

Senfølger efter brystkræft i et fænomenologisk perspektiv



Vejleder: Henrik Vardinghus-Nielsen
Gruppe: 15GR1058, Rikke Johanne Moestrup
Anslag: 191.943

Forord

Dette speciale projekt er udarbejdet på 4. semester på Kandidatuddannelse, Folkesundhedsvidenskab, Aalborg Universitet i perioden 01. Februar 2015 til 01. Juni 2015. Det overordnede tema for udarbejdelsen af specialet er ”forandring”. Dette tema er rammen for dette projekt, der beskæftiger sig med senfølger blandt brystkræftoverlevende.

Der rettes en stor tak til projektets vejleder, Henrik Vardinghus-Nielsen, for konstruktiv feedback og faglig sparring gennem hele projekt processen. Desuden skal der rettes en særlig tak til de tre informanter, fra Senfølgergruppen, Aalborg som har stillet op til interviews, og som har delt ud af deres oplevelser relateret til at være brystkræftoverlevende med senfølger.

15gr1058

Rikke Johanne Moestrup

Resume

Baggrund:

Brystkræft er den hyppigst forekommende kræftsygdom blandt danske kvinder. Med baggrund i forbedrede screeningsprogrammer, tidligere og forbedret diagnosticering, forbedrede behandlingsmetoder er der flere og flere brystkræftpatienter, der enten lever med eller har haft en kræftdiagnose. Den behandling der tilbydes kvinderne er en kombination af kirurgi, kemoterapi og stråleterapi. Kræften og behandlingerne kan resultere i en lang række komplikationer. Disse komplikationer kaldes senfølger. Senfølgerne kan være af fysisk, psykisk og psykosocial karakter. Op mod 60% af de kvinder, der har været i behandling for brystkræft udvikler senfølger, som har implikationer for deres hverdag. Det stigende antal af brystkræftoverlevende stiller krav om et øget fokus på problematikken relateret til håndtering af senfølger i hverdagen.

Formål :

Dette projekt har til formål at undersøge hvilke muligheder og begrænsninger, der er for at hjælpe brystkræftoverlevende med senfølger tilbage til hverdagen efter afsluttet brystkræftbehandling.

Metode:

Studiets design er et casestudie. Der er genereret empirisk data ved at gennemføre tre livsverdensinterview med en fænomenologisk erkendelsesinteresse. Disse interviews er analyseret med "empowerment" som teoretisk referenceramme. Der er foretaget systematisk litteratursøgning, hvorefter artiklerne er analyseret. Resultaterne af disse analyser bidrager til udvikling af et forandringsforslag.

Forandringsforslag:

Der bør implementeres en elektronisk Sundhedsplan, som gennem øget patientinvolvering og øget viden skal øge brystkræftoverlevendes mulighed for at opnå empowerment til en bedre håndtering af udfordringerne i hverdagen, som er relateret til senfølgerne. Brystkræftoverlevende bør tilbydes muligheden for at deltage i selvhjælpsgrupper, som har til formål at øge brystkræftoverlevendes gennem blandt andet gennem styrkelse af det sociale netværk og erfaringsudveksling. Dette skal øge brystkræftoverlevendes mulighed for at opnå empowerment til en bedre håndtering af udfordringerne i hverdag, som er relateret til senfølgerne.

Konklusion:

Det er en begrænsning, at brystkræftoverlevende ikke inddrages i eget sygdomsforløb. Implementering af Sundhedsplanen giver mulighed for øget patientinddragelse. Styrken af brystkræftoverlevendes sociale netværk er afgørende for, hvorledes kvinder empower i hverdagen. Implementering af selvhjælpsgrupper giver brystkræftoverlevende mulighed for at styrke deres sociale relationer.

Abstract

Background:

Breast cancer is the most common cancer among Danish women. Based on the improved screening, earlier and improved diagnosis, improved treatment more and more breast cancer patients either live with or have had a cancer diagnosis. The treatment offered to the women is a combination of surgery, chemotherapy and radiation therapy. Cancer and the treatments may result in numerous complications. These complications are called late effects. The late effects can be of physical, mental and psychosocial nature. Up to 60 % of the women who have been treated for breast cancer develop late effects that have implications for their everyday lives. The growing number of breast cancer survivors requires an increased focus on issues related to management of late effects in everyday life.

Aim:

The aim of this project is to investigate which opportunities and limitations, there is to help the breast cancer survivors with late effects back to the everyday life.

Methods:

The design of the study is a case study. There are generated empirical data through three interviews with a phenomenological approach. These interviews are analyzed with "empowerment " as theoretical frame of reference. There has been conducted a systematic litterateur search, where after the articles have been analyzed. The results of the analysis will contribute to development of a proposal of change.

Proposal of change:

There should be implemented an electronic health plan "Sundhedsplan", which through increased involvement and knowledge of the patient will lead to an increment of the breast cancer survivors ability to achieve empowerment to a better coping of the challenges in the everyday life related to the late effects.

The breast cancer survivors should be offered the possibility for participating in self-help groups, which have the purpose of increasing the breast cancer survivors coping of the everyday life example through reinforcement of the social network and exchange of experiences. This will increase the breast cancer survivors' opportunity to achieve empowerment to a better coping of challenges related to the late effects..

Konklusion:

It is a limitation that the breast cancer survivors do not get involved in the own course of disease. Implementing Sundhedsplanen will give an opportunity to an increment involvement of the breast cancer survivors.

The strength of the social network of the breast cancer survivors is crucial for, how the women empower in the everydaylife. Implementing of self-help groups will give the breast cancer survivors the opportunity to strengthen their social relations.

Indholdsfortegnelse

1.0 Indledning	7
2.0 Initierende problem	8
3.0 Problemanalyse.....	8
3.1 Omfanget af cancer i Danmark	8
3.2 Hvorfor opstår brystkræft?	10
3.3 Behandling af brystkræft	11
3.4 Senfølger	12
3.5 Senfølgernes konsekvenser	14
3.6 Et liv efter kræft.....	16
3.7 Livskvalitet.....	18
3.8 Sundhedsvæsenets organisering og ansvar	19
3.9 Kræftrehabilitering	20
4.0 Problemformulering.....	22
5.0 Afgrænsning.....	22
6.0 Videnskabsteoretiske refleksioner	23
6.1 Videnskabsteoretisk position.....	23
6.2 Fænomenologi.....	24
7.0 Metodeafsnit.....	26
7.1 Design casestudiet	26
7.2 Diskussion af casestudiet som design.....	27
7.3 Kvalitetskriterier	29
7.4 Semistrukturerede livsverden interviews	30
7.5 Forforståelse.....	31
7.6 Interviewguide.....	31
7.7 Transskription	32
7.8 Valg af informanter	33
7.9 Ethiske overvejelser	34
7.10 Fænomenologisk analyse	35
7.11 Diskussion af den fænomenologiske tilgang.....	36
7.12 Litteratursøgning	37
7.13 Bred søgning til problemanalysen	37
7.14 Systematisk litteratursøgning	38
8.0 Forforståelse	39

8.1 Forforståelse.....	39
9.0 Teori.....	40
9.1 Empowerment og sundhedsfremme	44
9.2 Diskussion af empowerment begrebet.....	45
10.0 Analyse.....	48
10.1 Analyse af empiri.....	48
10.2 Baggrundsinformationer om informanter	48
10.3 Analysens struktur	51
10.4 Empowerment på individniveau.....	52
10.5 Empowerment på gruppeniveau.....	58
10.6 Empowerment på samfunds niveau.....	60
10.7 Netværkets betydning	64
10.8 Sammenfatning	65
10.9 Litteraturanalyse.....	65
10.10 Empowerment interventioner	66
10.11 Handbook of Cancer Survivorship	71
10.12 Sammenfatning.....	74
11.0 Forandringsforslag.....	75
11.1 Elektronisk Sundhedsplan	75
11.2 Selvhjælpsgrupper	78
12.0 Diskussion af forandringsforslag.....	79
12.1 Sundhedsplan og selvhjælpsgrupper	79
13.0 Konklusion	81
14.0 Referenceliste.....	82
Bilag 1 - Interviewguide.....	88
Bilag 2 - Retningslinjer for transskribering	92
Bilag 3 - Samtykkeerklæring.....	93
Bilag 4 - Søgeprotokol	94
Bilag 5 - Artikeloversigt.....	104

1.0 Indledning

Antallet af nye kræfttilfælde i Danmark har været stigende gennem tiden. I 1940'erne blev der årlig konstateret cirka 9.000 nye tilfælde af kræft, hvorimod der i perioden 2008-2012 årligt blev konstateret knap 35.000 nye tilfælde med kræft. (Christensen 2014a) Brystkræft er den hyppigt kræftform blandt danske kvinder med cirka 4.500 nye tilfælde om året, og sygdommen (Christensen 2014a, Johansen 2013, s. 16), hvorfor mange danske kvinder bliver berørt af sygdommen. Med baggrund i forbedrede screeningsprogrammer, tidligere og forbedret diagnosticering, forbedrede behandlingsmetoder er der flere og flere brystkræftpatienter, der enten lever med eller har haft en kræftdiagnose. (Stein, Syrjala & Andrykowski 2008, s. 2577, Prip, Wittrup 2014, s. 337) Ved udgangen af 2012 var der i Danmark cirka 58.000 danske kvinder, som levede med diagnosen brystkræft (Vigild, Kejs 2015). De kvinder, som har gennemlevet et brystkræftforløb eller er i et kræftforløb kaldes for ”brystkræftoverlevende”.

Det stigende antal af brystkræftoverlevende betyder, at et stigende antal kvinder har et behov for at vende tilbage til en forandret hverdag efter afsluttet behandling. Det forholder sig således, at op mod halvdelen af kræftoverleverne vil opleve at udvikle senfølger på baggrund af det sygdoms- og behandlingsforløb, de har været igennem. (Prip, Wittrup 2014, s. 337) De typiske kræftbehandlingsformer er oftest en kombination af kirurgi, kemoterapi, og stråleterapi, og senfølger kan opstå i forlængelse af disse behandlinger. (Prip, Wittrup 2014, s. 337) Senfølger er en fælles benævnelse for de komplikationer op mod halvdelen af alle kræftbehandlede kan risikere at udvikle under behandlingen eller efter afsluttet behandling. Senfølger er ofte en kombination af komplekse fysisk, psykiske og psykosociale problemstillinger, som har en stor indvirkning på kræftoverleverenes hverdag. (Prip, Wittrup 2014, s. 351) Desuden kan der i forlængelse af et kræftforløb ske forandringer i familie- arbejds- og sociale relationer, hvilket stiller nye krav til den kræftframte og omgivelserne. (Prip, Wittrup 2014, s. 337-338) Det er således et paradoks, at den behandling, der har til hensigt at gøre de brystkræftframte kvinder raske, kan medføre store implikationer. Så ikke nok med at den brystkræftframte gennemgår et alvorlig sygdoms- og behandlingsforløb for sin primære sygdom, så er brystkræftoverleveren i risiko for at udvikle senfølger som en konsekvens af den behandling, der har til hensigt at gøre hende rask. Brystkræftoverleveren skal således på baggrund af behandlingsforløbet forholde sig til en forandret hverdag. Dette paradoks leder frem til følgende initierende problem:

2.0 Initierende problem

Hvad er det for udfordringer brystkræftoverleverne har i forbindelse med at håndtere et liv med senfølger efter behandlingen for en kræftsygdom?

3.0 Problemanalyse

Formålet med dette kapitel er at skabe en forståelsesramme for problemfeltet, samt analysere forskellige dimensioner af problemfeltet ”senfølger efter brystkræft”. Følgende kapitel indledes med en redegørelse for omfanget af cancer i Danmark med indsnævring til omfanget af brystkræft i Danmark. Dernæst belyses, hvordan brystkræft i Danmark behandles, og hvilke konsekvenser behandlingen har som for eksempel kan være et liv med senfølger. Problemanalysen leder frem til projektets problemformulering

3.1 Omfanget af cancer i Danmark

Der diagnosticeres årligt cirka 35.000 nye tilfælde af kræft i Danmark. Med udgangen af 2012 levede cirka 245.000 mennesker i Danmark med en kræftdiagnose. (Engholm, Kejs & Christensen 2014a) Det svarer til, at cirka hver tredje dansker udvikler kræft på et tidspunkt i løbet af livet. Kræft udgør således en alvorlig sundhedsrisiko i Danmark.

I perioden 2008-2012 var der cirka 15.000 dødsfald årligt i Danmark, som var forårsaget af kræft. (Engholm, Kejs & Christensen 2014a) Kræft er dermed den største enkeltstående årsag til dødsfald i Danmark. Det er dog muligt ifølge Kræftens Bekæmpelse, som er en non-governmental organisation i Danmark, at forebygge cirka 15.000 nye tilfælde af kræft om året i Danmark på baggrund af den viden, som foreligger på nuværende tidspunkt. Det svarer til, at cirka 40 procent af de nye kræfttilfælde kan forebygges ved, at de danskere, der har en risikoadfærd relateret til livsstil, ændrede denne adfærd. (Ammundsen 2014) Der kan således argumenteres for, at kræft er en alvorlig trussel mod folkesundheden i Danmark.

Blandt de kvinder, der udvikler kræft, er det dog kun muligt at forebygge cirka 20% af de nye kræfttilfælde. Dette er begrundet i, at der endnu er meget uvidenhed vedrørende årsagerne til specielt brystkræft, som er den hyppigste kræftform blandt kvinder. (Ammundsen 2014)

Denne uvidenhed må antages at medføre, at antallet af nye brystkræfttilfælde ikke vil falde i nærmeste fremtid. Dette argumenterer for, at der foreligger et behov for yderligere forskning på området.

I henhold til WHO, er Danmark det land i verden, som har næstflest tilfælde af brystkræft blandt kvinder i forhold til befolkningens størrelse. (World Health Organization 2015). Blandt danske kvinder var den hyppigst kræftform brystkræft med 4.474 nye tilfælde i år 2012. (Christensen 2014a) Til sammenligning diagnosticeres der i Danmark årligt mellem 15-30 nye tilfælde af brystkræft hos mænd. (Ammundsen, Kjems 2013, Johansen 2013, s. 16) Brystkræft er dermed cirka 200 gange hyppigere hos kvinder end hos mænd. (Johansen 2013, s. 16) Den gennemsnitslige livstidsrisiko, hvilket vil sige risiko fra fødsel til 80-årsalderen for at udvikle brystkræft, er på cirka 10% for en dansk kvinde. Incidensen for sygdommen har gennem mere end 50 år været stigende med cirka to – tre procent årligt. (Johansen 2013, s. 15) Der ses således en stigning i antallet af kvinder, der bliver ramt af brystkræft over tid, hvilket illustreres i Tabel 1 Nye brystkræfttilfælde for kvinder pr. år 2004-2013.

Nye brystkræfttilfælde for kvinder pr. år 2004-2013

-	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Brystkræft	4004	4037	4194	4196	4840	5828	5135	4671	4568	4721

Tabel 1 Nye brystkræfttilfælde for kvinder pr. år 2004-2013

(Statens Serum Institut 2013, s. 12)

Kombinationen mellem manglende viden på området, hyppigheden og stigning i antallet af kvinder, der diagnosticeres med brystkræft understreger situationens alvor. Der er således mange danske kvinder, som får stillet diagnosen brystkræft. Dette argumenterer for, at fokus skærpes yderligere på denne diagnose.

Det er ikke bare i Danmark, at brystkræft er en alvorlig problematik. På verdensplan er brystkræft den næsthypigste kræftform, og den mest hyppigt forekommende ondartede sygdom blandt kvinder. I 2012 estimeredes der at være cirka 1,67 millioner nye tilfælde af brystkræft på verdensplan. Det svarer til cirka 25% af alle kræfttilfælde på verdensplan. Brystkræft rangerer som den femte mest dødelige kræftsygdom på verdensplan, og blandt kvinder i industrilandene er brystkræft den næst hyppigste årsag til dødsfald - efter lungekræft. (WHO 2012) Det kan således konstateres, at brystkræft er en sygdom, som rammer mange kvinder; ikke bare i Danmark, men også på verdensplan. Det kan derfor understreges, at brystkræft er en alvorlig trussel mod folkesundheden ikke bare i Danmark men også på verdensplan.

På baggrund af den hyppige forekomst af brystkræft blandt danske kvinder, er der således mange danske kvinder, der berøres af denne sygdom. Eftersom cirka hver 9. kvinde i Danmark årligt rammes af brystkræft, argumenteres der således for, at brystkræft har en påvirkning på folkesundheden i Danmark, hvorfor det er relevant at berøre denne problemstilling.

3.2 Hvorfor opstår brystkræft?

Der er endnu mange ubekendte faktorer i forhold til ætiologien bag brystkræft. (Ammundsen 2014) Det er dog kendt, at der er en grad af arvelighed forbundet med brystkræft. Cirka $\frac{1}{4}$ af tilfældene skyldes genetisk disposition. I endnu sjældnere tilfælde skyldes brystkræft en fejl i BRCA-genet, som således er en arvelig disposition (Johansen 2013, s. 16, Kroman, Lidegaard & Kvistgaard 2005). Der er ligeledes kendskab til fire hormonrelaterede parametre, der er knyttet til kvinders risiko for at udvikle brystkræft. Disse hormonrelaterede parametre er, tidsrummet fra første menstruation til første fuldbyrdede graviditet, antallet af gennemførte graviditeter, det samlede antal menstruationscyklusser, samt varigheden og omfanget af hormonel påvirkning – både naturlig og medikamentel påvirkning. (Johansen 2013, s. 16) Det er således disse parametres længevarende hormonelle påvirkning på kvinderne, der er en medvirkende faktor til at danske kvinder udvikler brystkræft.

Derudover ses en relation mellem udviklingen af brystkræft og indtag af alkohol, brystkræft og BMI samt brystkræft og inaktivitet. Risikoen for at udvikle brystkræft er fordoblet gennem de sidste 50 år, hvorfor der er set en sammenhæng mellem livsstil og brystkræft. En stigning i indtaget af alkohol, større grad af fysisk inaktivitet, tidlig pubertet, højere gennemsnitsalder ved første fødsel, færre børn og hormonbehandling kan forklare den øgede forekomst. (Johansen 2013, s. 17-18) Sammenhængen mellem brystkræft og livsstil understreges i undersøgelsen ”Social inequality and incidence of and survival from breast cancer in a population-based study in Denmark, 1994-2003”. Undersøgelsen blev gennemført som et led i en større analyse af, hvilken rolle den socioøkonomiske position spiller i forhold til kræft incidens og overlevelse. Det fremgik af undersøgelsen, at incidensen for brystkræft er stigende med højere socioøkonomisk status. Der er således 25% flere kvinder med højt uddannelsesniveau, der udvikler brystkræft end kvinder med lav uddannelsesniveau. Denne sammenhæng ses i forbindelse med livsstil i form af blandt andet højt alkoholindtag, flere kvinder der ikke får børn eller høj alder ved første gennemførte graviditet samt høj alder ved overgangsalder. Samtidig understreger undersøgelsen, at der ligeledes ses social ulighed i

forbindelse med overlevelse af sygdommen. I den forbindelse ses der en relation mellem lav socioøkonomisk position og overlevelse, hvor kvinder med det laveste uddannelsesniveau har en ringere fem-årig overlevelse end kvinder med højere uddannelsesniveau. (Tjønneland 2003, Dumitrescu, Cotarla 2005, Carlsen et al. 2008) Fem-års overlevelse defineres som den relative overlevelse, såfremt døden kun skyldes den konkret kræftsygdom, der måles på. (Engholm, Kejs & Christensen 2014b) Det forholder sig således, at sygdommens stadie ved diagnosticering er en stærk indikator for overlevelse, og kan være en plausibel forklaring på den observerede forskel på den differentierede overlevelse og differentieret socioøkonomisk position. (Carlsen et al. 2008, Dumitrescu, Cotarla 2005, Tjønneland 2003)

Der er hermed dokumenteret social ulighed i forbindelse med brystkræft. Der er således 25% flere kvinder med højt uddannelsesniveau, der udvikler brystkræft end kvinder med lavt uddannelsesniveau. Endvidere er lavt uddannelsesniveau forbundet med lavere overlevelse. Det kan således være en udfordring at ændre på de livsstilsfaktorer, der på nuværende tidspunkt er kendte risikofaktorer i forhold til udviklingen af brystkræft blandt danske kvinder. Der eksisterer således nogle grundlæggende samfundsstrukturere, der er medvirkende til, at danske kvinder ikke føder børn eller har en høj alder ved første gennemførte graviditet, eller som har indvirkning på antallet af børn, som fødes pr. kvinde. Der ligger dermed en samfundsmæssig opgave i at forholde sig til, at antallet af nye brystkræfttilfælde er stigende, og at antallet af brystkræftoverleverne ligeledes er stigende. Det er derfor en nødvendighed, at der tages hånd om de problemer og udfordringer, som brystkræftoverleverne oplever, da problemet er fortsat voksende.

