfattede nogle ting forskelligt. Endvidere blev det bemærket hos denne familie, at forældrenes håndtering ofte var forskellig. Hvis den ene forældre var psykisk nede kunne den anden eksempelvis ikke være det samtidig.

5.6.3 Interview

For at vurdere validiteten af selve interviewet skal troværdigheden af interviewpersonens beretninger vurderes. I dette studie er forældre til tidligere kræftramte børn interviewet med henblik på, at opnå en indsigt i forældres håndtering af senfølger. Dette bevirker at vi kun kan udtale os om konkrete situationer på baggrund af disse forældres udsagn. Hvis socialrådgivere, skolelærere eller andre professionelle aktører var blevet interviewet kunne det være, at disse havde en helt anden opfattelse af situationer eller problematikker. Endvidere har kvaliteten af interviewprocessen en betydning for validiteten. Dette indebærer omhyggelige, opfølgende spørgsmål til det sagte og en kontinuerlig kontrol af den indhentede information. (Brinkmann 2009) I forhold til varigheden af interviews blev disse længere end forventet. Det vurderes dog ikke, at dette nødvendigvis højner kvaliteten i det frembragte datamateriale. Interviewundersøgelsen kan derfor betragtes, som en lærerproces hvor interviewteknik blev trænet og optimeret. Dette ses ved, at vi blev bedre til at anvende en mild styring, som kunne lede informanten tilbage til fokus eller videre til det næste fokusområde.

Recall bias

Tidspunkt i forhold til hvornår informanternes børn har afsluttet behandlingen er forskellig og strækker sig fra blot seks måneder til 25 år. Beretninger om mødrenes følelser i en given situation eller måder hvorpå de har handlet, kan således være påvirket af den tid, der er gået siden afsluttet behandling. Dette kan lede til recall bias, hvor informanten kan have glemt de eksakte oplevelser, og i stedet har fortalt om det, der har haft størst betydning eller gjort mest indtryk for dem. Særligt hos familien Nielsen har der under interviewet været elementer af, at informanten gav udtryk for, at der var noget, hun ikke kunne huske. Endvidere har der hos familien Hansen været tilfælde, hvor hun har skiftet mening undervejs i interviewet, fordi hun pludselig blev opmærksom på, at der var ting hun ikke kunne huske. I begge tilfælde kan dette være indikationer på recall bias. Ved tvivl om det sagte hos informanten har vi – som interviewpersoner – forsøgt løbende at stille uddybende spørgsmål, hvis det blev vurderet til at have en betydning i forhold til problemstillingen.

Kapitel 6: anbefalinger

På baggrund af resultaterne fra den indsamlede empiri analyseret og diskuteret i kapitel 4 og 5, *Analyse og Diskussion*, vil dette kapitel indeholde anbefalinger, som er relevante i forhold til håndtering af senfølgeproblematikker hos tidligere kræftramte børn og unge. Som problematiseret i *Problem-analysen*, findes der på nuværende tidspunkt ikke strukturerede tilbud og støtte til familier, som har været igennem et kræftbehandlingsforløb. Dette bevirker, at familier i højere grad er overladte til egne handlinger og beslutninger relateret til barnets velbefindende. Som det fremgår af resultaterne, er typen og mængden af hjælp og støtte til det enkelte barn eller familie forskellig. Denne forskellighed opstår grundet barnets nuværende tilstand, men også i høj grad på grund af forskellige aktører og instansers initiativer og handlinger. To centrale problematikker, identificeret i dette speciale, omhandler især manglende viden om senfølger og manglende ansvar. Anbefalingerne, som vil blive præsenteret i det følgende, vil således være rettet mod at optimere disse forhold.