3.3 Behandling af brystkræft

Der findes flere behandlingsformer i forbindelse med behandlingen af brystkræft. Behandlingen afhænger af, hvilken form for brystkræft den enkelte kvinde rammes af, udviklingsstadiet af canceren, samt alderen på den enkelte kvinde. Behandlingen består oftest af en kombination af kirurgi, strålebehandling og medicinsk behandling. Det er kendt, at selvom 95% af alle kvinder, der er opereret for brystkræft, ikke har mere cancer tilbage i kroppen efter den kirurgiske behandling, vil over halvdelen af kvinderne få tilbagefald af sygdommen såfremt der ikke behandles yderligere. På den baggrund tilbydes 95% af alle kvinder med brystkræft forebyggende medicinsk efterbehandling, da denne efterbehandling medfører en halvering i risikoen for tilbagefald. (Johansen 2013, s. 19-20, Prip, Wittrup 2014, s. 337)

3.4 Senfølger

Behandlingerne for brystkræft kan medføre en række sygdoms- og behandlingsfølger, som er vedvarende, og som kan opstå efter afsluttet behandling. Disse følger kaldes for senfølger, og cirka 60% af alle kræftpatienter lider af senfølger. Nogle af patienterne lider i en sådan grad, at senfølgerne er invaliderende. Forskningen på området er stadig ny, hvorfor der endnu ikke foreligger en klar definition på, hvad begrebet ”senfølger” dækker over. (Johansen 2013, s. 18, Prip, Wittrup 2014, s. 351, 361) I henhold til visse definitioner, er senfølger de komplikationer, der fortsat er eksisterende eller som opstår efter fem år efter diagnosedagen. Andre definitioner dækker over, at senfølger opstår i forbindelse med behandlingen, umiddelbart efter afsluttet behandling eller år efter afsluttet behandling (Johansen 2013, s. 10) Eftersom der ikke foreligger én klar definition på, hvad begrebet ”senfølger” dækker over, vil de konsekvenser som den primære behandling medfører, samt eventuelle konsekvenser af langtidsvarende medicinske forebyggende behandlinger blive betragtet som værende senfølger i dette projekt. Den primære behandling defineres i projektet som kirurgisk-, stråle- og/eller kemobehandling. Senfølgerne kan derfor være opstået under den primære behandling, umiddelbart efter eller længere tid efter den primære behandling er afsluttet. Sammenholdt med det øgede antal af kræftoverlevende, og en hypotese om, at antallet af kræftoverlevende vil stige med 50% de næste cirka 10 år (Prip, Wittrup 2014, s. 351), er det nødvendigt at skærpe fokus på, hvordan kræftoverlevende omstiller sig til et liv med senfølger efter afsluttet primær behandling. Der er således argumenteret for, at eftersom antallet af kræftoverlevende er stigende i takt med at behandlingen og diagnosticeringen er forbedret, vil der ligeledes være flere brystkræftoverlevende, som skal forholde sig til de bivirkninger og senfølger, som brystkræftbehandlingen frembyder. Der ligger således en folkesundhedsvidenskabelig opgave i at få beskrevet og klarlagt, hvilke udfordringer og problematikker disse kvinder har. For at kunne hjælpe disse kvinder til at imødegå de udfordringerne og problematikker, som kvinderne er udfordret af, er det en nødvendighed at kende til kvindernes beskrivelser af, hvorledes de selv oplever disse.

Behovet for det øgede fokus på senfølger efter kræftbehandling understreges i den danske undersøgelse ”Research in Danish cancer rehabilitation: Social characteristics and late effect of cancer among participants in the FOCARE research project”. I denne undersøgelse fremgår det, at patienter efter endt diagnosticering og behandling for en kræftsygdom, må håndtere omfattende livsændringer relateret til fysiske, psykosociale og eksistentielle problemstillinger. I takt med at antallet af kræftoverlevende øges, stiger behovet for et større fokus på problematikkerne forbundet med et liv med senfølger. (Hybye et al. 2008, s. 47) Det kan således problematiseres, at den behandling, der har til hensigt at gøre patienterne raske for

den primære kræftlidelse, har den konsekvens, at patienterne træder ind i en anden sygdomsrolle. Det kan konstateres, at cirka halvdelen af de patienter, der kan benævnes kræftoverlever, efterfølgende får andre problematikker at kæmpe med. Disse problematikker er af fysisk, psykisk, psykosocial og eksistentiel karakter, og er af sådan en beskaffenhed, at de har en indvirkning på kræftoverlevernes hverdag. (Prip, Wittrup 2014, s. 337)

De typiske senfølger efter den kirurgiske behandling, kemo- og stråleterapien er blandt andre: træthed, vedvarende angst, vedvarende smerter, uro i benene, tandskader, kroniske fordøjelsesproblemer i form af diare eller forstoppelse, vejrtrækningsproblemer, kunstig klimakterie, lymfødem, slimhindepåvirkninger, nedsat eller ophørt seksuel drift, nedsat stemningsleje, depression, koncentrations- og hukommelsesbesvær, og eksistentielle problemer. (Jensen, Svarre 2005, s. 8-9) I den danske undersøgelse "Prevalence of and Factors Associated with Persistent Pain Following Breast Cancer Surgery" fremgår det, at mellem 25 til 50% af alle kvinder, der blev opereret for brystkræft i perioden 1. Januar 2005 og 31. December 2006 har vedvarende smerter i det opererede område i op til to til tre år efter afsluttet kirurgisk behandling. Undersøgelsen er en tværsnitsundersøgelse, som inkluderede alle kvinder, der var behandlet for brystkræft i Danmark i den pågældende periode. (Gärtner et al. 2010, s. 1985-1992) Undersøgelsen er således en understregning af, at kvinder, der gennemgår et kirurgisk behandlingsforløb for brystkræft i Danmark, er i risiko for at få vedvarende smerter i det opererede område. Det er dermed ikke uden konsekvenser, at kvinderne lader sig operere for den primære sygdom; brystkræft. Det skal dog understreges, at det heller ikke er uden konsekvenser, ikke at lade sig behandle for den primære lidelse, som ubehandlet fører til en alvorlig sygdomsperiode efterfulgt af døden. Det er dog en essentiel betragtning, at de kvinder, der bliver diagnosticeret med brystkræft, og som indgår i et behandlingsforløb mod brystkræften, ligeledes sætter sig selv i en risiko, for efter endt behandling at skulle leve et liv med alvorlige bivirkninger som konsekvens af behandlingen. Det er således et paradoks, at de kvinder, der diagnosticeres med en alvorlig sygdom som brystkræft, og som gennemgår et behandlingsforløb, efterfølgende vil være påført en anden form for lidelse som konsekvens af behandlingen. Som det fremgår af ovenstående undersøgelse, lider op mod 50% af de kvinder, der behandles for brystkræft af vedvarende smerter i det opererede område. Der er således tale om en sideeffekt, der er en alvorlig komplikation for de berørte, og som i værste fald kan have en indflydelse på kvindernes hverdag. En anden sideeffekt, som også er en konsekvens af den primære behandling for brystkræft, er lymfødem.

3.5 Senfølgernes konsekvenser

I artiklen ”Self-reported arm-lymphedema and functional impairment after breast cancer treatment – A nationwide study of prevalence and associated factors” fremgår det, at brystkræft behandling i Danmark er nationalt standardiseret, hvorfor kvinder, der behandles for brystkræft på et vilkårligt dansk sygehus, tilbydes behandling ud fra samme behandlingsprincipper. På baggrund af denne standardiserede behandlingsform er det således muligt at gennemføre en national undersøgelse inkluderende alle kvinder i Danmark, der har gennemgået behandling for brystkræft i perioden 01. Januar 2005 til 31. December 2006. Formålet med denne undersøgelse er at undersøge, hvilken indvirkning behandlingen af brystkræft i Danmark har på selv-rapporteret lymfødeme og funktionssvækkelse fordelt på forskellige behandlingstyper. Lymfødeme defineres i denne sammenhæng som en oplevelse af hævelse og/eller tyngdefornemmelse i armen, og funktionssvækkelse, og at patienten har været nødt til at opgive aktiviteter. Gennem besvarelse af et spørgeskema udsendt til 3754 danske kvinder, hvoraf der var en svarprocent på 86,7% fremgik det, at mellem 13% og 65% af kvinderne oplevede selvrapporteret lymfødeme afhængigt af behandlingstype. Desuden havde mellem 11% og 44%, afhængigt af behandlingstype, opgivet forskellige aktiviteter efter deres behandling for brystkræft. Desuden angav en ud af tre af de arbejdende kvinder, at deres arbejde har været påvirket efter afsluttet behandling for brystkræft. Det samme var gældende for de kvinder, der dyrkede motion. (Gärtner et al. 2010) Det understreges således i undersøgelsen, at kvinder, der har gennemgået en behandling for brystkræft, har en risiko for at have en selvrapporteret oplevelse af lymfødeme og funktionsnedsættelse i en arm. Eftersom flere af kvinderne giver udtryk for at være indskrænket i forbindelse med udførelse af aktiviteter i forbindelse med arbejde eller sport, må det konkluderes, at senfølger i form af lymfødeme og funktionsnedsættelse i en arm har implikationer for kvinderne. Undersøgelsen er udtryk for nødvendigheden af at rette et større fokus på, hvorledes kvinder som følge af en brystkræftbehandling er nødsaget til at indrette sig på en anderledes hverdag end inden diagnosticeringen af den primære sygdom. Eftersom undersøgelsen er en tværsnitsundersøgelse, er det ikke muligt at konkludere årsagssammenhænge (Juul 2012, s. 99) Dog har undersøgelsen en styrke i, at undersøgelsen er baseret på alle kvinder, der har gennemgået en standardiseret brystkræftbehandling i en given periode i Danmark. Der er således præsenteret to undersøgelser, der har undersøgt sideeffekter af den primære behandling for brystkræft med fokus på fysiske sideeffekter. Der er dog også sideeffekter af mere emotionel karakter.

Undersøgelsen ”Associations between adjuvant endocrine therapy and onset of physical and emotional concerns among breast cancer survivors” har til formål at beskrive selv-

rapporterede fysiske og emotionelle symptomer blandt brystkræftoverlevende, som har indtaget, som indtager eller som aldrig har indtaget antihormon behandling. Undersøgelsen er gennemført på amerikansk data, men eftersom behandlingerne, som kvinderne i studiet har gennemgået, er kirurgisk-, stråle- kemo- og antihormon, vurderes undersøgelsen at være overførbart til danske forhold. Anti-hormonbehandlinger er givet til kvinderne med henblik på at reducere risikoen for tilbagefald af primær sygdom gennem suppression af østrogenniveauet. Derfor kaldes behandlingen også antiøstrogen-behandling. Gennem kvindernes besvarelse af et spørgeskema fandtes, at de tre mest almindelige fysiske symptomer og problemstillinger var, at 54 % havde kognitiv dysfunktion, 52% oplevede fatigue; en træthed eller udmattelse, som ikke forsvinder ved søvn (Johansen 2013, s. 312) og 46% oplevede seksuel dysfunktion. Der var i forbindelse med de fysiske problemstillinger en signifikant forskel mellem kvinder, som havde været i behandling eller som er i behandling med antihormon sammenlignet med de kvinder, der ikke havde modtaget denne type behandling. De tre mest almindelige emotionelle udfordringer, som kvinderne oplevede var, at 67% havde angst for tilbagefald, 56 % havde emotionelle bekymringer og 55% havde problematikker vedrørende sorg eller identitet. De kvinder, som tog antihormonbehandling under undersøgelsen havde oftere angst for tilbagefald, emotionelle bekymringer og problematikker vedrørende sorg og identitet end de kvinder, der havde været eller som aldrig havde i behandling med antihormonbehandling efter brystkræft. Undersøgelsen konkluderer, at brystkræftoverlevende, som modtager eller har modtaget antihormonbehandling, som efterbehandling til brystkræft er i risiko for at udvikle en række fysiske og emotionelle symptomer og problematikker. (van Londen et al. 2014) I ovenstående undersøgelse fremgår det, at brystkræftoverlevende, der er ordineret antihormon efterbehandling med henblik på at reducere risikoen for tilbagefald, gennemgår en efterbehandling, der ikke er uden implikationer. Som nævnt ovenfor er det danske behandlingsregime med antihormonbehandling op til ti år (DBCG 2013), hvorfor de symptomer, der her omtales, vil være af længerevarende karakter.

Der er således i ovenstående argumenteret for, at brystkræftoverlevende kan få svære bivirkninger af den behandling, de har modtaget for deres primære sygdom, eller af den forebyggende efterbehandling, der skal reducere risikoen for tilbagefald. Disse bivirkninger klassificeres om senfølger og er af både fysisk og psykologisk karakter. Det fremstår således paradoksalt, at den behandling, der havde til hensigt at gøre patienter kræftfrie, påfører kvinderne en anden form for lidelse eller sygdom. Det fremgår dog også af ovennævnte undersøgelser, at ikke alle brystkræftoverlevende har senfølger.

3.6 Et liv efter kræft

Når en brystkræftpatient har gennemgået behandlingen for den primære sygdom, og er blevet erklæret kræftfri skal hun vende tilbage til en almindelig hverdag efter kræftsygdommen. Dette kaldes for rehabilitering. (Johnsen et al. 2006, s. 35) Det bør problematiseres, hvad det er for en hverdag brystkræftoverleverne skal vende tilbage til. Det står således klart på baggrund af ovenstående analyse, at det ikke er nogen let opgave for brystkræftoverleverne at vende tilbage til hverdagen efter et kræftforløb, og at den hverdag, de vender tilbage til, er forandret. Det er således en hverdag på nogle nye præmisser, brystkræftoverleverne skal forholde sig til.

Dette fremgår blandt andet af den danske landsdækkende kohorte undersøgelse ”Prevalence and risk of depressive symptoms 3-4 months post-surgery in a nationwide cohort study of Danish women treated for early stage breast-cancer” inkluderende 4917 danske kvinder, der var behandlet for brystkræft. Undersøgelsen konkluderede, at 13,7% af kvinderne havde depressive symptomer svarende til alvorlig depression, hvilket er væsentligt højere end de 3,6% der ses blandt kvinder generelt i befolkningen. Det er værd at bemærke ved denne undersøgelse, at det ikke var sygdommens sværhedsgrad, der var udslagsgivende i forhold til at have depressive symptomer, men derimod lav socioøkonomisk status, overvægt, ringe fysisk funktion, andre fysiske sygdomme, tidligere psykiske problemer samt rygning og alkoholforbrug. (Christensen et al. 2009) Det fremgår således af ovenstående undersøgelse, at der er kvinder, der efter endt behandling for brystkræft har udviklet symptomer svarende til en alvorlig depression. Disse kvinder må således indstille sig på en hverdag, som inkluderer symptomer på alvorlig depression.

I publikationen ”Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvilke problemer danske kræftpatienter oplever” fremgår det, at det er nødvendigt, at der tages hånd om kræftoverlevernes psykiske mén efter afsluttet behandling. Patienterne må ikke bare slippes af sundhedsvæsenet, men at det netop er på baggrund af risikoen for at udvikle angst og depressive symptomer, at det er nødvendigt at der tages hånd om dem; også efter at det primære behandlingsforløb er afsluttet. (Johnsen et al. 2006, s. 36) I det kvalitative studie ”Survivorship issues following treatment completion – results from focus groups with Australian cancer survivors and health professionals” fremgår det, at patienterne føler sig svigtet og forladt af sundhedsvæsenet, når kræftbehandlingen afsluttes. Endvidere oplever patienterne en angst og bekymring forbundet med at skulle forlade sundhedsvæsenet, når behandlingen er færdig. (Jefford et al. 2008, s. 26, 28) Det er således nødvendigt at problematisere, hvordan et intensivt behandlingsforløb afsluttes, og at det for de enkelte

patienter kan være forbundet med nervøsitet og angst igen at skulle tage ansvaret for egen sygdom. Det kan dermed betragtes som et "frit fald" patienterne overlades til, når behandlingen for den primære årsag er gennemført.

I den danske undersøgelse "How traumatic is breast cancer? Post-traumatic stress symptoms (PTSS) and risk factors for severe PTSS at 3 and 15 months after surgery in a nationwide cohort of Danish women treated for primary breast cancer" fremgår det, at op mod 20% af de danske kvinder, der er behandlet for brystkræft, udvikler tegn på alvorlig post traumatisk syndrom 3 måneder efter kirurgisk behandling. Op mod 14% af de danske kvinder, der behandles for brystkræft har fortsat tegn på vedvarende post traumatisk stress 15 måneder efter afsluttet kirurgiske behandling. (O'Connor et al. 2011) Det kan således konkluderes, at det at få stillet en diagnose for en livstruende sygdom som for eksempel brystkræft, er forbundet med en stor følelsesmæssigt bekymring. Hos nogle kvinder er denne bekymring af sådan en karakter, at den kan udvikle sig til post traumatisk stress syndrom, og hos nogen ligefrem vedvarende post traumatisk stress syndrom.

Det er derfor vigtigt at understrege vigtigheden af, at patienterne efter endt behandling ikke overlades til sig selv. Den livsbegivenhed, som disse patienter har været igennem i forbindelse med diagnosticering og behandling for en livstruende sygdom som brystkræft, har store implikationer for det enkelte individ. Alene det, at blive erklæret sygdomsfri kan for nogle patienter være angstprovokerende. Det kan være svært for den enkelte at forstå, at en erklæring om sygdomsfrihed kan frigøre følelser i retning af at være ked af det. Patienterne skal således til at indstille sig på et nyt liv efter kræften, og det er i denne periode nødvendigt at værne om patienterne, da perioden kan være præget af bekymringer om, at skulle indstille sig på en tilværelse uden sygdom med de forandringer og barrierer sygdommen og dens behandling har medført. Det er endvidere en udfordring for nogle patienter at skulle frigøre sig fra patientrollen. Denne udfordring fremgår i publikationen "Kræftpatientens verden – en undersøgelse af, hvilke problemer danske kræftpatienter oplever", hvor en informant udtaler "*Altså at være patient er også at have en identitet. At være sygdomsfri er for nogen det samme som nul identitet – altså der er en identitet knyttet til at være syg og være i behandling.*" (Johnsen et al. 2006, s. 36) Udtalelsen er således et udtryk for den usikkerhed og uvished, der er forbundet med et liv efter kræftsygdommen med de nye præmisser, som er fulgt i kølvandet på sygdommen, og som endnu er ukendte. Det er således relevant at problematisere denne forandrede tilstand, som brystkræftoverleverne skal forholde sig til.

Brystkræftoverleverne skal dermed forholde sig til en ny tilværelse uden brystkræft, samtidig med de skal også i perioder rykkes tilbage i patientrollen i forbindelse med deres

kontrolforløb. Der er således tale om en svingning mellem at skulle frigøre sig fra patientrollen og fokusere på et sygdomsfrit liv på nogle nye præmisser, og samtidig med jævne mellemrum atter at kunne befinde sig i patientrollen. Kontrolforløbene er for kræftoverlevende forbundet med en følelse af angst og nervøsitet i dagene op til kontrollen, og samtidig kombineret med en stor lettelse, såfremt der ikke findes sygdom i forbindelse med kontrollen. Der er dermed tale om en meget ambivalent følelsesmæssig kombination (Jefford et al. 2008, s. 26).

3.7 Livskvalitet

Der er ovenfor argumenteret for, at det er en stor påvirkning for brystkræftpatienter at gennemgå forløbet med diagnosticering, behandling og efterbehandling. Denne livsbegivenhed, som det at få stillet en livstruende diagnose, har en indflydelse på disse kvinders livskvalitet. Livskvaliteten forringes (Weidich, Jensen & Jespersen 1995). Eftersom kræftbehandlingen gennem tiden er forbedret, og flere og flere patienter har fået udsigt til overlevelse, behandles flere patienter aggressivt, og bivirkningerne forbundet hertil tolereres i højere grad end tidligere. Der ses således en sammenhæng mellem at acceptere kraftigere bivirkninger med udsigten til at blive kureret for kræftlidelsen. Dette har skærpet opmærksomheden på omfanget af bivirkningernes påvirkning på patienternes hverdag og livskvalitet. (Prip, Wittrup 2014, s. 61).

Den amerikanske antropolog Arthur Kleinman skelner mellem ”disease” og ”illness” i hans tilgang til sygdomsbegreber. ”Disease” (sygdom) er de sundhedsprofessionelles tilgang til sygdom, og bygger på den naturvidenskabelige tilgang til sygdom om en dysfunktion i den biologiske krop. ”Illness” (lidelse) er derimod patienternes subjektive oplevelser, fornemmelser og erfaringer forbundet med sygdom. Lidelses-begrebet er forankret i individets personlige livsforløb og livssituation. Det kan således godt lade sig gøre have illness uden disease, og omvendt er det også muligt at have disease uden at have illness. Pointen med Kleinmans tilgang er således, at sygdom ikke alene skal betragtes fra disease-perspektivet, da illness repræsenterer individets samlede oplevelser af ubehag forbundet med sygdommen. (Prip, Wittrup 2014, s. 61, Skov Jensen 1997, s. 29-30)

Arthur Kleinmans pointe kan være et vigtigt element i forståelsen af den reducerede livskvalitet blandt kvindelige brystkræftpatienter. Der er gennem tiden bedrevet masser af forskning til belysning af kræftpatienters livskvalitet, og inden for kræft er brystkræft den mest udforskede diagnose. Dog problematiseres det, hvorvidt der er genereret tilstrækkelig

viden om patienters subjektive oplevelser af livskvalitet forbundet med det at have fået en kræftdiagnose. (Grønvold 2008) Der foreligger således en antagelse om, at gennem inddragelse af patienternes subjektive oplevelser af deres sygdom og lidelse foreligger relevant viden, der kan være medvirkende til at øge disse patienters livskvalitet. Dette understreges af Overlæge Mogens Grønvold i ”Patienters oplevelser af medicinsk brystkræftbehandling”. Her fremgår det, at der er stor forskel mellem de sundhedsprofessionelles og patienternes vurderinger af gener og livskvalitet. Dermed bør patienternes oplevelser af symptomer og behandlingernes implikationer på dagligdagen tillægges den største værdi. (Grønvold, Jensen 2007) Det kan således konstateres, at der foreligger en diskrepans mellem de sundhedsprofessionelles vurderinger og opfattelser af sygdomsforløb, og patienternes oplevelser forbundet med at være i sygdomsrollen. Der ligger dermed et potentiale i at undersøge kræftpatienters subjektive oplevelser af livskvalitet forbundet med deres sygdomsforløb. I denne sammenhæng er interesseområdet kvindelige brystkræftoverlevende med senfølger. Denne diskrepans, som der foreligger mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne i forbindelse at være i sygdomsrollen vurderes at være relevant til at sætte fokus på nogle af de udfordringer brystkræftoverlevende med senfølger oplever.

3.8 Sundhedsvæsenets organisering og ansvar

En af det danske sundhedsvæsens primære opgaver er at diagnosticere og behandle (Vallgård, Krasnik 2010, s. 29). Det kan derfor være relevant at stille spørgsmålet om, hvorvidt der er plads til brystkræftoverlevende med senfølger i det danske sundhedsvæsen. WHO's definition af den sekundære sundhedstjeneste omfatter standardsygehusbehandlinger og specialistbehandling (Vallgård, Krasnik 2010, s. 16) og i henhold til publikationen ”Brystkræftbehandling på danske sygehuse” fremgår det, at der er flere instanser involveret i forbindelse med et brystkræftforløb for en danske patient. Den indledende kontakt foregår typisk i den primære sundhedssektor ved en konsultation hos praktiserende læge eller praktiserende speciallæge med henblik på henvisning til diagnosticering og behandling i den sekundære sundhedssektor, hvilket vil sige et specialiseret sygehus. (Mikkelsen 2000, s. 7) Som det fremgår af ovenstående problemanalyse har den igennem tiden forbedrede diagnosticering og behandling medført et øget antal af kræftoverlevende. Det forholder sig dog således, at denne øgede mængde af kræftoverlevende i henhold til publikationen fra Sundhedsstyrelsen ”Kræftplan II” er blevet en udfordring for sundhedsvæsenet. Denne udfordring består i, at flere og flere kræftpatienter overlever deres kræftbehandling, og at mange af disse kræftoverlevende har senfølger, som har implikationer

for det efterfølgende liv, der skal leves. Sundhedsvæsenet har ikke i takt med det stigende antal kræftoverleverne udviklet en organiseret og målrettet indsats, der kan tage hånd om de fysiske og psykiske udfordringer, som kræftoverleverne har i relation til og efter afsluttet kræftbehandling. Endvidere fremgår det af denne publikation, at det samlede antal kræftoverleverne, som har et behov relateret til disse senfølger ikke kendes specifikt, men der foreligger et skøn på at maksimalt 70% af alle ny diagnosticerede kræftpatienter får et behov for rehabilitering. Trods forskellige tiltag for at gennemføre og opretholde en grad af kontinuitet for kræftpatienter i deres kræftbehandlingsforløb, da der har været et fokus på at øge sammenhængen i patienternes forløb, er dette ikke lykkedes. Dette skyldes, at de respektive fagpersoner, hvis kompetencer er nødvendige for en vellykket behandling, kun tager ansvar for den del af behandlingsforløbet, som de indgår i. Dette skaber derfor uklarhed i forbindelse med fordelingen af ansvaret for sammenhængen i behandlingen. (Sundhedsstyrelsen 2005, s. 51-52) Ovenstående er med til at illustrere, at problematikken vedrørende senfølger for kræftpatienter, der har afsluttet deres behandlingsforløb, er kompleks. Der er således ikke i forbindelse med udgivelsen af publikationen ”Kræftplan II” nogle systematiske og organiserede tilbud til kræftoverleverne, trods en viden om at skønsmæssigt op mod 70% af ny diagnosticerede kræftpatienter får et behov for en form for opfølgning på deres behandlingsforløb (Sundhedsstyrelsen 2005, s. 50). Det kan være en udfordring for kræftoverleverne at gennemskue, hvem der er den ansvarlige sundhedsfaglige professionelle for deres efterforløb, og hvor de skal søge hjælp. Der ligger derfor en folkesundhedsvidenskabelig opgave i at undersøge, hvorvidt det er muligt at gennemføre en forandring i sundhedsvæsenet, således brystkræftoverleverne med senfølger bedst hjælpes i en retning, hvor der tages hånd om de problematikker brystkræftoverleverne oplever. Det vil være omdrejningspunktet i dette projekt, at forsøge at identificere et forandringsforslag, der kan gennemføres for at hjælpe brystkræftoverleverne med senfølger. Dette gøres på baggrund af kvindernes perspektiver, da det således er muligt at belyse problematikken fra deres vinkel.

3.9 Kræftrehabilitering

I henhold til Kræftens Bekæmpelse er der med udgangen af 2012 i cirka halvdelen af landets kommuner målrettede tilbud om kræftrehabilitering. Dog er det ikke alle kræftpatienter, der får et tilbud om kræftrehabilitering eftersom disse tilbud om kræftrehabilitering ligger i den primære sektor. Der ligger således en udfordring i, at få henvist alle kræftpatienter til disse tilbud. I følge Kræftens Bekæmpelse er denne udfordring opstået på baggrund af manglende samarbejde mellem kommunerne, der tilbyder kræftrehabiliteringen, og sygehusene og de

praktiserende læger. (Kræftens Bekæmpelse 2013) Det kan således problematiseres, om det er de kræftoverlevende, der har mest behov for rehabiliteringen, der deltager i rehabiliteringen. Det er tidligere nævnt i denne problemanalyse, at der i forbindelse med brystkræft ses social ulighed (Carlsen et al. 2008). Endvidere ses der en sammenhæng mellem adgangen til de ydelser, sundhedsvæsenet tilbyder og social ulighed. De patienter, der har få ressourcer, evner ikke altid at efterspørge ydelser i sundhedsvæsenet, hvorfor de ikke får de samme muligheder, som de patienter, der har ressourcer til at efterspørge ydelserne. (Vallgård, Krasnik 2010, s. 23) Der bør således rettes opmærksomhed på, at den manglede organisering i sundhedsvæsenet til at henvise og udbyde rehabiliteringstilbud, kan medføre, at nogle af de patienter, som ikke selv evner at opsøge denne slags tilbud, er i en forstørret risiko for ikke at få taget hånd om de udfordringer de står med efter et afsluttet kræftbehandlingsforløb. Kræftrehabilitering er kort forklaret en tilgang, som tager udgangspunkt i den enkeltes oplevelse af sin livssituation og hverdagsliv, hvorefter kræftoverleveren og en sundhedsprofessionelle sætter nogle mål for, hvordan kræftoverleveren kan tage kontrollen over eget liv. (Prip, Wittrup 2014, s. 309-311)

På kræftområdet er det kendt, at en følelse af kontrol over eget liv, samt en tro på at være i stand til at fasthold denne kontrol i fremtiden giver en bedre håndtering af sygdommen og dens efterfølgende konsekvenser. I ”Kræftplan II” anføres det, at patienter, der deltager aktivt i egen behandling har et bedre sygdoms-outcome end patienter, der ikke deltager aktivt. At deltage aktiv i egen behandling kan for eksempel være at indgå i en samarbejdsrelation med sundhedspersonalet. Det anføres endvidere, at mange kræftpatienter i virkeligheden har de fornødne ressourcer til at håndtere denne medinddragelse i egen behandling, men eftersom de er bragt i en situation, som for dem er ukendt, kan de have brug for hjælp til at frigøre disse ressourcer. (Sundhedsstyrelsen 2005, s. 54-55) Dette står i skarp kontrast til sundhedsvæsenets håndtering af brystkræftoverleverne i forbindelse med henvisning til rehabiliteringstilbud. Det kan således anføres, at en manglende struktur i relation til håndteringen af brystkræftoverlevende med senfølger ikke er fordrende for, at brystkræftoverleverne opnår en følelse af kontrol over eget liv. Det kan også rejse en undring, at såfremt det er kendt, at en tilbageerobning af kontrollen over eget liv giver et bedre outcome på sygdomsforløbet, hvorfor det så ikke er lykkedes sundhedsvæsenet at systematisere henvisningen af kræftoverleverne til de rehabiliteringstilbud, der eksisterer. At øge følelsen af kontrol over eget liv og troen på at kontrollen fastholdes i fremtiden har således gavnlige effekter for både patienter og sundhedsvæsen.

Det beskrives i ”Kræftplan II”, at patienter der medinddrages i forbindelse med eget sygdoms- og behandlingsforløb har en højere grad af tilfredshed, overholder behandlinger

bedre samt oplever bedre behandlingsresultater end patienter, der ikke er medinddraget. Der foreligger således en antagelse om, at oplevelsen af at have indflydelse på eget sygdomsforløb har en funktion i forhold til at modvirke negative psykiske og fysiske reaktioner ved stress og negative livsbegivenheder. Desuden kan troen på egne evner til at håndtere blandt andet sygdom og smerter have indflydelse på, hvordan patienter oplever smerter.

(Sundhedsstyrelsen 2005, s. 54-55) Det er således relevant at rejse en undring relateret til, hvorvidt rehabiliterende indsatser, som har til formål at brystkræftoverleverne tager kontrollen over eget liv, kan have en positiv indflydelse på kræftoverleverenes oplevelser af senfølger. Der foreligger således på nuværende tidspunkt viden om, at styrkelse af patienternes tro på kontrol over eget liv, samt at troen på at kontrollen fortsætter i fremtiden har gavnlige effekter for både patienter og sundhedsvæsen.

Kræftens Bekæmpelse understreger vigtigheden af at blive henvist til et kræftrehabiliteringstilbud, da en tidlig indsats i forhold til senfølger kan være afgørende for, om den enkelte kræftoverlever vender tilbage til arbejdsmarkedet eller ej. Endvidere kan deltagelse i et kræftrehabiliteringstilbud være medvirkende til, at kræftoverleverne vil være i stand til at komme videre efter sygdomsforløbet. (Kræftens Bekæmpelse 2013) Dette leder frem til følgende problemformulering:

4.0 Problemformulering

Hvilke muligheder og begrænsninger er der for at hjælpe kvindelige brystkræftoverlever med senfølger tilbage til hverdagen efter afsluttet kræftbehandling?

5.0 Afgrænsning

Dette projekt tager udgangspunkt i kvindelige brystkræftoverlever, da brystkræft er den hyppigst forekommende kræftsygdom blandt kvinder, og den er cirka 200 gange så hyppigt forekommende hos kvinder end mænd.

Eftersom der ikke foreligger én klar definition på, hvad begrebet ”senfølger” dækker over, vil de konsekvenser af den primære behandling, som patienterne oplever, blive betragtet som

værende senfølger i nærværende projekt. De kan derfor været opstået under den primære behandling, umiddelbart efter afsluttet behandling eller længere tid efter den primære behandling er afsluttet.

6.0 Videnskabsteoretiske refleksioner

Dette kapitel har til hensigt at redegøre for hvilket videnskabsteoretisk perspektiv, projektet er bearbejdet ud fra. Kapitlet er medvirkende til at give en forståelse for de metodiske valg, der er truffet i projektet. Afsnittet om fænomenologi illustrerer den videnskabsteoretiske position, der ligger bag den metodiske proces, hvormed empirien til nærværende projekt er indsamlet og analyseret.

6.1 Videnskabsteoretisk position

Videnskabsteori er et tværfagligt forsøg på at sætte nogle grundregler for, hvad viden er, samt opstille nogle idealer for, hvordan der udføres videnskab. (Fuglsang, Bitsch Olsen 2004, s. 8) Videnskabsteoriens formål er dermed, at vurdere den viden videnskaberne producerer. (Sonne-Ragans 2012, s. 17) Videnskabsteori er dermed et metaperspektiv på, hvilke muligheder og begrænsninger der er for at indhente viden om verden. Nærværende projekt tager udgangspunkt i et folkesundhedsvidenskabeligt perspektiv, hvilket betyder, at projektets problemfelt belyses ud fra en flervidenskabelig tilgang. På denne måde erkendes, at viden produceres i et samspil af forskellige videnskabelige tilgange herunder humanvidenskab og samfundsvidenskab. Et væsentligt formål med den humanistiske forskning er, at bidrage med en dybdegående forståelse for alt hvad der er menneskeligt, og gør mennesker klogere på at være mennesker (Løkke, Forskningsrådet for Kultur 2005, s. 12). Samfundsvidenskab beskæftiger sig med menneskeskabte fællesskaber og inkluderer den videnskabelige disciplin; sociologi. (Grage)

Der findes fire forskellige forskningstyper, som hver især er i stand til at producere forskellige former for viden; beskrivende, forklarende, forstående og handlingsrettet viden. (Launsø, Rieper & Olsen 2011, s. 12-33) Med udgangspunkt i den erkendelsesinteresse nærværende projekts problemformulering omfavner, vil der tages udgangspunkt i den forstående forskningstype. Den forstående forskningstype er karakteriseret ved, at forskeren forsøger at fortolke og forstå fænomener, der allerede er fortolket af de sociale aktører, der undersøges. Det er derfor et karakteristika ved denne forskningstype, at den viden der

genereres, helt eller delvist er baseret på de udforskede menneskers perspektiver. (Launsø, Rieper & Olsen 2011, s. 23-24) Eftersom dette projekt har til hensigt at producere forstående viden, vil den fænomenologiske tilgang præsenteres.

6.2 Fænomenologi

Fænomenologi betyder, læren om det der viser sig, og er en betegnelse for metodiske, analytiske og filosofiske tilgange indenfor human- og samfundsvidenskaberne. Det er desuden fænomenologiens hensigt at beskrive menneskelig bevidsthed og erfaringer. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 185, Vallgård, Koch 2011, s. 182) Gennem den fænomenologiske tilgang er det muligt at foretage en analyse af fænomenerne, som de fremtræder for bevidstheden hos de udforskede. Omdrejningspunktet er således den menneskelige bevidsthed og livsverden, hvorfor det er subjektiviteten, der er centrum for den fænomenologiske videnskabsteoretiske tilgang. Verden er dermed uadskillelig fra subjektet og subjektet er uadskillelig fra verden. Målet med den fænomenologiske tilgang er derfor, at beskrive verden så nøjagtig, som den fremstår for de mennesker, der er centrum for undersøgelsen. Fænomenologien fremhæver gennem subjektiviteten, at eftersom mennesker er forskellige, vil de fænomener, der opleves, således også opleves forskelligt. Dermed vil den individuelle oplevelse påvirke individets virkelighedsopfattelse. Ifølge fænomenologien bør det derfor aldrig tages for givet, hvad andre individer mener, tænker og føler. Det er gennem en naturlig nysgerrighed og ved at se bort for forudindtaget antagelser og teori, at fænomenet skal undersøges. (Vallgård, Koch 2011, s. 182-185) Inddragelse af den fænomenologiske erkendelsesinteresse er en erkendelse af, at der foreligger en virkelighed, som opleves af menneskene, og at denne virkelighed er virkelig idet, den fremstår således for dem. Disse virkeligheder er ikke ens, eftersom dem der erfarer og oplever virkelighederne ikke er ens.