6.1 Øget viden om senfølger

Manglende viden hos personer i familiens nære miljø, har vist sig at være en problematik i flere sammenhænge. Disse kan være forældrenes og barnets nære venner og egen familie. Derudover forekommer manglende viden også hos fagprofessionelle aktører som læger, terapeuter og sagsbehandlere og hos kommunale instanser som eksempelvis skole. Viden blandt disse nære relationer, fagprofessionelle aktører og instanser kan have en markant betydning for barnets generelle velbefindende, både af fysisk, psykisk, social og faglig karakter. Hos det tidligere kræftramte barn kan det være en belastning enten at blive mindet om, at man ”var det kræftramte barn”, eller at udefrakommende ikke forstår eventuelle problematikker – eller senfølger – efter endt behandlingsforløb. Ydermere kan de kommunale instanser have en betydning for den hjælp, som barnet eller familien reelt har brug for, for at kunne begå sig optimalt. Hos de kommunale instanser kan manglende viden og senfølger hos barnet således påvirke, hvilken hjælp og støtte der bliver bevilliget – og i forlængelse heraf påvirke barnets efterforløb negativt. Initiativer rettet mod at skabe øget viden hos aktører i tidligere kræftramte familiers nære miljø bør betragtes som en nødvendighed for at minimere risikoen for yderligere forringelse af barnets velbefindende. Dog er viden omkring senfølger ligeledes nødvendig og relevant hos familien selv, herunder særligt barnet, for at kunne mindske eventuelle senfølger efter endt behandling. Det kan eksempelvis være øget viden om, hvilken betydning KRAM-faktorerne har på eventuelle senfølger. Endvidere at familierne bliver bekendte med, hvilken betydning forældrene har på børnenes faglige niveau igennem skolerelateret engagement. Kahalley et al. argumenterer eksempelvis for vigtigheden af at de neurokognitive funktioner tillægges større betydning. Følgende er således anbefalinger rettet mod øget viden om senfølger hos personer i det nære miljø og hos den enkelte familie:

- Der er behov for øget viden om senfølger hos fagprofessionelle aktører eksempelvis gennem tværfagligt samarbejde mellem sundhedsprofessionelle, skoler og kommuner.
- Viden om senfølger bør målrettes familie, venner og andre pårørende gennem øget fokus på oplysning.
- Oplysning om senfølger og bedre muligheder for vidensdeling hos tidligere kræfttramte familier med henblik på sikring af tilstrækkelig viden om mulige senfølger og hensigtsmæssig håndtering af disse.

6.2 Sikre en ansvarsfordeling

Flere familier har berettet om en oplevelse af, at de kommunale instanser ikke har villet tage ansvar, når problematikker vedrørende skole og efteruddannelse er opstået. Udover manglende ansvar har forældrene også berettet om manglende engagement og interesse i forhold til at involvere sig i de problematikker, som familierne står over for dagligt. Det har bl.a. været manglende deltagelse hos sagsbehandleren til netværksmøder med skoler, læger og fysioterapeuter samt manglende lyst og engagement til at besøge de enkelte familier hjemme i det private i forhold til at skabe indsigt i familiens og barnets hverdag. Den manglende ansvarsfordeling har bevirket, at flere familier ikke har kunnet vise de kommunale instanser, hvilke problematikker de til dagligt står over for, og derved ikke har fået de bevillinger som de har følt sig nødsaget til at modtage. I stedet har nogle af familierne selv sørget for eksempelvis fysioterapeut, genoptræning, privatskole og køb af specialcykel til barnet. For at sikre barnets generelle trivsel og mindre pres hos familierne – som nødvendigvis ikke har ressourcerne til at løse problematikkerne selv – er det nødvendigt at sikre en ansvarsfordeling hos de regionale og kommunale instanser, der imødekommer sundhedslovens krav om *let og lige adgang* til sundhed. Følgende anbefalinger er derfor opstillet:

- At udarbejde klare retningslinjer for ansvarsfordelingen mellem regionale og kommunale instanser og klar rollefordeling mellem blandt andre sagsbehandler, skole og sygehuse.
- At udarbejde tilbud om systematisk og tværfaglig opfølgning af barnet og dets familie med henblik på at sikre et optimalt efterløb, hvor risikoen for senfølger minimeres.

Andre perspektiver

Specialets resultater har sit udgangspunkt i og omhandler tidligere kræfttramte børn og deres familier. Det er dog ikke utænkeligt, at visse aspekter og problematikker kan generaliseres til andre patientgrupper. Mennesker og familier, som har oplevet kritisk eller kronisk sygdom i barndommen og deraf nogle senfølger, står sandsynligvis overfor nogle af de samme udfordringer. Her kan der være tale om børn, som grundet sygdom i barn- eller ungdom, har et handicap eller nogle senfølger, som betyder, at de måtte have nogle særlige behov, som kræver støtte og optimale strukturelle rammer.

Kapitel 7: Konklusion

Hvert år får cirka 160 børn i Danmark konstateret en kræftsygdom. Blandt de mest udbredte kræftformer hos børn er leukæmi og hjernetumorer, som står for mere end halvdelen af alle tilfælde. Grundet effektive og mere intensive behandlingsprotokoller er prognoserne for overlevelse væsentlig forbedret indenfor de seneste årtier. Trods gode muligheder for helbredelse, oplever et stort antal børn senfølger (Stolley et al. 2010). Disse kan være af fysisk, psykisk, social og indlæringsrelateret karakter. Grundet mangel på struktureret og systematisk opfølgning samt psykosociale tilbud til familier efter endt behandling, kan det antages at forældre spiller en aktiv rolle i forhold til håndtering af senfølger og livet efter kræft. Dette leder frem til følgende problemformulering:

Hvilke forældretyper kan identificeres efter afsluttet kræftbehandling og i relation hertil, hvilke faktorer har en betydning for forældrenes håndtering af senfølger og livet efter kræft?

På baggrund af interviews med ni forældre til børn, der har været i behandling Leukæmi ALL (n=4) og hjernetumorer (n=4), er fire forskellige forældretyper blevet identificeret og karakteriseret:

Den ekspertorienterede forældretype er identificeret ved henholdsvis en passiv og en aktiv type. Den passive er karakteriseret ved, at forældre har tillid til, at eksperterne på baggrund af deres ekspertise ved, hvad der er godt for deres barn både under men også efter behandlingens afslutning. Denne tillid til eksperterne er også tilstede hos den aktive type af ekspertorienterede forældre. Den væsentligste forskel ligger dog i, at disse ikke tøver med at blande sig i tilfælde, hvor forældrene mener, at der må kunne identificeres et bedre tilbud til deres barn.

Den dialogorienterede forældretype inddrager hensyn til egne, det tidligere kraftedramte barn eller den øvrige families følelser. En fremtrædende karakteristika ved denne type er, at forældre ofte agerer som ”eksperter på eget barn”. Hos både den ekspertorienterede og den dialogorienterede forældretype, er især forældrenes egne ressourcer i form af viden, uddannelse, beskæftigelse og økonomisk råderum væsentlige elementer, der har betydning for disse forældretypers håndtering af senfølger og familiernes liv efter afsluttet kræftbehandling.

Den alternativt orienterede forældretype, er karakteriseret ved, at forældrene opsøger alternative behandlinger, der ikke indgår i det konventionelle system. Den alternative behandling kan forekomme som erstatning eller supplement til de mere accepterede og anerkendte behandlinger inden for den medicinske verden. De elementer som spiller en central rolle ved denne type, er forældrenes egne værdier, normer og livssyn.

Den traditionsbundne forældretype bærer præg af orientering mod traditionelle værdier, der har betydning for forældrenes måder at tænke og handle på. Særligt ægteskab og de nære sociale relationer til familie og venner vægtes højt hos denne forældretype. For alle forældre i dette speciale

empiriske grundlag ses det, at forældrene har træk fra mere end én forældretype. Dog fremstår nogle forældretypetræk klarere end andre hos de enkelte forældre.

På baggrund af ovenstående kan det således konkluderes, at forældrenes individuelle ressourcer, som nævnt ovenfor, har en betydning for deres håndtering af senfølger og livet efter kræft. I relation hertil er det vigtigt at pointere, at det ikke udelukkende er forældrenes individuelle ressourcer, der har en betydning. Det kan ydermere konkluderes, at forskellige professionelle aktører men også instanser har en betydning for håndtering af senfølger i relation til de enkelte børn. På trods af at forældrene ofte har en mening om, hvad der er bedst for deres barn, kan forskellige professionelle aktører eller instanser som eksempelvis socialforvaltning eller skole afvise eller negligere ønsker om støtte eller hjælp. I modsætning hertil ses det ligeledes, at aktører eller instanser kan have afgørende betydning i forhold til at bane vejen for den støtte eller hjælp, som familierne har behov for.

Anbefalinger

Da senfølger hos børn, der har været i kræftbehandling, kan være alvorlige og i visse tilfælde livslange, er det derfor nødvendigt at intervenere på dette område. Dette begrundes med at det enkelte barn og den enkelte familie bør have forudsætninger for at leve et så normalt liv som muligt. Manglende viden, forståelse og anerkendelse er særlige problematikker som forældrene oplever. Dette kan både være i relation til venner og familie men også skole og socialforvaltning. På baggrund af ovenstående er følgende anbefalinger opstillet:

Viden:

- Der er behov for øget viden om senfølger hos fagprofessionelle aktører eksempelvis gennem tværfagligt samarbejde mellem sundhedsprofessionelle, skoler og kommuner.
- Viden om senfølger bør målrettes familie, venner og andre pårørende gennem øget fokus på oplysning.
- Oplysning om senfølger og bedre muligheder for vidensdeling hos tidligere kræftramte familier med henblik på sikring af tilstrækkelig viden om mulige senfølger og hensigtsmæssig håndtering af disse.