Et kernebegreb indenfor fænomenologien er "livsverdenen", som er et udtryk for den konkrete virkelighed, som erfares og som leves i dagligdagen. Det er en virkelighed som tages for givet. Når livsverdenens strukturerne beskrives, er det ikke hensigten at producere ny viden, men i stedet at synliggøre de meninger og betydninger, der allerede foreligger implicit i dagligdagen på baggrund af individerne perspektiver. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 187-188) Gennem den fænomenologiske tilgang er hensigten, at eksplicitere den viden, der allerede foreligger hos de enkelte individer.

Ifølge den fænomenologiske filosofi er menneskets bevidsthed altid intentionel. Det betyder, at bevidstheden altid er rettet mod noget. Det kan for eksempel være en genstand, som bevidstheden er rettet imod. Dog kan bevidstheden også være rettet mod fænomener, der ikke er konkrete objekter som for eksempel angst eller håb. Det interessante ved intentionaliteten er, at den samme genstand eller fænomen opleves forskelligt af forskellige individer. Det er derfor nødvendigt at tage udgangspunkt i en forståelse af de subjekter, for hvem det undersøgt fænomen fremtræder, for at kunne forstå intentionaliteten. Det er således igennem intentionaliteten, at der skabes adgang til forskellige fænomener, som kan beskrives ud fra den betydning de måtte have for bevidstheden. (Norlyk, Martinsen 2008, s. 70-71, Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 187, Vallgård, Koch 2011, s. 182-183)

Et andet kernebegreb indenfor fænomenologien er ”reduktion”. Med reduktion forstås, evnen til at sætte forforståelsen i parentes. Formålet med dette er, at opnå så fordomsfri beskrivelse af de fænomener, der er genstand for undersøgelsen. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 188) For at kunne opnå en præcis beskrivelse af et fænomen, som det fremtræder for bevidstheden, er forskeren nødt til at sætte sin egen forforståelse i parentes. (Vallgård, Koch 2011, s. 184) Hensigten er således, at forskeren ikke lader sig påvirke af egen forforståelse i mødet med de udforskede individer. Såfremt forskeren lader sig påvirke, er forskeren ikke i stand til at imødekomme fordomsfrie beskrivelser af de fænomener, der er genstand for undersøgelsen.

Målet med at gennemføre en undersøgelse ud fra et fænomenologisk videnskabsteoretisk perspektiv er at nå frem til fænomenets kerne, sådan som individerne oplever den. Et fænomen kan fremstå på forskellige måder, og det er således forskerens opgave at finde essensen af fænomenet, og få det beskrevet. Dette kaldes essensen, og er ligeledes et kernebegreb indenfor fænomenologien. Det er således en ambition, at opnå så præcis en beskrivelse af fænomenet som det fremtræder for bevidstheden. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 189, Vallgård, Koch 2011, s. 184)

Der vil i nærværende projekt være en erkendelse af, at hvert individ har sin egen livsverden, hvorfor de subjektive tanker, følelser og meninger, der er knyttet hertil, påvirker individets verdensopfattelse. Denne erkendelse giver mulighed for at undersøge, hvorledes brystkræftoverleverer med senfølger oplever at skulle omstille sig til et liv med senfølger efter afsluttet kræftbehandling. Ifølge den fænomenologiske tilgang er hensigten ikke at producere en ny viden, men at tydeliggøre virkeligheden, som den foreligger for brystkræftoverleverne i deres livsverden. Det er således en mulighed ud fra brystkræftoverlevernes perspektiv at undersøge, hvilke muligheder og begrænsninger der er, for at hjælpe brystkræftoverleverne med senfølger tilbage til et hverdagsliv efter afsluttet brystkræftbehandling. Gennem den

fænomenologiske videnskabsteoretiske tilgang er det muligt at undersøge brystkræftoverlevernes perspektiver på, hvorledes de bedst hjælpes til at genoptage en hverdag.

7.0 Metodeafsnit

Følgende kapitel har til hensigt at redegøre for nærværende projekts overordnede metoder; herunder design, dataindsamlingsmetoder og analysetilgang til livsverdensinterviews med en fænomenologisk erkendelsesinteresse samt en systematisk litteratursøgning.

7.1 Design casestudiet

At bevæge sig indenfor den forstående forskningstype betyder, at forskeren står overfor at skulle fortolke og forstå fænomener, som allerede er fortolkninger i kraft af de udforskedes fortolkninger og forståelser. Det vil altså sige, at forskeren baserer sit projekt helt eller delvist på de udforskedes perspektiv vedrørende det fænomen, der studeres. Dermed indgår de udforskedes subjektivitet som en stor del af forskningsmaterialet. Fænomenet udforskes på baggrund af de udforskedes subjektivitet i den kontekst, hvori fænomenet eksisterer. Det typiske forskningsdesign, der anvendes indenfor den forstående forskningstype, er casestudiet. (Launsø, Rieper & Olsen 2011, 23-24, 29) Eftersom nærværende projekts problemformulering tager udgangspunkt i konkrete menneskers oplevelser af specifikke fænomener, bevæger projektets sig indenfor den forstående forskningstype. På denne baggrund er casestudiet valgt som design for nærværende projekt. Casestudiet er anvendeligt til at sætte særlige kendetegn og interessante fænomener ved det sociale liv under lup (Antoft 2007, s. 29)

Casestudiet kan betragtes som en strategi til at studere komplekse cases, og gennem dybdegående beskrivelser, analyser og fortolkninger studeres casen i sin helhed og sammenhæng, da der ikke altid er en skarp grænse mellem casen og dets kontekst. (Launsø, Rieper & Olsen 2011, s. 96, Antoft 2007, s. 29-30) Casestudiet er dermed en strategi, der er anvendelig, når der foreligger en antagelse om, at der er en sammenhæng mellem det sociale fænomen, der undersøges og konteksten, hvori fænomenet udfolder sig. (Antoft 2007, s. 32) Dog er en af de store udfordringer ved at anvende casestudiet som design diskussionen om, hvad der definerer en case. I nærværende projekt anvendes Rasmus Antofts definition på en case; nemlig at en case repræsenterer en mere generel sammenhæng. (Antoft 2007, s. 30, 31)

Denne definition er valgt, da de cases, der undersøges i nærværende projekt vil være repræsentanter for andre brystkræftoverlevende med senfølger.

Centrale karakteristika ved casestudiet er en søgen efter dybdegående og omfattende beskrivelser. Gennem dybdegående beskrivelser søges at opnå en dækkende og fyldig forståelse for den specifikke case. (Launsø, Rieper & Olsen 2011, s. 97) Eftersom det studerede fænomen, som det fremgår af nærværende projekts problemformulering, kan relateres til menneskelig oplevelse, er det forbundet med en kompleksitet og uforudsigelighed. Ved at anvende casestudiet som design, er det muligt at opnå en dybtgående forståelse ved at være så grundig og dybdegående som overhovedet muligt i undersøgelsen. (Launsø, Rieper & Olsen 2011, s. 96-97) Det er således hensigten med at gennemføre et casestudium, at der kan frembringes en grundig indsigt i det fænomen, der undersøges på baggrund af de udvalgte cases. De omfattende beskrivelser opnås ved at der inddrages flere forskellige datakilder, således der kan opnås tætte beskrivelser af det udforskede fænomen (Launsø, Rieper & Olsen 2011, s. 97)

Casestudiet begrænser sig ikke til bestemte datakilder. Gennem inddragelse af flere datakilder er det således muligt at øge mængden af perspektiver på det udforskede. Men eftersom det ikke er muligt at afdække alle perspektiver af en case, er det således en nødvendighed at foretage en prioritering af, hvad der betragtes som relevant og ønskværdigt at undersøge i den pågældende situation. (Antoft 2007, s. 32-33).

Casestudiet tager afsæt i den kvalitative forskningsmetodologi (Antoft 2007, s. 29), hvorfor der i nærværende projekt vælges at gennemføre semistrukturerede livsverdensinterviews med en fænomenologisk erkendelsesinteresse med kvindelige brystkræftoverlevende med senfølger, som har udfordringer i forhold til at skulle vende tilbage til hverdagen efter afsluttet kræftbehandling. Disse interviews vil analyseres ud fra en fænomenologisk erkendelsesinteresse. Der vil endvidere gennemføres en systematisk litteratursøgning, hvor relevant litteratur vil inddrages i projektet til at belyse nærværende projekts problemformulering..

7.2 Diskussion af casestudiet som design

Fordelen ved at anvende casestudiet som design er, at det egner sig til at indfange individuelle fænomener, hvorfor det egner sig som design i nærværende projekt. Det er et fleksibelt design, som har en stor grad af åbenhed overfor nye informationer, som tilkommer undervejs

i processen. Endvidere er der muligheden for at opnå dybdegående og omfattende forståelser af komplekse fænomener.

En ulempe ved studiedesignet er, at der fokuseres på få cases, hvorfor det er et snævert design. Det skal dog her anføres, at den viden, der ikke opnås i bredden i forbindelse med udførelsen af et casestudium, indhentes i dybden. Der er således mulighed for at indhente en dybdegående forståelse for den case eller de cases, der undersøges gennem beskrivelser, analyser og fortolkninger. (Launsø, Rieper & Olsen 2011, s. 96-97, 99) Trods casestudiet er baseret på en enkelt eller få cases, udelukker det ikke mulighederne for at drage generaliseringer. Den form for generalisering, der kan drages på baggrund af et casestudie, betegnes ”analytisk generalisering”. Hermed skal forstås muligheden for at danne slutninger gennem inddragelse af allerede eksisterende teoretiske forestillinger. Det vil dermed sige, at generaliseringer foregår på baggrund af allerede etableret teori, hvilken bruges som referenceramme til sammenligning af de empiriske fund i studiet. (Antoft 2007, s. 49-50) I dette projekt inddrages Paolo Freies teoretiske begreb ”empowerment”. Begrebet vil indgå i analysen af de semistrukturerede livsverdensinterviews.

Casestudiet kan være et meget ressourcekrævende design, da der kan indhentes data fra flere forskellige datakilder. Endvidere er det et design, som har lav grad af standardisering i metodevalg, hvorfor designet kræver en erfaren forsker. (Launsø, Rieper & Olsen 2011, s. 98-99) Omvendt kan det anføres, at en forsker, som nøje overvejer, hvorvidt metodevalget er adækvat i forhold til at opnå en dækkende dybdegående viden til besvarelse af projektets problemformulering, kan overkomme den lave standardisering, da det er muligt at gennemføre et casestudie på de præmisser, der er relevante for undersøgelsens problemformulering. I litteraturen er der mange forskellige opfattelser af, hvad casestudiet kan bruges til, hvordan det skal designes og gennemføres, og der er således ikke tale om et stringent homogent design (Antoft 2007, s. 30). Dette kan på den ene side betragtes som en fordel, da det giver forskeren en stor grad af frihed til at gennemføre casestudiet på de præmisser, der er passende for det pågældende studie. På den anden side kan dette ligeledes være et usikkerhedsmoment, da det som uerfaren casestudieforsker kan være en udfordring at arbejde med et studiedesign, som er karakteriseret med en lav standardisering. Trods denne usikkerhed er der i nærværende projekt truffet et valg på baggrund af projektets problemformulering om, at casestudiedesignet er det mest velegnede design til dette projekt. Der vælges således at betragte den lave standardisering som en frihedsgrad til at kunne undersøge problemfeltet som det vurderes bedst.

7.3 Kvalitetskriterier

Ligesom indenfor den kvantitative forskningstradition er der også indenfor den kvalitative forskningstradition et krav om, at det gennemførte studie vurderes på relevante parametre for at kunne vurdere kvaliteten af studiet. De kvalitetskriterier, der benyttes til at vurdere studiet, må stå i forhold til, hvad det er der undersøges i den pågældende undersøgelse. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 490-491).

Et af de kvalitetskriterier, der anvendes indenfor den kvalitative forskning, er transparens. I denne forbindelse forstås transparens som graden af gennemsigtighed i studiet. Det omhandler gennemsigtigheden af forskerens redegørelse for sine metodiske overvejelser, og at det er muligt for læseren af studiet at gennemskue, hvorledes forskeren er kommet fra sine metodiske overvejelser til udførelsen, analysen og resultater i studiet. Dette gør det muligt for læseren at tage kritisk stilling til resultaterne af undersøgelsen. Transparensen opnås ligeledes ved, at der i undersøgelsen gøres rede for de inkluderede informanter gennem beskrivelser af informanterne og deres livssituation. Herved er læseren i stand til at vurdere relevansen af de selekterede informanter. Yderligere kan forskeren vælge at eksplicitere sin forforståelse. Dette gøres ud fra en antagelse om, at åbenhed giver læseren mulighed for at vurdere, på hvilket grundlag der er bedrevet forskning. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 491-493) I nærværende projekt sigtes efter en høj grad af transparens. Dette efterleves ved, at der nøje redegøres for de metodiske overvejelser og den metodiske fremgangsmåde i nærværende projekts metodeafsnit. Der vil i nærværende projekt indgå et afsnit om forskerens forforståelse vedrørende projektets problemfeltet for at tydeliggøre udgangspunktet for projektets problembearbejdning. Endvidere søges transparens opnået gennem vedlæggelse af interviewguiden som bilag, inddragelse af citater fra de gennemførte interviews løbende i analysen, mulighed for rekvirering af transskriberinger af gennemførte livsverdensinterview hvorved nærværende projekts troværdighed og gennemsigtighed understøttes. Begrebet ”transparens” associeres ofte til det kvantitative forskningsbegreb ”reliabilitet”, som betyder, at præcisionen, hvormed en måling er foretaget, gør det muligt at opnå samme resultater. Det vil sige, at målevariationen er lille. Såfremt der antages de naturvidenskabelige kvalitetskriterier, underkendes den kvalitative forskning, da formålet med de respektive tilgange er forskellige, og at kravene til kvalitet derfor bør være forskellige. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 490, Juul 2012, s. 106-107) Der vil således i nærværende projekt anvendes kvalitative kvalitetsbegreber i forbindelse med vurdering af kvalitative forskning. Samtidig vil kvantitative forskningsbegreber anvendes i forbindelse med vurdering af kvantitativ forskning, som eventuelt findes i forbindelse med udførelsen af den systematiske litteratursøgning.

Et andet kvalitetskriterium, som anvendes indenfor den kvalitative forskning er validitet. I denne forbindelse vækker ordet ”validitet” associationer til den naturvidenskabelige forskningstradition, hvor begrebet dækker over, om der måles på det, der var hensigten at måle på. I den kvalitative forskning dækker begrebet bredere, og er et udtryk for, hvorvidt en anvendt metode i et givent studie måler det, den havde til hensigt at måle. (Kvale 1997, s. 272) Validiteten i nærværende projekt synliggøres gennem et udførligt beskrevet metodeafsnit, vedlæggelse af bilag 1 - interviewguide og inddragelse af citater i nærværende projekts analyseafsnit. På denne baggrund vil læseren være i stand til at vurdere, hvorvidt der er opnået kohærens mellem metodiske overvejelser og anvendelse af metoderne.

7.4 Semistrukturerede livsverden interviews

Med henblik på belysning af projektets problemformulering indhentes empiri igennem semistrukturerede livsverdensinterviews med en fænomenologisk erkendelsesinteresse. I interviewene forsøges belyst, hvordan brystkræftoverlevende med senfølger oplever at skulle vende tilbage til en hverdag med de udfordringer, der er forbundet hertil efter afsluttet primær behandling. Denne form for interviews er valgt, da det semistrukturerede interview med en fænomenologisk erkendelsesinteresse har til formål at opnå indsigt i informanternes oplevelser af fænomenerne ud fra informanternes eget perspektiv, og dermed beskrive livsverdenen, som den opleves af informanterne. Det semistrukturerede livsverden interview med en fænomenologisk erkendelsesinteresse er en privilegeret adgang til viden om informanternes livsverden. Dette er ud fra en antagelse om, at den vigtige virkelighed er den virkelighed, informanterne opfatter. Livsverden er den verden, der kendes og mødes i hverdagslivet. Denne livsverden er direkte og umiddelbar. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 31, Kvale 1997, s. 44, 47) Den fænomenologiske erkendelsesinteresse er derfor relevant og egnet, da den giver en unik mulighed for at udforske menneskelige fænomener, som de opleves af informanterne. (Brinkmann, Tanggaard 2010, 205) Ved at anvende semistrukturerede livsverdensinterviews med en fænomenologisk erkendelsesinteresse er det hensigten at opnå en forståelse for, hvilke muligheder og begrænsninger brystkræftoverlevende med senfølger oplever at have i forbindelse med at skulle vende tilbage til en hverdag efter afsluttet behandling ud fra brystkræftoverlevernes perspektiv.

7.5 Forforståelse

Et centralt element i forbindelse med gennemførelsen af de semistrukturerede livsverden interviews med en fænomenologiske erkendelsesinteresse er, at forskerens forforståelse sættes i en parentes. I en forskningssammenhæng er forskerens forforståelse de antagelser, det faglige perspektiv, det metodiske og teoretiske udgangspunkt samt forskerens erkendelsesinteresse, som påvirker forskeren i forskningsfeltet (Vallgård, Koch 2011, s. 165). Formålet med at sætte forskerens forforståelse i parentes er, at opnå en åbenhed og naivitet overfor de informationer, informanterne leverer under et interview om deres livsverden. Det er således informanternes oplevelser af de udvalgte temaer i interviewguiden uden påvirkning fra forskeren, der er målet med interviewene. En forudsætning for at kunne gennemføre forskningsinterviews med en fænomenologisk erkendelsesinteresse er, at forskeren er bevidst om denne forforståelse. Denne bevidsthed kan opnås ved, at forskeren gør sig sin forforståelse eksplicit, således forskeren således ikke lader sig "farve" af denne. (Brinkmann, Tanggaard 2010, 201, Vallgård, Koch 2011, s. 62) Dette ideal tilstræbes i forbindelse med konstruktionen af projektets interviewguide og under gennemførelsen af interviewene. Det skal dog bemærkes, at dette kun et ideal, da det kan være svært at praktisere (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 201). For at imødekomme dette ideal vil der i nærværende projekt indgå et afsnit med forskerens forforståelse i et forsøg på at minimere dennes påvirkning på forskningsinterviewenes interviewguide og udførelse.