Ansvarsfordeling:

- Udarbejdelse af klare retningslinjer for ansvarsfordelingen mellem regionale og kommunale instanser og klar rollefordeling mellem blandt andre sagsbehandler, skole og sygehuse.
- Tilbud om systematisk og tværfaglig opfølgning af barnet og dets familie med henblik på at sikre et optimalt efterløb, hvor risikoen for senfølger minimeres.

Kapitel 8: Litteraturliste

- Abel, T. 2008, "Cultural capital and social inequality in health", *Journal of epidemiology and community health*, vol. 62, no. 7, pp. e13.
- Abel, T. & Frohlich, K.L. 2012, "Capitals and capabilities: Linking structure and agency to reduce health inequalities.(Report)", *Social science & medicine*, vol. 74, no. 2, pp. 236.
- Album, D. & Westin, S. 2008, "Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students", *Social science & medicine*, vol. 66, no. 1, pp. 182-188.
- Anderson, F.S. & Kunin-Batson, A.S. 2009, "Neurocognitive late effects of chemotherapy in children: the past 10 years of research on brain structure and function", *Pediatric blood & cancer*, vol. 52, no. 2, pp. 159-159-64.
- Barrera, M., Shaw, A.K., Speechley, K.N., Maunsell, E. & Pogany, L. 2005, "Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics", *Cancer*, vol. 104, no. 8, pp. 1751-1751-60.
- Bashore, L. 2004, "Childhood and adolescent cancer survivors' knowledge of their disease and effects of treatment", *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 21, no. 2, pp. 98-102.
- Bhatia, S. & Constine, L.S. 2009, "Late morbidity after successful treatment of children with cancer", *Cancer Journal*, vol. 15, no. 3, pp. 174-180.
- Bjork, M., Nordstrom, B., Wiebe, T. & Hallstrom, I. 2011, "Returning to a changed ordinary life - families' lived experience after completing a child's cancer treatment.(Report)", *European Journal of Cancer Care*, vol. 20, no. 2, pp. 163.
- Børnecancerfonden 2012, *Børnecancerfonden informerer: hjernetumorer hos børn*, Børnecancerfonden, København Ø.
- Bourdieu, P. 1986, "The Forms of Capital" in *Handbook of theory and research for the sociology of education*, ed. J.G. Richardson, Westport, Connecticut. : Greenwood Press, .
- Brinkman, T.M., Zhang, N., Recklitis, C.J., Kimberg, C., Zeltzer, L.K., Muriel, A.C., Stovall, M., Srivastava, D.K., Sklar, C.A., Robison, L.L. & Krull, K.R. 2014, "Suicide ideation and associated mortality in adult survivors of childhood cancer", *Cancer*, vol. 120, no. 2, pp. 271-271-7.
- Brinkmann, S. 2014, *Det kvalitative interview*, 1. udgave edn, København : Hans Reitzel.
- Brinkmann, S. 2009, *Interview : introduktion til et håndværk*, 2. udg. edn, Kbh. : Hans Reitzel.
- Buus, N., Kristiansen, H.M., Tingleff, E.B. & Rossen, C.B. 2008, "Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller", *10/2008*, vol. 10/2008, pp. 2.

- Callewaert, S. 1994, *Pierre Bourdieu : centrale tekster inden for sociologi og kulturteori*, Frydenlund, Kbh.
- Carter, S.M. & Little, M. 2007, "Justifying knowledge, justifying method, taking action: epistemologies, methodologies, and methods in qualitative research", *Qualitative health research*, vol. 17, no. 10, pp. 1316.
- Cherven, B., Mertens, A., Meacham, L.R., Williamson, R., Boring, C. & Wasilewski-Masker, K. 2014, "Knowledge and risk perception of late effects among childhood cancer survivors and parents before and after visiting a childhood cancer survivor clinic", *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 31, no. 6, pp. 339-349.
- Cheung, Y.T. & Krull, K.R. 2015, "Neurocognitive outcomes in long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated on contemporary treatment protocols: A systematic review", *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, vol. 53, no. 0, pp. 108-120.
- Christensen, K.L. 2014, , *Sundskole.nu - Børn og kræft*. Available: <http://www.cancer.dk/sundskole/kraeft-i-tal/boern-og-kraeft/> [2015, 02/25].
- Collins, R. 2001, *Max Weber : personen og forfatterskabet*, Kbh. : Hans Reitzel.
- Crotty, M. 2009, "Introduction: The research process" in *The Foundations of Social Research : Meaning and perspective in the research process*, ed. M. Crotty, SAGE, .
- Da Silva, F.M., Jacob, E. & Nascimento, L.C. 2010, "Impact of Childhood Cancer on Parents' Relationships: An Integrative Review", *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 42, no. 3, pp. 250-261.
- D'Agostino, N.M. & Edelstein, K. 2013, "Psychosocial challenges and resource needs of young adult cancer survivors: implications for program development", *Journal of Psychosocial Oncology*, vol. 31, no. 6, pp. 585.
- Danmarks Statistik 2011, "Befolkningens brug af internet", [Online], . Available from: Nr. 403, 2. september 2011.
- Ellis, S.J., Drew, D., Wakefield, C.E., Saikal, S.L., Punch, D. & Cohn, R.J. 2013, "Results of a Nurse-Led Intervention", *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 30, no. 6, pp. 333-341.
- Evans, N.T., Wakefield, C.E., McLoone, J.K. & Cohn, R.J. 2015, "Familial diagnostic experiences in paediatric oncology", *British journal of cancer*, vol. 112, no. 1, pp. 20-20-3.
- Frandsen, T.F., Dyrvig, A., Christensen, J.B., Fasterholdt, I. & Oelholm, M. 2014, "En guide til valide og reproducerbare systematiske litteratursøgninger", *31. marts 2014*, , no. Ugeskr Læger 176/7, pp. 647.
- Fuglsang, L. & Bitsch Olsen, P. 2004, *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne : på tværs af fagkulturer og paradigmer / Lars Fuglsang og Poul Bitsch Olsen (red.)*, 2. udg. edn, Frederiksberg : Roskilde Universitetsforlag.

- Greving, D.M. & Santacroce, S.J. 2005, "Cardiovascular late effects", *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 22, no. 1, pp. 38-47.
- Gurney, J.G., Krull, K.R., Kadan-Lottick, N., Nicholson, H.S., Nathan, P.C., Zebrack, B., Tersak, J.M. & Ness, K.K. 2009, "Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study cohort", *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 27, no. 14, pp. 2390.
- Haddy, T.B., Mosher, R.B. & Reaman, G.H. 2009, "Late effects in long-term survivors after treatment for childhood acute leukemia", *Clinical pediatrics*, vol. 48, no. 6, pp. 601-608.
- Hansson, H., Kjaergaard, H., Johansen, C., Hallström, I., Christensen, J., Madsen, M. & Schmiegelow, K. 2013, *Hospital-based home care for children with cancer: Feasibility and psychosocial impact on children and their families*, Wiley-Liss, Hoboken, N.J.
- Helms, A.S., Schmiegelow, K., Brok, J., Johansen, C., Thorsteinsson, T., Simovska, V. & Larsen, H.B. 2014, "Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies", *European journal of cancer care*, .
- Idrættens Analyseinstitut 2009, *Sport og motion i danskernes hverdag*, Kbh. : Idrættens Analyseinstitut.
- Kahalley, L.S., Conklin, H.M., Tyc, V.L., Hudson, M.M., Wilson, S.J., Wu, S., Xiong, X. & Hinds, P.S. 2013, "Slower processing speed after treatment for pediatric brain tumor and acute lymphoblastic leukemia", *Psycho-oncology*, vol. 22, no. 9, pp. 1979-1979-86.
- Kim, M.A. & Yi, J. 2014, "Life after cancer: How does public stigma increase psychological distress of childhood cancer survivors?", *International journal of nursing studies*, vol. 51, no. 12, pp. 1605.
- Kleinman, A. 1980, *Patients and healers in the context of culture : an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*, Berkeley, Calif. : University of California Press.
- Koch, S.V., Kejs, A.M.T., Engholm, G., Johansen, C. & Schmiegelow, K. 2004, "Educational attainment among survivors of childhood cancer: a population- based cohort study in Denmark", *British journal of cancer*, vol. 91, no. 5, pp. 923.
- Kommunernes Landsforening 2015, , *Tilskud og udligning*. Available: <http://www.kl.dk/Fagomrader/Okonomi-og-dokumentation/Kommunernes-finansiering-/Tilskud--og-udligning/> [2015, 05/29].
- Kræftens Bekæmpelse 2013, , *Psykosociale senfølger efter børnekraft*. Available: <http://www.cancer.dk/forskning/center-for-kraefftforskning/livet-efter-kraeft-forskning/boernekraeftoverlevere-forskning/psykosocialekonsekvenserafboernekraeft/> [2015, 02/08].
- Kühne, T. & Arceci, R.,J. 2011, *Pediatric Oncology*, Dordrecht : Springer.