7.6 Interviewguide

I nærværende projekt anvendes det semistrukturerede livsverdensinterview med henblik på at beskrive temaer om sociale fænomener fra den daglige livsverden på baggrund af informanternes egne perspektiver. (Kvale 1997, s. 45) Det semistrukturerede livsverdensinterview er baseret på en interviewguide, som indeholder en oversigt over de temaer, der ønskes udforskes, og eventuelt forslag til spørgsmål, der kan stilles informanterne. Eftersom forskeren har en intention om at få undersøgt forudbestemte temaer under interviewene, vil interviewene vil være semistrukturerede. Det vil dog ikke være stramt styret, da der således skal være mulighed for at forfølge interessante og relevante aspekter undervejs i interviewene. (Kvale 1997, s. 49, 126, 151, Vallgård, Koch 2011, s. 65)

I forbindelse med udarbejdelsen af en interviewguide er det relevant at være opmærksom på interviewspørgsmålenes tematiske og dynamiske dimension. Den tematiske dimension omhandler en sikring af, at interviewguiden udarbejdes på baggrund af projektets

problemstilling, de teoretiske antagelser og den efterfølgende analyse, således interviewet indfanger den problematik, der ønskes belyst. Interviewguidens dynamiske element omhandler, at de spørgsmål, der stilles under udførelsen af interviewene fordrer en god og tillidsfuld kommunikation. Formålet er således at opnå en flydende samtale, samt at informanten taler ubesværet om interviewets temaer. Det er ud fra en antagelse om, at en tematisk velforberedt interviewguide ikke nødvendigvis fremmer en god kommunikativ dynamik mellem interviewer og informant. Interviewguidens formål er således at operationalisere projektets forskningsspørgsmål. (Vallgård, Koch 2011, s. 66) I nærværende projekt udarbejdes interviewguiden ud fra relevante temaer identificeret i projektets problemanalyse. Problemanalysens funktion er at problematisere projektets problemfelt, hvorfor dette afsnit indeholder relevante temaer vedrørende projektets problemfelt. For at imødekomme problematikken vedrørende interviewets dynamik og tematik vælges at pilotteste interviewguide på en kvindelig brystkræftoverlever med senfølger. Formålet med denne pilottestning er at afprøve interviewguiden for temaer og dynamik. Efter en pilottestning er det muligt at foretage korrektioner. (Vallgård, Koch 2011, s. 70) Der vil i forbindelse med pilottestningen af interviewguiden være fokus på perceptionen af spørgsmålene samt om spørgsmålene lægger op til en tillidsfuld og flydende samtale. Interviewguiden fremgår af bilag 1 – Interviewguide. Det er dog relevant at gøre opmærksom på, at en interviewguide kan udvikle sig undervejs i et forskningsprojekt, da indsigten i det sociale fænomen, der undersøges, kan øges. Det kan derfor være nødvendigt at udvikle interviewguiden undervejs i takt med, at viden om det udforskede fænomen øges. (Kvale 1997, s. 132-133)

Interviewene vil blive optaget, og umiddelbart efter afholdelse af interviewene vil der foretages en transskribering og hvorefter der følger en analyse af den indhentede empiri.

7.7 Transskription

Transskriptioner er ifølge Steiner Kvale, dekontekstualiserede gengivelser af den direkte interviewsamtale. (Kvale 1997, s. 200). Formålet med at gennemføre transskribering er at gøre data tilgængelige og håndterbare. Dog sker der en reduktion af data i transskriptionsprocessen. (Vallgård, Koch 2011, s. 77) Det betyder, at der er nuancer i interviewet, der går tabt i forbindelse med transskriberingen. For eksempel inkluderer en transskribering ikke kropssprog, stemningsleje og ironi. Dermed vil en transskription altid blive en del af en fortolkningsproces fra talesprog til skriftsprog. (Kvale 1997, s. 199-200) I nærværende projekt vil interviewene transskriberes ud fra regler skitseret i bilag 2 -

Retningslinjer for transskribering. Der foretages en fuld transskribering af optagelserne for at reducere fortolkningsmæssige udfordringer i processen fra talesprog til skriftsprog. Der ændres således ikke på ordlyden. Lydfilerne transskriberes i programmet ExpressScribe.

7.8 Valg af informanter

Ideelt set gennemføres der interviews, til der er opnået et mætningspunkt, hvilket vil sige at yderligere interviews ikke giver flere relevante oplysninger om det man ønsker at vide noget om. I nogle sammenhænge kan det dog være nødvendigt at tage en realistisk vurdering af, hvor mange interviews der kan gennemføres eller hvor mange informanter der er adgang til at interviewe. (Vallgård, Koch 2011, s. 72-73, Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 32) Såfremt kapaciteten er begrænset, anbefales det at gennemføre få men til gengæld gennemarbejdede interviews. Dette er for at undgå, at der generes datamængder, der er urealistiske i forhold til gennemarbejdningen og omfanget af projektet. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 32)

I nærværende projekt vil der gennemføres tre livsverdensinterviews med informanter, der er rekvireret gennem Senfølgergruppen i Aalborg. Senfølgergruppen, Aalborg er en underafdeling af ”Foreningen for Kræftbehandlede med Senfølger”, også kaldet Senfølgerforeningen. Denne forening er en selvstændig forening, der arbejder for at fremme kendskabet til og forståelsen for senfølger hos kræftbehandlede. Foreningen er uafhængig og landsdækkende og modtager støtte fra Kræftens Bekæmpelse. (Foreningen for kræftbehandlede med senfølger) Det er fra denne forenings Aalborg afdeling at projektets informanter rekvireres. Med argumentation i projektets omfang, træffes et valg om, at der vil indgå tre informanter i projektet. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 32)

Kriterierne for inklusion af informanter i nærværende projekt er, at det er kvindelige brystkræftoverlevende med senfølger. I denne sammenhæng defineres det at være ”brystkræftoverlever”, som kvinder, der har gennemgået en behandling for brystkræft, og at den primære behandling for brystkræft på tidspunktet for gennemførelsen af de fænomenologiske forskningsinterview, er afsluttet. De inkluderede informanter i nærværende projekt skal således ikke være i aktiv behandling for brystkræft, hvilket vil sige kirurgisk behandling, kemoterapi eller stråleterapi. Dog kan kvinderne være i anti-østrogenbehandling, som i henhold til nærværende projekts problemanalyse kan vare op til 10 år efter afsluttet brystkræftbehandling. I projektets analyseafsnit præsenteres en tabel over og analyse af baggrundsinformationer vedrørende de inkluderede informanter.

7.9 Etiske overvejelser

I forbindelse med udførelse af interviews er det vigtigt at klarlægge magtforholdet i interviewsituationen. Trods en fænomenologisk tilgang, hvor nysgerrighed og naivitet er herskende idealer, er en interviewsituation ikke en fuldstændig åben og fri dialog. Der er således tale om en professionel samtale, hvori der findes et asymmetrisk magtforhold mellem de parter, der deltager i interviewet. Det er således forskeren, der besidder den videnskabelige viden og definerer rammerne for samtalen. Det er forskeren der stiller spørgsmålene, hvorfor der er tale om en envejsdialog. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 33, 51) Det er således vigtigt som forsker at være denne rolle bevidst, da det magtforhold, der udspilles, kan påvirke, hvilken viden forskeren er i stand til at generere i forbindelse med interviewet. Det er relevant i forbindelse med gennemførelsen af interviews med en fænomenologisk erkendelsesinteresse at fremstå empatisk og tillidsvækkende, da den viden, der ønskes frembragt, beror på tillid. Det er således samtidig nødvendigt at være bevidst om, at den viden, der frembringes, fremkommer på baggrund af etiske overvejelser. I interviewsituationen kan informanten blive ”forført” af situation, hvorfor et interview, som har til formål at indhente data om personlige emner, kan medføre at informanten giver informationer, som informanten efterfølgende kan fortryde. Der ligger således en vigtig opgave for forskeren i at foretage en vurdering af, hvor informantens grænser går. (Kvale 1997, s. 92). Det kan således anføres, at en fordel ved at anvende en fænomenologisk tilgang i forbindelse med gennemførelsen af forskningsinterviews er, at det er en unik mulighed for at tilegne sig viden om de fænomener, der undersøges ud fra informanternes perspektiver. Såfremt kvaliteten af de gennemførte interviews er i orden, kan der genereres en dybdegående viden, og give en enestående indsigt i menneskers livsverden. På den anden side er det dog vigtigt, at forskeren gør sig magtbalancen bevidst. Overskrider magtbalancen er det en risiko, at informanten fristes til at ”tale over sig”, og efterfølgende fortryde sin udsagn. Hvis ikke forskeren gør sig disse spille regler klare og overtræder grænserne for informanternes velvillighed, kan det i værste fald medføre at informanten trækker sit samtykke tilbage og udgår af undersøgelsen.

I forbindelse med gennemførelsen af interview bør der derfor indhentes informeret samtykke fra informanterne. Dette indebærer, at informanterne er informeret om undersøgelsens formål. Endvidere indebærer et informeret samtykke en sikring om, at informanterne deltager frivilligt, og at de til hver en tid kan trække sig ud af undersøgelsen. Informanterne informeres om, at data behandles fortroligt, og at de vil være anonymiseret i undersøgelsen. (Kvale 1997, 89) Informeret samtykke er således de fælles ”spilleregler”, som forskeren og informanten indgår i interviewet med. I nærværende projekt er udarbejdet en samtykkeerklæring, som tilsendes informanterne inden gennemførelsen af interview, samt

den vil blive gennemgået mundtligt i forbindelse med gennemførelsen af interviewene. Se bilag 3 – Samtykkeerklæring.

7.10 Fænomenologisk analyse

Efter gennemførelse og transskribering af livsverdensinterviews med en fænomenologisk erkendelsesinteresse begynder den analyserende proces. I nærværende projekt vil analysen af de gennemførte livsverdensinterviews tage udgangspunkt i Amedoe Giorgis fire fænomenologiske analyse trin.

Formålet med en fænomenologisk tilgang til en analyse er, at forstå sociale fænomener ud fra aktørernes egne perspektiver, og efterfølgende beskrive verden som den opleves af informanterne. Den fænomenologiske tilgang til analyse betragtes som værende holistisk, da det er ambitionen af at studere den menneskelige væren-i-verden i en helhed. Det vil sige, at der søges at studere erfaringer, som er levet og som en del af en kontekst. (Vallgård, Koch 2011, s. 197) I dette projekt stræbes efter at studere, hvilke muligheder og begrænsninger de kvindelige brystkræftoverlevende med senfølger oplever at have i den hverdag, de nu engang befinder sig i. Det tages altså udgangspunkt i den kontekst, de hver især er i. Giorgis fænomenologiske metoderegler ideal er, at forskerens bevidsthed åbnes overfor det udforskede, således fænomenerne træder tydeligt frem uden påvirkning af forskerens forforståelse. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 195) I relation til projektets interesseområde er denne tilgang relevant at anvende, da det giver en mulighed for at forfølge essensen af brystkræftoverlevendes oplevelser af, hvilke muligheder og begrænsninger de møder i hverdagen efter afsluttet brystkræftbehandling.

Det første trin ifølge Giorgis metodetilgang er en gennemlæsning af teksten i sin helhed. Desuden skal forskeren i forbindelsen med denne gennemlæsning sætte sin egen forforståelse i parentes, således forskeren er i stand til at åbne sig for materialet. Med dette udgangspunkt læser forskeren teksten igennem i dens helhed og forsøger at opfange teksten generelle mening. Det kan være nødvendigt at læse teksten eller teksterne igennem flere gange, førend forskeren har opnået et godt kendskab til teksten. (Giorgi 1985, s. 10-11, Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 196)

Det næste trin i analyseprocessen er dannelsen af meningsenheder med fokus på det fænomen, der ligger til grundlag for undersøgelsen. Eftersom det ikke er muligt at analysere teksten i dens helhed, er det nødvendigt at bryde teksten ned i mindre dele, for at kunne danne

håndterbare enheder. Dette kaldes for meningsbærende enheder. Disse meningsbærende enheder fremkommer på baggrund af projektets probleminteresse og den teoretiske referenceramme, som er valgt at inddrage i projektet. (Giorgi 1985, s. 10-11, Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 196)

Det tredje trin i Giorgi's analysemetode er, at forskeren, når de meningsbærende enheder er beskrevet, gennemgår de meningsbærende enheder og forsøger at transformere disse til kategorier og begreber. Kategorierne og begreberne er med til at skabe en struktur og et overblik. (Giorgi 1985, s. 10, 17, Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 196) I nærværende projekt vil denne fase være påvirket, at der er antaget en deduktiv tilgang til empirien med udgangspunkt i Paolo Freires "empowerment"-begreb, hvorfor dette vil være styrende for, hvorledes de meningsbærende enheder og kategorier dannes. Der antages denne deduktive tilgang til empirien, da projektets interesseområde er, hvordan brystkræftoverlevende med senfølger håndterer muligheder og begrænsninger i hverdagen ud fra en teoretisk antagelse om empowerment.

Det sidste og fjerde trin i Giorgi's analysemetode er, at forskeren på baggrund af de etablerede kategorier omhyggeligt og tydeligt sammenfatter den generelle struktur i det fænomen, informanterne har oplevet. Det bestræbes således at finde strukturen i det oplevede. (Giorgi 1985, s. 10, 19, Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 196)

De tre første trin i processen kan defineres som en dekontekstualisering, da det handler om at bryde en helhed ned i mindre dele for at kunne foretage en nærmere betragtning af enkeltdelene. De sidste trin defineres som en rekontekstualisering, da materialet atter sættes sammen, dog med en ny betydning styret af projektets problemformulering. (Vallgård, Koch 2011, s. 175)

7.11 Diskussion af den fænomenologiske tilgang

De gennemførte livsverdensinterviews med en fænomenologisk erkendelsesinteresse er særligt velegnede, når der søges indsigt i, hvordan konkrete mennesker oplever bestemte situationer. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 196) Det fænomenologiske perspektiv valgt i dette projekt, da det er velegnet til at afdække, hvordan bestemte mennesker oplever bestemte fænomener (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 204). Gennem en særlig åben og "naiv" tilgang forsøges adgang til præcise beskrivelser af, hvordan fænomener opleves fra et førstepersons-perspektiv. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 31). Denne naive og åbne tilgang har til hensigt,

at forskeren tillægger sig en fordomsfri indstilling til det udforskede problemfelt. (Vallgård, Koch 2011, s. 184) Det kan dog diskuteres, hvorvidt idealet om at sætte forforståelse i parentes helt kan operationaliseres. I henhold til Heidegger, tysk filosof og fænomenolog (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 190) er mennesket således et produkt af den verden individet er omgivet af. Dermed bliver individernes verdensudlægninger kontingent, hvilket vil sige, at verdensudlægningerne kunne have været anderledes. (Brinkmann, Tanggaard 2010, s. 191) Således gælder det, at forskere, som antager et fænomenologiske perspektiv, må tilsidesætte sin egen forforståelse. Eftersom der i nærværende projekt er et konkret problemfelt, som ønskes undersøgt, vil der unægtelig på forhånd være en forforståelse. Såfremt denne forforståelse ikke er til stede, er det ikke muligt at vide, hvad der skal spørges om i livsverdensinterviewene for at kunne generere den relevante data til belysning af projektets problemfelt. Derudover er forforståelsen den drivkræft, som ligger til grund for projektet. Som førnævnt vil der i nærværende projekt fremgå et kapitel som omhandler forskerens forforståelse. Denne forforståelse vurderes i denne sammenhæng at være en fordel, da forskeren selv har været igennem et sygdomsforløb med brystkræft, hvorfor der ligger en stor personlig interesse for projektets problemfelt. Gennem en eksplicitering af forforståelsen forsøges at minimere forforståelsens påvirkning på problembearbejdning. Dog vurderes forforståelsen som en fordel i forbindelse med udførelsen af livsverdensinterviewene, da forskeren har en større forståelse for, hvilken forløb informanterne har været igennem.

7.12 Litteratursøgning

Litteratursøgningen til nærværende projekt er foretaget i to faser, som der vil blive redegjort for i det følgende afsnit.

7.13 Bred søgning til problemanalysen

Initialt er der foretaget en bred søgning, som har haft til hensigt at skabe et overblik og en indføring i nærværende projekts problemfelt. Dette blev gjort i forbindelse med udarbejdelsen af nærværende projekts problemanalyse, som har til formål, at redegøre for nærværende projekts problemområde. Der blev i den brede søgning søgt på internettet på blandt andet følgende websider; cancer.dk, senfølger.dk, sundhedsstyrelsen.dk, aub.aau.dk og google.dk. I forbindelse med den brede søgning er der på relevante websider søgt på følgende termer; ”breast cancer”, ”Late effects”.

Ved at holde sig a jour gennem løbende læsning af dagspressen og interessen for den offentlige kræftdebat er der identificeret problemområder, der har været af relevans for nærværende projekt. Således er der gennem daglig læsning på tv2.dk, politiken.dk, b.dk, dr.dk og rizau.dk fulgt op på, hvad der er senest nyt på området.

Der er ligeledes foretaget kædesøgning i forbindelse med udarbejdelsen af nærværende projekts problemanalyse. Kædesøgningen er foretaget ved at forfølge relevante kilder i allerede fundne dokumenter. Formålet med kædesøgning er, at opspore primære kilder til belysning af projektets problemområde. (Rienecker, Stray Jørgensen & Skov 2012, s. 148-149) I særdeleshed har bogen ”KRÆFT – senfølger og rehabilitering” forfattet af Professor Christoffer Johansen, Professor Helle Ploug Hansen m.fl. dannet grundlag for kædesøgninger.

7.14 Systematisk litteratursøgning

Denne systematiske litteratursøgning fremgår af bilag 4 – Søgeprotokol, hvilket hele dette afsnit er underbygget af. Der skal således refereres til det obligatoriske søgebilag under læsningen af dette afsnit. Der er i forbindelse med den systematiske litteratursøgning søgt i databaserne; PsycInfo og Cinahl. Der er initialt søgt i PsycInfo, og den efterfølgende søgning i Cinahl har taget udgangspunkt i søgningen i PsycInfo. Der er valgt at søge i netop disse to database, da nærværende projekts interesseområde er kvindelige brystkræftoverlever med senfølger’s oplevelser af muligheder og begrænsninger i hverdagen efter afsluttet brystkræftbehandling. Det vurderes, at netop disse to databaser har det rette fokus til at afdækkes dette projekts problemfelt.

Den systematisk søgning er opbygget som illustreret i Tabel 2 Oversigt over søgeord og boolske operatoren, for at skabe en systematik, struktur og overblik. Der anvendes i forbindelse med den systematiske litteratursøgning boolske operatoren til at kombinere søgningerne. Søgning med ”AND” giver fællesmængden af to eller flere søgninger, og søgning med ”OR” giver foreningsmængden af søgningerne. (Nissen-Petersen, Bagh & Ravn 2008, s. 5)

AND			
OR	Blok 1	Blok 2	Blok 3
	Brystkræft overlever	Senfølger	Forandring

Tabel 2 Oversigt over søgeord og boolske operatoren

I bilag 4 Søgeprotokol findes en skematisk oversigt over de forskellige søgninger i databaserne. Ved gennemlæsning af titel og abstract er der udvalgt 26 artikler til gennemlæsning. Af disse 26 artikler er 5 artikler bestilt via Aalborg Universitets Bibliotek, da de ikke har været mulige at rekvirere på anden vis. Udvælgelseskriterierne var artiklernes relevans for besvarelse af projektets problemformulering. Der er udvalgt 5 artikler til videre brug i projektet. Skema over centrale artikler, der er anvendt i nærværende projekt, findes i bilag 5 – Artikeloversigt.

8.0 Forforståelse

Dette kapitel har til hensigt at redegøre for forskerens forforståelse. Hensigten med at ekspliciterer forskerens forforståelse er et forsøg på at gøre forforståelsen tydelig og gennemsigtig inden påbegyndelse af dette projekts problembearbejdning, således forskeren ikke ubevidst påvirkes af forforståelsen i problembearbejdningen.

8.1 Forforståelse

Forskeren bag nærværende projekt er selv tidligere blevet diagnosticeret med brystkræft, hvorfor der foreligger en forforståelse for, hvad det vil sige at gennemgå et diagnosticerings-behandlings- og efterforløb forbundet til diagnosen brystkræft.. Det er således på baggrund af denne fortid, at der foreligger en personlig interesse for problemfeltet. Eftersom forskeren ikke lider af senfølger som konsekvens af afsluttet brystkræftbehandling, vurderes det, at problemfeltet vedrørende senfølger efter afsluttet brystkræftbehandling er lige så åbent som for andre forskere. Det vurderes derimod som en force i forbindelse med gennemførelsen af forskningsinterviews, at forskeren har et lidt dybere kendskab til de forløb, de interviewede kvinder har gennemlevet.