- Lægehåndbogen 2014, , *Hjernesvulster hos børn*. Available:
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/neurologi/tilstande-og-sygdomme/neurokirurgi/hjernesvulster-hos-boern/> [2015, 05/22].
- Lægehåndbogen 2012, , *Leukæmi hos børn*. Available:
<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/paediatri/tilstande-og-sygdomme/kraeftsygdomme/leukaemi-hos-boern/> [2015, 05/22].
- Larsen, H.B. 2011, *The Effects of a Controlled Family Navigator Nurse Directed Intervention Program for Parents Hospitalized with Children Undergoing Allogeneic Haematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT)*, UCSF.
- Larsen, K. 2010, "Pierre Bourdieu" in *Sundhedssociologi : en grundbog*, eds. P. Tanggaard Andersen & H.U. Timm, Kbh. : Hans Reitzel, .
- Larsen, H.B., Heilmann, C., Johansen, C. & Adamsen, L. 2013, "Socially disadvantaged parents of children treated with allogeneic haematopoietic stem cell transplantation (HSCT): Report from a supportive intervention study, Denmark.(Report)", *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 17, no. 3, pp. 302.
- Larsen, H.B., Heilmann, C., Johansen, C. & Adamsen, L. 2011, "An analysis of parental roles during haematopoietic stem cell transplantation of their offspring: a qualitative and participant observational study", *Journal of advanced nursing*, vol. 67, no. 7, pp. 1458.
- Launsø, L., Olsen, L. & Rieper, O. 2011, *Forskning om og med mennesker*, 6. udgave edn, Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck, København K.
- Lund, L.W., Schmiegelow, K., Rechnitzer, C. & Johansen, C. 2011, "A systematic review of studies on psychosocial late effects of childhood cancer: structures of society and methodological pitfalls may challenge the conclusions", *Pediatric blood & cancer*, vol. 56, no. 4, pp. 532-532-43.
- Lund, L.W., Winther, J.F., Cederkvist, L., Andersen, K.K., Dalton, S.O., Appel, C.W., Rechnitzer, C., Schmiegelow, K. & Johansen, C. 2015, "Increased risk of antidepressant use in childhood cancer survivors: A Danish population- based cohort study", *European journal of cancer*, .
- Lund, L.W., Winther, J.F., Dalton, S.O., Cederkvist, L., Jeppesen, P., Deltour, I., Hargreave, M., Kjær, S.,K., Jensen, A., Rechnitzer, C., Andersen, K.K., Schmiegelow, K. & Johansen, C. 2013, "Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: a population-based cohort study", *Lancet Oncology*, vol. 14, no. 10, pp. 971-980.
- Malterud, K. 2001, "Qualitative research: standards, challenges, and guidelines", *The Lancet*, vol. 358, no. 9280, pp. 483-488.
- Mckenzie, S.E. & Curle, C. 2012, "‘The end of treatment is not the end’: parents' experiences of their child's transition from treatment for childhood cancer", *Psycho-Oncology*, vol. 21, no. 6, pp. 647-654.

- McLoone, J.K., Wakefield, C.E. & Cohn, R.J. 2013, "Childhood cancer survivors' school (re) entry: Australian parents' perceptions", *European Journal of Cancer Care*, vol. 22, no. 4, pp. 484.
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014, *Bekendtgørelse af sundhedsloven. LBK nr. 1202 af 14/11/2014.*, København.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J. & Altman, D.G. 2009, "Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement", *PLoS Medicine*, vol. 6, no. 7, pp. e1000097.
- Nielsen, K.B. & Lunde, I.M. 1995, "Teoriers betydning i forskningsprocessen" in *Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab*, eds. I.M. Lunde & P. Ramhøj, Akademisk Forlag, København K, pp. 75.
- Norberg, A.L. & Steneby, S. 2009, "Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning", *European journal of cancer care*, vol. 18, no. 4, pp. 371-380.
- Patel, S.K., Baumeister Peters, B., Bell, T., Verner, J., Katz, E.R., Baron, M.N. & Buckwalter, J.G. 2014, "Parent Involvement and Neurocognitive Functioning in Childhood Cancer Survivors.", vol. 3, no. 1, pp. 43-52.
- Pedersen, J., Friis, K., Asferg, A.R., Hvidberg, M.F., Vinding, A.L. & Jensen, K. 2011, *Sundhedsprofil 2010 : trivsel, sundhed og sygdom i Nordjylland*, Region Nordjylland, Aalborg.
- Rigshospitalet 2015, , *Rehabiliteringsprogram for kræftramte børn skal testes og udvikles*. Available: http://www.rigshospitalet.dk/menu/AFDELINGER/Juliane+Marie+Centret/JMC_Nyt/Nyheder+2014/Kammerater+med+kræft+ramte+børn+i+skole.htm [2015, 03/04].
- Rigshospitalet 2014, , *Kræft hos børn*. Available: http://www.rigshospitalet.dk/menu/AFDELINGER/Juliane+Marie+Centret/Klinikker/BoerneUngeKlinikken/Sygdom_og_behandling/Kræftsygdomme_hos_boern/ [2015, 02/08].
- Robinson, K.E., Kuttesch, J.F., Champion, J.E., Andreotti, C.F., Hipp, D.W., Bettis, A., Barnwell, A. & Compas, B.E. 2010, "A quantitative meta-analysis of neurocognitive sequelae in survivors of pediatric brain tumors", *Pediatric blood & cancer*, vol. 55, no. 3, pp. 525-525-31.
- Rutter, M.M. & Rose, S.R. 2007, "Long-term endocrine sequelae of childhood cancer", *Current opinion in pediatrics*, vol. 19, no. 4, pp. 480-487.
- Schwartz, C.L. 1999, "Long-term survivors of childhood cancer: the late effects of therapy", *The oncologist*, vol. 4, no. 1, pp. 45.
- Spejderne 2015, , *Om os*. Available: http://spejderne.dk/om_os/ [2015, 05/24].

- Stolley, M.R., Restrepo, J. & Sharp, L.K. 2010, "Diet and physical activity in childhood cancer survivors: a review of the literature", *Annals of behavioral medicine*, vol. 39, no. 3, pp. 232-232-49.
- Sundhedsstyrelsens råd for alternativ behandling 2012, , *WHO: Traditionel medicin og alternativ behandling*. Available:
<http://www.srab.dk/alternativ+behandling/hvad+er+alternativ+behandling-c7-/who-c3-+traditionel+medicin+og+alternativ+behandling> [2015, 05/25].
- Thornquist, E. 2006, *Videnskabsfilosofi og videnskabsteori for sundhedsfagene*, Gads Forlag, København K.
- Thorsteinsson, T., Helms, A.S., Adamsen, L., Andersen, L.B., Andersen, K.V., Christensen, K.B., Hasle, H., Heilmann, C., Hejgaard, N., Johansen, C., Madsen, M., Madsen, S.A., Simovska, V., Strange, B., Thing, L.F., Wehner, P.S., Schmiegelow, K. & Larsen, H.B. 2013, "Study protocol: rehabilitation including social and physical activity and education in children and teenagers with cancer (RESPECT)", *BMC cancer*, vol. 13, no. 1, pp. 544-544.
- Ullrich, N.J. & Embry, L. 2012, "Neurocognitive dysfunction in survivors of childhood brain tumors", *Seminars in pediatric neurology*, vol. 19, no. 1, pp. 35-35-42.
- Wacquant, L.J.D. & Bourdieu, P. 2009, *Refleksiv sociologi - mål og midler*, Kbh. : Hans Reitzels forlag.
- Williams, L.K., McCarthy, M.C., Eyles, D.J. & Drew, S. 2013, "Parenting a child with cancer: Perceptions of adolescents and parents of adolescents and younger children following completion of childhood cancer treatment", *Journal of Family Studies*, vol. 19, no. 1, pp. 80-89.