Tæt samarbejde med vejlederen på dette projekt er en sikkerhed for, at nærværende projekt ikke bliver et udtryk for forskerens egne oplevelser, da det er de kvindelige brystkræftoverlevende med senfølger, der er projektets interesseområde.

9.0 Teori

I dette kapitel redegøres for begrebet ”empowerment”, som udgør den teoretiske forståelsesramme for nærværende projekt.

Begrebet ”empowerment” betyder i en direkte oversættelse ”bemyndigelse”, og den brasilianske forsker og pædagog Paulo Freire betragtes som værende ophavsmand til begrebet. Empowerment begrebet bygger på en antagelse om, at når mennesker befinder sig i situationer, hvor de er underlagt andres magt, vil deres indstilling til undervisning blive påvirket i en retning af, at opleve sig som objektiveret og manipuleret. På baggrund af denne antagelse udviklede Paulo Freire nogle læringsmodeller. Disse læringsmodeller havde til hensigt at inddrage af det lærende menneske, og give vedkommende en aktiv rolle i forbindelse med egen læring. (Tanggaard Andersen, Timm 2010, s. 213) Som udgangspunkt er empowerment rettet mod underprivilegerede eller undertrykte mennesker, og begrebet blev udviklet i Paulo Freire’s arbejde med analfabeter. Begrebet kan dog anvendes i relation til ”almindelige” mennesker, som har brug for hjælp til en afgrænset problematik, som blandt andet kan være af sundhedsmæssig karakter. (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 19, 21, 23, Tanggaard Andersen, Timm 2010, s. 213) I denne sammenhæng forstås ”almindelige” mennesker, som mennesker, som ikke er underprivilegerede eller undertrykte, men som individer der mere eller mindre midlertidigt har et øget behov for hjælp til en konkret problematik (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 19). I dette projekt sættes Paulo Freire’s teori ind i en dansk kontekst. Fokus rykkes således fra en reduktion af sociale uligheder til at fokusere på empowerment som et redskab til styrke danske kvindelige brystkræftoverlevende med senfølger. Empowerment kan således anvendes som en teoretisk referenceramme i forbindelse disse kvinder. Disse kvinder er ikke undertrykte eller underprivilegerede mennesker, men derimod kvinder, der på et tidspunkt i livet møder udfordringer i forhold til en hverdag med senfølger. Derfor er dette projekts undersøgelsesfokus, hvorvidt en mægtiggørelse af de kvindelige brystkræftoverlevende kan medføre en håndtering af de muligheder og begrænsninger hverdagen med senfølger byder. Dette er i henhold til nærværende projekts metodekapitel ud fra kvindernes egne perspektiver.

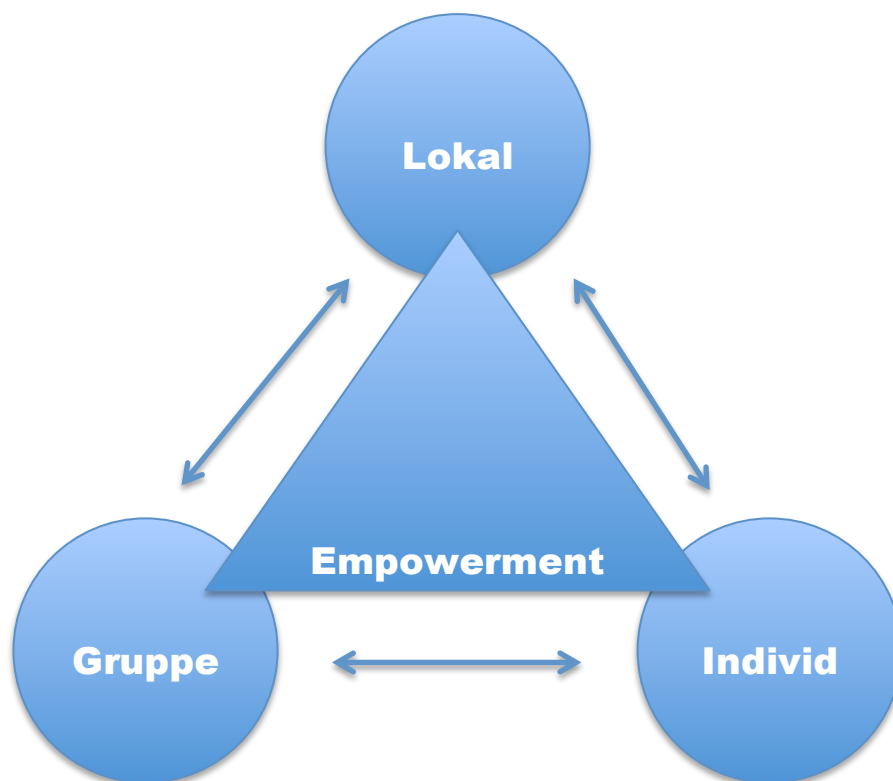
Overordnet handler begrebet ”empowerment” om evnen til at påvirke eget liv i en positiv retning. (Andersen et al. 2003, s.14) Gennem tilegnelsen af viden, færdigheder og styrke er sigtet med empowerment, at individet opnår handlekompetencer til at kunne gennemføre handlinger, der giver magt og kontrol over eget liv. Inden for folkesundhedsvidenskaben

anvendes begrebet empowerment til styrkelse af handlekompetencerne i retning af en forbedret sundhed. (Lund, Christensen & Iversen 2011, s. 106-107, Rindom, Rasmussen 2002, s. 96) Empowerment udøves gennem en faciliterende proces af en fagprofessionel eller en tilsvarende ikke-undertrykt person, hvis sigte er, at individet bliver i stand til i højere grad at tage et selvansvar, samt i højere grad selv beherske eget liv og handle sig til en forbedring af egen sundhed. (Tanggaard Andersen, Timm 2010, s. 214-215, Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 21, Rindom, Rasmussen 2002, s. 97) Empowerment handler således om, at individet gennem tilegnelsen af viden opnår færdigheder til at kunne handle. Således er målet med empowerment, at individet tager magten over eget liv, og bliver i stand til at handle i forhold til de mål, individet gerne vil opnå (Rindom, Rasmussen 2002, s. 96). Magtbegrebet er indbygget i empowerment-begrebet, og skal ses i relationen til forholdet mellem individerne og de professionelle. Således handler magtbegrebet i forhold til empowerment ikke blot om, hvordan de ”magtesløse”; individerne, opnår magten over eget liv, men også hvordan de ”magtfulde”; de professionelle, afgiver magt. (Tanggaard Andersen, Timm 2010, s. 217, Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 158-159). Den fagprofessionelle kan således ikke opstille prædefinerede succeskriterier på forhånd, da det er individet selv, der sætter målene for, hvad der ønskes opnået. Dermed er empowerment en proces, hvor der arbejdes på, at individet gennem viden, indsigt og læring opnår kompetencer til at håndtere forskellige situationer anderledes end før. Processen bliver således individets, da det er individet selv, der skaber processen (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 23, Rindom, Rasmussen 2002, s. 96)

Relevansen af begrebet empowerment i nærværende projekt er, hvorvidt de kvindelige brystkræftoverlevende med senfølger er i stand til at erobre magten over eget liv, og gennem øget viden, indsigt og læring kan udvikle kompetencer til at leve et hverdagslivs trods senfølger. Empowerment kan betragtes som både en proces og et mål, og som nævnt ovenfor er empowerment ideelt set et væsentlig element i en omfordeling af blandt andet magt. (Tanggaard Andersen, Timm 2010, s. 214) Når empowerment betragtes som en proces, er det med fokus på, hvordan mennesker kan modvirke afmagt og afhængighed ved at tage udgangspunkt i de styrker og ressourcer, som individet allerede er i besiddelse af. Med dette udgangspunkt er det muligt at mobilisere individuelle kræfter og kontrolmuligheder. (Tanggaard Andersen, Timm 2010, s. 215-216, Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 72-73) Således er det i empowerment, at det er deltagerne, der sætter målene, som de professionelle også skal arbejde hen imod. De professionelle skal derfor få ”systemet” til at passe til individets behov, og ikke omvendt. (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 22-23, 110). I dette projekt vil begrebet empowerment anvendes til at analysere, hvorledes de kvindelige brystkræftoverlevende oplever deres hverdag med senfølger, og om de har

oplevet at være gennem en faciliterende proces, hvor en professionel har forsøgt at hjælpe kvinderne til at styrke deres allerede iboende ressourcer til at kunne handle i relation til de mål, som de har sat for egen sundhed og eget liv. Såfremt brystkræftoverleverne har haft oplevelsen af at være blevet empowered af en professionel i forbindelse med deres udfordringer i hverdagen på grund af deres senfølger, hvilken påvirkning har dette haft for deres oplevelser af et liv med senfølger. Og såfremt kvinder ikke har oplevelsen af at være empowered af en professionel, hvad er det så for nogle udfordringer kvinder står med som en konsekvens af dette.

Empowerment er en dialektisk proces, som foregår på tre niveauer. Individ, gruppe og samfundsniveau/lokal niveau (Rindom, Rasmussen 2002, s. 96-97, Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 22) En dialektisk proces er, hvordan noget er i konstant forandring samtidig med at være den eller det samme (Birkler) At empowerment er en dialektisk proces, er ud fra en betragtning om, at de tre respektive niveauer har en gensidig indflydelse på hinanden, men at niveauernes konstellation forbliver uændret. Der kan først tales om empowerment, når der opereres på alle tre niveauer. (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 22) Empowerment-processen og de respektive niveauers gensidiges indflydelse på hinanden illustreres i Figur 1 Empowerment



Figur 1 Empowerment

(Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 107)

Målet med empowerment på individniveau er, som tidligere beskrevet at individet tilbageerobrer magten over eget liv, og dermed gennem viden og øget indsigt opnår kompetencer til at kunne handle på egne mål for egen sundhed. Denne handleevne er ikke kun rettet mod individet selv, men er også rettet mod de nære omgivelser og repræsentanter fra samfundsmæssige institutioner. (Rindom, Rasmussen 2002s, 96-97, Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 107, Andersen et al. 2003, 14-15) De nære omgivelser skal i relation til nærværende projekts problemfelt forstås som for eksempel brystkræftoverlevernes netværk i form af blandt andet familie og venner. De nære omgivelser kan også i denne kontekst være ”Senfølgergruppen”, hvor nærværende projekts informanter er rekrutteret fra.

Empowerment på gruppeniveau er et produkt at den empowerment de enkelte individer bringer ind i gruppen. Således vil det enkelt individ i grupperelationer være medvirkende til at styrke det sociale netværk. Dermed er alle gruppens medlemmerne medvirkende til at sætte de mål, gruppen får til formål at opnå. I fællesskab kan der i gruppen opnås en oplevelse af, at fælles handling gennem empowerment kan skabe forandringer. Den kraft og styrke, der opnås gennem fællesskabet i gruppen, kan udvikle sig til at kunne påvirke individet til yderligere empowerment på individniveau, da der gennem gruppefællesskabet opnås mægtiggørelse af individet. Kraften og styrken kan dog også være medvirkende til at påvirke samfundet i en retning af en mere proaktiv praksis, der kan forbedre levevilkårene. (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 107, 110, Rindom, Rasmussen 2002, s. 96-97, Tanggaard Andersen, Timm 2010, s. 215-216) I dette projekt vil det være de enkelte kræftoverleveres og Senfølgergruppens kraft, der vil kunne påvirke ”systemet”; for eksempel den onkologiske praksis til at tilpasse sig kræftoverleverenes behov.

På samfundsniveau er målet, at den enkelte opnår respekt og får indflydelse (Rindom, Rasmussen 2002, s. 97). Det er således en forudsætning for empowerment på samfundsniveau, at der foreligger en forståelse for og accept af, at individets eller gruppens problem ikke er et enestående problem, men at problemet har sit udspring fra samfundsmæssige komplekse sammenhænge, hvor blandt andet social ulighed og uretfærdighed er en konsekvens. (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 122) Det er således i denne sammenhæng, at de professionelle, som er repræsentanter for samfundet, skal ændre ”systemet” til at passe til individernes behov og ikke omvendt. I dette projekt vil ”de professionelle” blandt andre kunne være repræsentanter fra det offentlige sundhedsvæsen i bred betragtning. Det kan således være det behandlende personale, som brystkræftoverleverne med senfølger møder i forbindelse med behandlinger og kontrol på

blandt andet sygehuse. Det kan være de praktiserende læger og andre faggrupper, som er involveret i rehabiliteringstilbud for brystkræftoverlevende.

9.1 Empowerment og sundhedsfremme

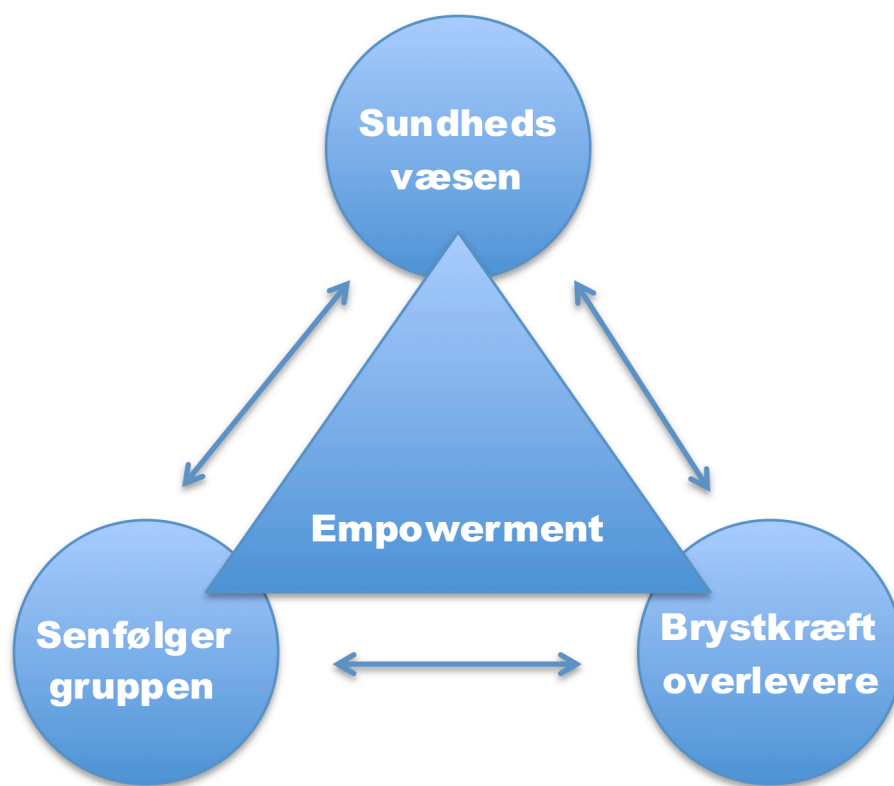
Når der arbejdes med empowerment er det relevant ligeledes at forholde sig til begrebet sundhedsfremme. Sundhedsfremme begrebet er blandt andet defineret af WHO's Ottawa deklARATION fra 1986, og en del af denne definition er *"Health promotion is the process of enabling people to increase control over, and to improve their health. To reach a state of complete physical, mental and social well-being, an individual or group must be able to identify and to realize aspirations, to satisfy needs and to change or cope with the environment. Health is, therefore, seen as a resource for everyday life...."* (WHO).

Sundhedsfremme indeholdes således i henhold til WHO's definition to elementer. Det ene element handler om at fremme sundheden, og det andet element omhandler, at sundhedsfremme sker ved, at individerne får kontrol over de forhold, der påvirker deres sundhed. Der findes mange forskellige definitioner på sundhedsfremme, men fælles for de fleste definitioner er, at de inkluderer de enkelte individer, og lægger vægten på, at den enkelte skal være i stand til at ændre adfærd i retning af en større sundhed. (Glasdam, Dansk Sygeplejeråd 2009, s. 96-97, 102) Således er sundhedsfremme en proces, der skal sætte det enkelte menneske i stand til i højere grad at opnå kontrol over og forbedre sin sundhedstilstand. At opnå kontrol og forbedring af egen sundhedstilstand kan associeres med empowerment tankegangen. Ifølge "Sundhedsloven" § 1 har det danske sundhedsvæsen til formål blandt andet at fremme befolkningens sundhed. (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse) Eftersom empowerment kan betragtes som værende en integreret del af at fremme befolkningens sundhed gennem opnåelse af kontrol over eget liv, kan det hævdes at det er sundhedsvæsenets opgave at hjælpe kvindelige brystkræftoverlevende med senfølger til at opnå empowerment.

Relateret til nærværende projekts problemfelt kan empowerment processen betragtes som følgende; De repræsentanter for samfundet, det vil sige læger, sygeplejersker, rehabiliterende teams osv., som brystkræftoverlevende med senfølger møder i deres forløb, vil være i stand til at etablere og iværksætte initiativer og indsatser, som tager udgangspunkt i kvindernes behov. Således har der været en påvirkning fra både de enkelte kræftoverlevende og senfølgergruppen, der har handlet sig til forbedringer relateret til egen sundhed. Endvidere vil der i denne proces være en forestilling om, at målrettede initiativerne og indsatserne til kvindernes behov, opnåder en yderligere empowerment af kvinderne, som tager denne styrkelse med i

Senfølgergruppen. Hvorefter der foregår en yderligere empowerment af Senfølgergruppens medlemmer. Og så fremdeles. En vellykket empowerment proces kan således betragtes som en kontinuerlig proces med gensidig indflydelse på de respektive niveauer, hvor individerne opnår styrke og handleevne på både individniveau og gruppeniveau. Samfundets gevinst vil således være, at de indsatser og initiativer, de iværksætter, vil være mere målrettet brugerne, og individerne vil være i stand til på sigt at handle sig ud af deres problematikker.

Empowerment-processen relateret til nærværende projekts problemfelt er illustreret i Figur 2 Empowerment af brystkræftoverlevende med senfølger.



Figur 2 Empowerment af brystkræftoverlevende med senfølger

9.2 Diskussion af empowerment begrebet

Som det fremgår af ovenstående teoretiske fremstilling af empowermentbegrebet, indeholder empowermentprocessen muligheder for at styrke individer, der enten er undertrykte, underprivilegerede, eller helt ”almindelige” mennesker, der har behov for assistance til at løse konkrete problemstillinger, til at kunne opnå viden, styrke og indsigt til at kunne handle sig ud af problemstillingen.

Begrebet empowerment er, som tidligere nævnt, udviklet i Latinamerika med Paulo Freire som ophavsmand, og er oprindeligt rettet mod udvikling af læringsmodeller til analfabeter. Empowerment er således udviklet i et samfund med en helt anden kultur og en helt anden velfærdsudvikling end i det danske samfund. Det danske samfund er bygget på en grundlæggende tanke om solidaritet og lighed, mens der i de latinamerikanske samfund, hvor Paulo Freire stammer fra, er større og mere synlig ulighed, undertrykkelse og polarisering. (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 17) Det kan således diskuteres, hvorvidt det er muligt at overføre begrebet til danske forhold. Trods forskellene i det danske og de latinamerikanske samfund vurderes begrebet empowerment at være anvendeligt i forbindelse med folkesundhedsrelaterede problematikker i Danmark. Den patientgruppe, der behandles i nærværende projekt, er ikke undertrykte eller underprivilegerede. Dog er de kvindelige brystkræftoverleverne med senfølger i en situation, som er forringet i forhold til inden de blev syge. De har således problematikker, der er relateret i deres sygdom, og som i en eller anden grad har haft påvirkning på, hvordan de er i stand til at håndtere et hverdagsliv efter afsluttet brystkræftbehandling. Det er derfor relevant at undersøge, hvilken betydning empowerment har på medinddragelse i eget sygdomsforløb for brystkræftoverleverne med senfølger. Empowerment tankegangen bygger på et menneskesyn, som betragter individet som værende frit, og empowerment er et anvendeligt redskab, når nogen eller noget har overtaget magten. (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 43)

Styrken ved empowerment er derfor muligheden for udvikling af individuelle kompetencer, og at individet således er i stand til at handle i forhold til eget liv. (Tanggaard Andersen, Timm 2010, s. 216) Tankegangen bygger altså på en erkendelse af, at det enkelte individ er den virkelige ekspert på eget liv. (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 159) Det er dog relevant i denne sammenhæng overveje, hvorvidt alle individer er i stand til at blive ”empowered”, altså hvorvidt alle individer har allerede iboende ressourcer, der gennem viden og styrkelse kan udvikles til handlekompetencer, hvorefter individet selv er i stand til at handle sig til forbedrede levekår. Spørgsmålet er, om empowerment kun er et anvendeligt og succesfuldt redskab at anvende i relation til individer, der allerede har ressourcer, og om det i relation til resourcesvage individer er mere disempowering, da disse individer kan finde det voldsomt at skulle tage kontrollen i forbindelse med et kritisk sygdomsforløb, når ressourcerne til at fungere i hverdagen er små, og at empowerment i virkeligheden vil være en begrænsning end en mulighed. Empowerment stiller således krav til de fagprofessionelle, der skal facilitere empowermentprocessen, om at identificere de ressourcer, der skal frigøres til at kunne gennemføre en empowermentproces, såfremt individet på forhånd er resourcesvagt.

Det er således en nødvendighed, at der i forbindelse med empowermentprocesser i Danmark skærpes en overvågenhed vedrørende de socialt ressourcetsvage i samfundet.

Empowerment kan ses som en magtudøvelse, da empowerment har til formål at give individerne egenskaber i form af handlekompetencer til at kunne forbedre egen situation gennem ændring af adfærden i en bestemt retning. (Tanggaard Andersen, Timm 2010, s. 227) Trods tanken bag empowerment er, at individet skal tage udgangspunkt i egne ressourcer og sætte egne mål, for hvad individet ønsker at opnå, kan det diskuteres om der ligger en bagvedliggende forestilling om, hvad der er den ”rigtige” sundhedsrelaterede adfærd. Og om der i forlængelse af denne forestilling er et forudbestemt mål relateret til ”korrekt sundhedsadfærd” individerne skal opnå. Det vurderes således, at empowerment i denne relation bygger på en idealistisk forestilling om, at individerne kan opnå mål, de selv har sat. Det kan således anføres, at der foreligger en risiko for, at individerne pålægges samfundets normer for, hvad ansvarlig sundhedsrelateret adfærd er, og at det i bund og grund ikke længere er individerne egne mål, der er i fokus.

Det danske velfærdssystem er administreret af professionelle, som qua deres faglighed fastsætter nogle kriterier for hvem, der kan modtage hvilke ydelser hvornår. Det traditionelle sundhedsarbejde er således organiseret på baggrund af en række standarder som udløser tilsvarende hjælpemuligheder. Opstår behovet for hjælp for det enkelte individ i relation til, at der er problematikker i livet, der ikke lykkes ved egen kraft, aktiveres denne præ-dikterede og standardiserede hjælp. Dermed tilpasses individet problemer og udfordringer de standardiserede muligheder. (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 19-20) Der ses således en magtudøvelse i forbindelse med udøvelsen af den sundhedsrelaterede praksis i Danmark. Det er ud fra præ-dikterede standarder, at individets udfordringer vurderes i relation til den hjælp det pågældende problem kan udløse. Det er således indenfor rammerne af sundhedsvæsenets standarder, at patienterne, der opfylder specifikke krav eller kriterier, bliver inkluderet som værende ”behandlingsudløsende”. Sundhedsvæsenets organisering kan dermed betragtes som en hindring for vellykkede empowermentprocesser, da det er de prædikterede standarder der udløser en eller anden form for hjælp. Det er således ikke individets behov, der er i centrum.

Ud fra ovenstående gennemgang af teori omhandlende empowerment begrebet samt diskussion af begrebets anvendelighed i relation til sundhedsrelaterede udfordringer i Danmark, må det konkluderes, at empowerment er et velegnet begreb til at styrke allerede iboende ressourcer i individet, hvorefter individet udvikler handlekompetencer til at kunne forandre i forhold til forbedrede levekår. Dog bør der være en skærpet opmærksomhed i

forbindelse med ressourcetsvage individer i samfundet, da disse kan have sværere ved at identificere relevante ressourcer til at kunne handle sig ud af udfordringerne. Derudover kan sundhedsvæsenets standardiserede organisering være en hindring for vellykkede empowermentprocesser, da standarderne står stærkere end de individuelle behov.

10.0 Analyse

I dette kapitel præsenteres to analyser foretaget på baggrund af projektets data. Initialt er der foretaget en analyse af projektets semistrukturerede interviews. Efterfølgende er der foretaget en analyse af de artikler, der er identificeret ved den systematiske litteratursøgning.

10.1 Analyse af empiri

Den empiriske analyse har til formål at analysere data med henblik på at besvare projektets problemformulering ud fra informanternes perspektiv. Initialt belyses informanternes baggrundsinformationer i Tabel 3 Baggrundsinformationer om informanter, hvorefter analysens struktur præsenteres i Tabel 5 Oversigt over meningsbærende enheder og kategorier. Afslutningsvist gennemføres fænomenologisk analyse af empiri genereret fra de semistrukturerede forskningsinterviews i relation til projektets teoretiske referenceramme. I analysen vil der fremgå sidehenvisninger til de transskriberede livsverdensinterviews. Disse transskriberinger vedlægges ikke projektet, men kan rekvireres gennem kontakt til forskeren.

10.2 Baggrundsinformationer om informanter

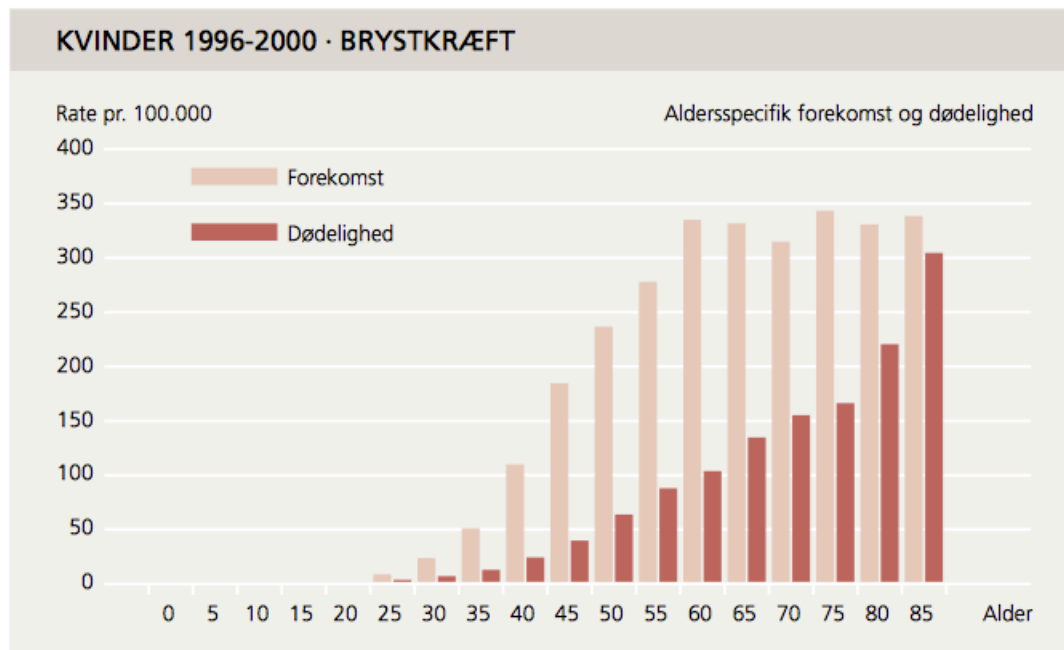
Der blev gennemført tre semistrukturerede livsverdensinterviews med en fænomenologisk erkendelsesinteresse. Alle tre informanter har eller har haft brystkræft og lider af senfølger efter deres brystkræftbehandling, hvorfor de alle er medlemmer af Senfølgergruppen, Aalborg. I Tabel 3 Baggrundsinformationer om informanter ses en oversigt over baggrundsdata om de inkluderede informanter. De i tabellen nævnte senfølger er baseret på informanternes udsagn, og ikke et udtryk for lægefaglige vurderinger. Når der i den følgende analyse refereres til projektets informanter, vil Informant 1 fremgå som "R1", Informant 2 vil fremgå som "R2", og Informant 3 vil fremgå som "R3".

Baggrundsinformationer om informanter

Informant	R1	R2	R3
Køn	Kvinde	Kvinde	Kvinde
Alder	60	70	53
Uddannelse	Sygeplejerske, Har siddet i lederstilling inden sygdom	Sygeplejerske	Kontorassistent
Civilstatus	Gift	Gift	Single
Børn	3, voksne	3, voksne	2, voksne
Konstateret brystkræft	2000	2013	2008
Behandling afsluttet	2005	2014	2008/9, er dog på nuværende tidspunkt i antihormon- behandling
Modtaget behandling	Operation – brystbevarende, strålebehandling, 2 omgange kemoterapi, antihormon- behandling	Operation – fjernet bryst og alle lymfer, ¾ dosis kemo x 1, 25 stråler, yderligere 10 stråler, antiøstrogen: Tamoxifen behandling og Letrozol- behandling, Zometa behandling, Har nu takket nej til yderligere behandling på grund af bivirkninger og senfølger	Operation – fjernet bryst, opereret i tre omgange, fjernet alle lymfer i forbindelse med operation. Seks kemobehandlinger, 30 strålebehandlinger, antihormonbehandling med Letrozol – er fortsat i denne behandling. Forebyggende fået fjernet andet bryst og hele underlivet. Er brystrekonstrueret.
Nuværende Helbredsstatus	Har brystkræft metastaser på lunger, lymfesystem, binyrerne og brystben, og er uhelbredeligt syg af brystkræft	Har brystkræft metastaser i øverste lændehvirvel, og er uhelbredeligt syg af brystkræft	Er kræftfri, betragter ikke sig selv som syg men som ”ikke-rask”.
Senfølger	Arvæv på kroppen, forkalkninger i arvæv, nedsat følsomhed over brystet – stråleskade, smuldret lårbensknogle – ny hofte, blodprop i øjet, neuropati i benene, gigtsmerter, bivirkninger under kemobehandling, vejtrækningsbesvær pga. dårlig lungefunktion under kemobehandling, føleforstyrrelser i fødderne, angst for udvikling af senfølgerne, fatigue, er ældet (føler sig som en 80-årig), hospitaliseret igennem 15 år	”død” mave- tarmsystem, stråleskader i halsen og lungevæv ødelagt, ”mere død end levende” af tamoxifen behandling, hovedpine, ondt i knæene, små knogler i fødderne, hofterne, fingrene, albuer og muskler, fatigue, søvnproblemer, angst, lymfødem, arvæv, påvirket psyke	Angst, psykisk belastet af sygdomsforløbet, føler sig amputeret på sin kvindelighed, har mange ar, knogleskørhed, brækket lårben, fatigue, ømhed og nervesmerter i benene, ondt i fødder, ondt i lænden, søvnproblemer

Tabel 3 Baggrundsinformationer om informanter

Brystkræft ses med en stigende hyppighed fra 25-30 års alderen, dog ses den største hyppighed blandt kvinder over 60 år (Vigild, Kejs 2015) Der ses i Tabel 4 Aldersfordeling blandt danske kvinder med brystkræft. Det fremgår af tabel 4, at brystkræft rammer kvinderne bredt aldersmæssigt, hvorfor det er en bred gruppe af danske kvinder, der berøres af sygdommen.



Tabel 4 Aldersfordeling blandt danske kvinder med brystkræft

(Storm, Nedergaard & Kræftens Bekæmpelse 2006, s. 51)

Da projektets interesseområde er, hvilke muligheder og begrænsninger brystkræftoverlevende oplever at have i hverdagen efter afsluttet brystkræftbehandling, vurderes det som en styrke, at der ses en bred aldersfordeling blandt de inkluderede informanter. Ingen af informanterne var i aktiv brystkræftbehandling på tidspunktet for gennemførelsen af de semistrukturerede livsverdensinterviews.

I relation til informanterne er det relevant at overveje, om der er fælles karakteristika for kvindelige brystkræftoverlevende, der bliver medlem af en forening som for eksempel Senfølgergruppen, Aalborg i modsætninger til kvindelige brystkræftoverlevende med senfølger, som ikke søger etablerede netværk. Det er således relevant at overveje, om disse kvinder besidder et større socialt og mentalt overskud end de kvinder, der ikke deltager i denne form for sociale netværk. Såfremt disse kvinder har et større overskud må det vurderes at dette overskud ligeledes afspejles i deres besvarelser i forbindelse med gennemførelsen af

interviewene. Eftersom der kun er rekvireret informanter fra Senfølgergruppen, Aalborg, må det betragtes som en bias i nærværende projekt, at der ikke er inddraget interviews med kvindelige brystkræftoverlevende med senfølger, som ikke er medlem af socialt etablerede netværk svarende til Senfølgergruppen, Aalborg. Der vil således kun kunne besvares på nærværende projekts problemformulering på baggrund af kvindelige brystkræftoverlevende, som har kontakt til og som er aktivt deltagende i sociale netværk svarende til Senfølgergruppen, Aalborg.

10.3 Analysens struktur

Inddelingen af interviewene i meningsbærende enheder er foregået på baggrund af gennemlæsning af interviewene samt den teoretiske referenceramme, som er Paolo Freires ”empowerment”-begreb. Herefter er der identificeret kategorier for at danne et overblik og en struktur. Dette er i henhold til den beskrevne analysestrategi, som fremgår af nærværende projekts metodeafsnit. I Tabel 5 Oversigt over meningsbærende enheder og kategorier fremgår de meningsbærende enheder og kategorierne, der er identificeret i interviewene.

Meningsbærende enheder	Kategorier
Empowerment Individniveau	Senfølgerens indvirkning på livet efter afsluttet brystkræftbehandling *
	Angst for senfølgerens udvikling i fremtiden *
	Arbejdslivets betydning
	Styre eget sygdomsforløb
	Se det positive
	Muligheder *
	Begrænsninger *
Empowerment gruppeniveau	Familie *
	Senfølgergruppen *
	Dallund *
	Venner/veninder *
	Andre ressource-personer
	Mangel på netværk *
	Muligheder *
	Begrænsninger *
Empowerment samfunds niveau	Mangel på information om senfølger *
	Samfundet skal acceptere senfølger
	Arbejdsmarkedets, samfundets, og ”systemets” forventninger til brystkræftoverleverne med senfølger
	Muligheder *
	Begrænsninger *
Disempowerment	Gennemgående i analysen *

Tabel 5 Oversigt over meningsbærende enheder og kategorier

De meningsbærende enheder i Tabel 5 Oversigt over meningsbærende enheder og kategorier vil blive analyseret i den rækkefølge, som de fremkommer i tabellen, mens kategorierne vil blive analyseret løbende i afsnittet. I forbindelse med gennemførelsen af analysen stod det klart, at med baggrund i projektets begrænsede omfang er det ikke muligt at analysere alle kategorierne. I tabel 5 er de kategorier, der indgår i projektets analyse markeret med ”*”. De resterende kategorier er ikke bearbejdet i dette projekt. Det har været nødvendigt at foretage en prioritering i forhold til i projektets analyse velvidende at de ikke-inkluderede kategorier ville have bidraget med relevant viden til udarbejdelsen af dette projekts forandringsforslag.

10.4 Empowerment på individniveau

Da projektets omdrejningspunkt er brystkræftoverleverne med senfølger er det relevant at belyse, hvorledes disse kvinder oplever en hverdag, der er præget af senfølger. Endvidere er det relevant at belyse, hvilke konsekvenser senfølgerne har for deres hverdag. Dette er for at kunne besvare hvilke muligheder og begrænsninger, der er for at hjælpe kvinderne tilbage til hverdagen. Disse muligheder og begrænsninger vil blive analyseret i forhold til empowermentbegrebet, der i projektets teori-afsnit er tilpasset danske forhold og projektets problemfelt.

Senfølgerne – Senfølgernes indvirkning på livet efter afsluttet brystkræftbehandling

Af de tre informanternes udtalelser fremkommer det, at de senfølger, som de hver især lider af som en konsekvens af deres primære brystkræftbehandling, har store implikationer for deres hverdagsliv. For alle tre informanter gælder det, at de især lider af store smerter dagligt. Dette understreges af R1 i følgende udtalelse:

R1: ” ja altså men det har jeg jo sådan set haft helt tilbage til da jeg fik tamoxifen; antihormoner, ikke også. Da synes jeg at have sådan noget gigtagtige smerter ned i mine ben og det, det har jeg stadigvæk. Specielt i det højre ben lige nu her, de her dage... ” (s. 9)

R1 giver udtryk for i interviewet, at de smerter, hun oplever at have i benene, har en indvirkning på, hvorledes hun kan udfolde sig i hverdagen. Hun oplyser, at hun lider af styringsbesvær og problemer med balancen, hvilket gør, at der er daglige aktiviteter, hun ikke er i stand til at gennemføre. For eksempel gik hun tidligere til sportsaktiviteten ”step”, men af frygt for at falde har hun været nødt til at stoppe med denne aktivitet. (s. 8-9)

Balanceproblemerne kombineret med at hun har haft en blodprop i det ene øje, hvilket har

påvirket hendes syn, indskrænker R1 i relation til at kunne gå på trapper og samtidigt bære ting, da hun også forbundet med denne aktivitet er bange for at falde. (s. 9) Derudover giver R1 udtryk for, at hun ikke længere kan cykle på grund af det påvirkede syn. (s. 12) R1 har på baggrund af sensfølgerne en oplevelse af, at hun ikke længere kan de samme ting som sine jævnaldrende, da hendes krop og balance er svækket. (s.12)

R2 giver også udtryk for, at hun i dagligdagen er påvirket af sensfølger og i særdeleshed smerter påvirker hende.

R2: ”...Ja, men det at alle lymferne også er taget, det gør ondt. Jeg har noget lymfødeme, og går ved en rigtig god fysioterapeut med det. Det gør ondt – hele tiden, al tid.” (s. 35)

Smerterne påvirker R2's nattesøvn, hvilket gør, at hun aldrig får en ordentlig nattesøvn (s. 34, 37) Den påvirkede nattesøvn samt smerterne har en indflydelse på hvorledes hun er i stand til at udfolde sig i hverdagen. Dette udtrykker hun således:

R2: ”Ja, men altså, det er jo ikke værre end at jeg her om formiddag, bare jeg holder, som jeg lige siger, holder mig fri af medicin og læger, så er jeg en raket bagi. (griner) Og så når vi når over middag, så lige pludselig så kommer hammeren. Så kan jeg ikke mere. Og så er det bare det. Og som regel så er vi taget ud i vores lille hus, derude, og så tager jeg mig et ordentlig hvil, så kan jeg lidt resten af dagen.” (s. 36)

Det ses hermed, at R2's sensfølger påvirker hende i forhold, hvad hun kan gennemføre i løbet af en almindelig hverdag. Hun er nødsaget til, at integrere et hvil i hverdagen for at komme igennem en almindelig hverdag. R2 giver udtryk for, at hun i sit liv har været en aktiv person, som har dyrket motion, hvilket hun ikke længere kan. (s. 37) Desuden er det R2's oplevelse, at sensfølgerne har en indskrænkende indflydelse på de aktiviteter, hun har lyst til at lave.

R3 giver udtryk for en oplevelse af, at sensfølgerne påvirker hendes hverdag, da hun lider af smerter og træthed.

R3: ”Jamen den har jo påvirket min hverdag på den måde, at jeg er enormt træt, æh jeg har mange jeg har smerter i fra fra livet og ned, altså jeg har døjet med lændesmerter, og smerter i mine ben, og øh under mine fødder...” (s. 51)

R3 giver udtryk for, at hendes smerter i ben og fødder begyndte i forbindelse med antihormonbehandling, og at disse smerter er fortsat, selvom hun ikke længere indtager det medicinske præparat, der forårsagede smerterne. Disse smerter har i perioder været så store, at hun næsten ikke har kunnet gå. (s. 57) Det er til stor irritation for R3, at hun ikke længere oplever sig som værende i stand til at gøre de samme ting, som hun var i stand til, inden hun fik konstateret brystkræft. (s. 58) Trætheden påvirker R3 i en sådan grad, at hun har dage,

hvor hun er nødt til at sove lige så snart hun er kommet hjem, hvilket har en indflydelse på, at hun på disse dage ikke kan foretage sig andet end at lave mad, og derefter sove videre. (s. 53)

R1 og R3 giver udtryk for, at der er forskel fra dag til dag i forhold til i hvor høj grad de er påvirket af deres senfølger. Således udtrykker R1 sin oplevelse af uregelmæssigheden i senfølgernes påvirkning på hverdagen:

R1: *"...Men ved du hvad, så er der også dage, hvor når jeg stiger ud af sengen, så er der ikke noget i vejen."* (s. 9)

og R3 udtrykker forskellene i påvirkningen af senfølgerne således:

R3: *"...æhm men æh altså en gang i mellem har jeg jo nogle dage, hvor jeg sover når jeg kommer hjem, så er jeg vågen og laver mad, og så sover jeg igen. Æh, simpelthen bare for at komme væk. Æh, og det det de der psykiske påvirkninger. Jeg er jo så også træt, øh nogen dage mere end andre."* (s. 53)

R1 og R3 udtrykker på baggrund af ovenstående citater, at senfølgernes påvirkning på hverdagen ikke er regelmæssige. Der er forskel i senfølgernes indvirkning. R3 er til tider plaget af massiv træthed, som udfordrer hende i forhold til at gøre basale hverdags aktiviteter som for eksempel at lave mad. R1 giver udtryk for en oplevelse af, at hun har dage, hvor hun kan stige ud af sengen om morgenen, og være upåvirket af senfølgerne.

R2 har en oplevelse af, at hun har svært ved at gennemføre en hel dag uden et hvil midt på dagen. Hun bliver angrebet af træthed når hun når middagstid. Dette udtrykker hun således:

R2: *"Ja, men altså, det er jo ikke værre end at jeg her om formiddagen, bare jeg holder, som jeg lige siger, holder mig fri af medicin og læger, så er jeg en raket bagi (griner) og så når vi når over middag, så lige pludselig så kommer hammeren. Så kan jeg ikke mere. Og så er det bare det. Og som regel så er vi taget ud i vores lille hus, derude og så tager jeg mig et ordentlig hvil, så kan jeg lidt resten af dagen."* (s. 36)

Ovenstående citat står i modsætning til R2's eget selvbillede fra tre til fire år siden. Her var det hendes oplevelse, at hun sprang rundt som en 20-årig. (s. 44)

Ovenstående citater indikerer således, at alle tre informanter har oplevelser af, at deres senfølger har en begrænsende påvirkning på deres hverdag. Kvinderne oplever, at de ikke er i stand til at udføre de samme aktiviteter, som de var i stand til inden de fik senfølgerne. Senfølgerne indskrænker kvindernes udfoldelse i hverdagen. Derudover har alle tre informanter oplevelser af, at deres senfølger ikke er til at ændre på, og de giver alle udtryk for en bekymring for hvordan senfølgerne eller sygdommen vil udvikle sig i fremtiden.

Angst for senfølgeres udvikling i fremtiden

Således fremgår det af R1's udtalelse, at senfølger er nerveskader, som ikke kan helbredes.

R1: *"Ja for at helbrede dem, ja. I hvert fald dem der jeg har, ikke også. Det er jo fordi meget af det, det er jo nerveskader, og nerveskader kan du jo ikke helbrede på den måde. Der er ikke nogen fysisk løsning på det."* (s. 25)

R2 udtrykker, at senfølgerne er en præmis:

R2: *"Ja, du kan ligeså godt acceptere, at sådan er dit liv altså nu, og få det bedste ud af det. Du kan jo ikke lave dig selv om til en 50-årig mere, vel, sådan er det. Du kan heller ikke tage den sygdom væk. Og nu har jeg den i min ryg. Det er træls, og det gør ondt. Det gør rigtig ondt. Jeg skal passe på hvad jeg gør."* (s. 44)

R3 udtrykker præmissen om senfølger som følger:

R3: *"...Det var først der jeg kom kom i kontakt med hele begrebet, og egentlig fik en forståelse af at det her er nok noget du bliver nødt til at skulle leve med"* (s. 60)

Således har alle tre informanter en erkendelse af, at senfølgerne ikke vil forbedres med tiden.

Tværtimod har informanterne bekymringer for, hvorledes senfølgerne vil udvikle sig i fremtiden.

R1 udtrykker angsten og bekymringen for udviklingen af senfølgerne i særdeleshed i forbindelse med uvished. Dette udtrykker hun som følger:

I: *"Så det er lidt hårdt en gang i mellem?"*

R1: *"Ja, det er det da. Det er det. Det er det da også, ja, Og det der med, og der er jo ingen der ved, hvordan det der neuropati kommer til at udvikle sig. Men i senfølgerforeningen, der har jeg jo kontakt med nogen, som, og der er en der går med rollator. Og det er jo ikke til at., men det er jo ikke til at vide. Det er kun tiden, der kan vise, hvordan det kommer til at gå. ja."* (s. 13)

Angsten og bekymringen for udviklingen af senfølgerne opleves blandt andet hos R3. Hun udtrykker sin bekymring således:

I: *"Så dine senfølger bekymrer dig faktisk, når du tænker på fremtiden?"*

R3: *"Ja, fordi jeg synes, jeg synes, jeg synes stadigvæk ikke at jeg er ret gammel. Nej. Så så jeg tænker på, altså, hvordan ender det, ender det, ender jeg som sådan en, der slet ingenting kan. Jeg har jo altid været et meget aktivt menneske, og gjort alting selv og sådan noget, altså. Det frygter jeg nok. ja."* (s. 57)

R2 oplyser, hvordan hun påvirkes rent psykisk, når hun tænker på udviklingen af sygdommen og senfølgerne. Hun giver udtryk for en angst, som sender hende i et "sort hul". Endvidere giver hun udtryk for, at den mindste fysiske afvigelse giver hende mistanke om, at sygdommen eller senfølgerne har udviklet sig yderligere. (s. 37)

Trods alle tre kvinder lever med en indskrænkning af hverdagen som konsekvens af de senfølger, som er kommet på baggrund af behandlingen for brystkræft og bekymringen for, hvordan senfølgerne udvikler sig i fremtiden, giver R1 og R2 udtryk for, at de har et godt liv, og de ikke vil lade sig "styre" af de præmisser behandlingen og senfølgerne har sat for dem. R2 siger: *"...Men jeg har så meget positivt, så også. Jeg skal nå så uhyggeligt meget. ... Så på den måde går livet videre, ja."* (s. 37) R1 siger, at selvom hun er begrænset i hverdagen ved, at hun for eksempel ikke kan cykle længere, er der masser af rare ting i verden, og at hun kan finde på noget andet end at cykle. Derudover ønsker hun sig ikke tilbage til før hun blev syg. Dette bunder blandet andet i, at hun har en stor støtte fra hendes mand og familie. (s. 28) R1 og R2 udtrykker således her, at trods de er begrænset i nogle former for udfoldelse i hverdagen, har de stadig muligheder og glæde ved livet. I relation til empowerment begrebet ses det, at R1 tager udgangspunkt i de ressourcer, hun har til rådighed. R1 siger: *"...Så kan jeg finde på noget andet...."*. (s. 28) R1 evner, at empower sig selv. Hun er i stand til blandt andet ved hjælp af den støtte og opbakning, hun har fået fra blandt andet sin mand, at kunne anvende de ressourcer og muligheder hun allerede har til at kunne påvirke eget liv i en positiv retning. Hun har på denne baggrund udviklet handlekompetencer til at ikke lade sig begrænse af sygdommen og senfølgerne, men i stedet at finde nye muligheder. *"...ja, det har vist mig nogle nye veje, så jeg synes, jeg har haft et godt liv..."* (s. 27)

Hos R2 ses også empowerment på individniveau. R2 er som R1 i stand til at tage udgangspunkt i de ressourcer, hun selv har, og som er tilgængelige i det nære netværk. R2 udtrykker en oplevelse af, at hendes mand har været en stor støtte for hende blandt andet i forbindelse med behandlinger og kontroller på sygehuset. Sammen har de fulgt et kursus, der har været kræftrelateret, og som har givet dem nogle ressourcer til at håndtere situationen, som de er i. (s. 34) Det vurderes, at det kursus er medvirkende til, at R2 og manden får en øget viden og indsigt i den situation, de befinder sig i, og at de på baggrund af dette evner at empower dem selv ved at tage udgangspunkt i de ressourcer de har til rådighed. R2 er i forbindelse med en efterspørgsel på hjemmehjælp til havearbejde, blevet afvist af kommunen. Trods denne afvisning evner R2 at benytte sig af de ressourcer, der er tilgængelig i det nære netværk, da naboerne tilbyder deres assistance til at udføre blandt andet havearbejdet for R2. (s. 40) R2 udviser således evne til, uagtet de fysiske og psykiske begrænsninger hun underlagt,

at benytte sig af de muligheder, der er tilgængelige. Hun evner at benytte sig af det netværk, hun og manden har.

R3 har ikke i samme grad som R1 og R2 benyttet sig af det nære netværk, hun har til rådighed. (s. 62) Dog udtrykker hun, at hun får en hverdag til at hænge sammen, trods de begrænsninger hun har, fordi hun skal få hverdagen til at hænge sammen. (s. 61). R3 udtrykker i livsverdensinterviewet, at hun har en oplevelse af, at hun er blevet overladt til sig med de problematikker, der har været forbundet til hendes efterforløb. Hendes egen forestilling var, at hun efter en tidsperiode efter afsluttet behandlingsforløb skulle vende upåvirket tilbage til hverdagen, som den var, inden hun blev syg. Hun udtrykker, at hun ikke har en oplevelse af, at hun er blevet forberedt på, hvilken hverdag hun kunne forvente efter afsluttet behandling. (s. 59) R3's situation indikerer, at der ikke er foregået en empowerment proces, hvor der er sket en mægtiggørelse af R3. Et kriterium for at en empowermentproces finder sted er, at det er i samarbejde med en fagprofessionel, der kan hjælpe individet med at tage udgangspunkt i de ressourcer, individet har til rådighed, for således at tilbageerobre kontrollen over eget liv. R3 giver udtryk for, at sundhedspersonalet på blandt andet onkologisk afdeling ikke har vist interesse for R3's situation, men at sundhedsvæsenets fokus alene er på at gøre patienterne raske. (s. 53-54) R3's oplevelse er også, at hun ved gentagne henvendelser med egen praktiserende læge ikke bliver hørt, og at hendes problemer afvises som værende relateret til hendes kræftbehandling. (s. 51) Det er R3's oplevelse, at hun ikke er blevet mødt eller forstået i relation til de begrænsninger, hun oplever at have i hverdagen, som er relateret til hendes senfølgerproblematikker. Dette leder til en refleksion om, hvorvidt der reelt set er tale om "disempowerment". "Disempowerment" kan forstås som årsagen til at en person eller en gruppe mindre sandsynligt opnår succes, at forhindre en person eller en gruppe i at opnå magt, autoritet eller indflydelse. (Merriam-Webster) Individerne kan således ikke på baggrund af en disempowerment generobre kontrollen over eget liv og dermed handle sig til en forbedret sundhed. Det er R3's oplevelse, at hun i forbindelse med kontakter til sundhedsvæsenet relateret til de begrænsninger, senfølgerne giver hende, bliver afvist og ikke lyttet til. Det er heller ikke R3's opfattelse, at hun er blevet forberedt på, hvilke konsekvenser og følgevirkninger, behandlingen for brystkræft kunne give hende. (s. 53, 54 & 59) Det er faktisk R3's oplevelse, at hun er meget alene om de problematikker hun har. R3: *"...Nej men det bliver jeg bare nødt til at være, fordi hvis jeg falder ned, så er der jo ingen til at samle op"* (s. 53) Det vurderes således, at R3 har været eksponeret for en disempowerment, da hun ikke ved hjælp fra en fagprofessionel er blevet styrket i at opnå handlekompetencer til at kunne påvirke egen situation. R3 har gentagne gange forsøgt at henvende sig til fagprofessionelle med problematikker relateret til hendes senfølger og begrænsninger i hverdagen, og det er hendes oplevelse, at hun ikke er blevet mødt af sundhedsvæsenet og lyttet til.

Empowerment på individniveau i relation til projektets problemfelt omhandler, hvordan brystkræftoverleverne med senfølger kan mægtiggøres i samarbejde med en sundhedsprofessionel ved at tage udgangspunkt i de ressourcer de har til rådighed og handler sig til at kunne påvirke eget liv i en positiv retning. Ingen af de tre informanter giver udtryk for en oplevelse af, at de i samarbejde med en sundhedsprofessionel er blevet styrket i den situation, de nu engang er i på grund af deres primære diagnose: brystkræft. Der ses dog i interviewene indikationer på, at R1 og R2 har været i stand til, på trods af den position de er i, at anvende de ressourcer de har tilgængelige, og at de derigennem har magtet at påvirke deres liv i en positiv retning uden hjælp eller assistance fra en fagprofessionel. Det bør således diskuteres, hvorvidt det er en nødvendighed, at der altid skal indgå en fagprofessionel i en empowermentproces eller om denne proces kan finde sted på individniveau uden involvering en sådan. Omvendt kan det konkluderes på baggrund af interviewet med R3, at der i relation til R3 er tale om ”disempowerment”. Hun har således ikke oplevelsen af, at være indgået i en proces faciliteret af en fagprofessionel, hvor sigtet har været at styrke og mægtiggøre hende til at kunne udvikle handlekompetencer til at kunne håndtere de udfordringer, som hverdagen eventuelt kan byde på efter afsluttet brystkræftbehandling. Derimod er det hendes oplevelse, at hun er blevet afvist, når hun har søgt om hjælp til at løse hendes udfordringer.

10.5 Empowerment på gruppeniveau

Betragtes de tre livsverdensinterviews ud fra et perspektiv om empowerment på gruppeniveau, har alle tre informanter oplevelser af, at de styrkes og ”styrkes tilbage” i de relationer, de indgår i på gruppeniveau, til at kunne påvirke eget liv i en positiv retning. Alle tre informanter er aktive deltagere i Senfølgergruppen, Aalborg, hvorfra de også er rekvireret som informanter til dette projekt. Alle tre informanter oplever, at de via egne netværk eller via sociale netværk svarende til senfølgergruppen har opnået en øget viden og udviklingsmuligheder relateret til deres senfølgerproblematikker.

R1 har gennem sit sygdomsforløb og efterfølgende gennem involvering i forskellige sociale netværk skabt sociale relationer, der har en påvirkning på, hvorledes hun håndterer hverdagen med senfølger. Hun er blandt andet involveret i den landsdækkende Senfølgerforeningen ved at arbejde for foreningen (s. 22). Hun er deltager i Senfølgergruppen, Aalborg, (s. 20) samt hun i sit nærmiljø har skabt netværk til kvinder, som har eller har haft brystkræft. (s. 21) Gennem hendes arbejde for Senfølgerforeningen har hun skabt sociale relationer, som har gjort hende i stand til at modvirke afmagt, og deraf mobilisere kræfter og kontrol til at opnå

en accept af, hvordan hendes liv har udviklet sig på baggrund af hendes brystkræft. (s. 22) R1 har en oplevelse af, at samværet i Senfølgergruppen, Aalborg har styrket hende, og hun har været i stand til at styrke andre kræftpatienter, der lider af senfølger. R1 udtrykker, at det hun har opnået ved at indgå i sociale netværk som Senfølgergruppen, Aalborg er, at hun har lært at tackle sin sygdomssituation, samt hun har opnået at betragte sin egen situation, ”med nye øjne”. (s. 20) Hun giver udtryk for, at det nye perspektiv hun får på sin egen situation er medvirkende til, at hun evner at finde ”nye veje at gå”. (s. 20) Det vurderes således, at R1 opnår empowerment på baggrund af de sociale relationer, hun indgår i i blandt andet Senfølgergruppen, Aalborg. Gennem udveksling af erfaringer relateret til kræftsygdomsforløb senfølgergruppens medlemmer imellem opnår R1 at tilbageerobre kontrollen over eget liv, og deraf evnen til at kunne se nye muligheder for at tackle situationen.

I: ”Så det er et spørgsmål om at du får noget ny viden, du får fra de andre mennesker, som du så bruger aktivt i dit eget sygdomsforløb?”

R1: ”Jeg vil sige, ikke så meget viden, men noget med jo altså, jeg får viden, men det er jo ikke dem der fortæller mig noget. Det er jo noget jeg selv finder i mig selv. At jeg kommer til at se nogle nye muligheder for mig ved at andre fortæller deres historie. Ikke at jeg måske nødvendigvis helt kopiere det, vel. Men at jeg så ser på mit liv, og mit situation og så kan se nogle nye muligheder.” (s. 20-21)

Ovenstående citat indikerer, at den proces, der finder sted, foregår i R1. Der er således tale om en frivillig proces. Ved at lytte til de andres historier evner hun at relatere dem til sin egen situation, og på baggrund af dette opnår hun handlekompetencer til at kunne påvirke hendes eget liv i en positiv retning. Sigtet med en empowermentproces er, at individet bliver styrket til i en højere grad at kunne tage et selvansvar, samt i højere grad selv at beherske eget liv og gennem handlinger forbedre egen sundhed. (Tanggaard Andersen, Timm 2010, s. 214-215, Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 21, Rindom, Rasmussen 2002, s. 97) Udsagn fra R3 udtrykker, at hun gennem kontakt med Senfølgergruppen, Aalborg har opnået erkendelser relateret til hendes sygdomsforløb, som har haft en indflydelse på hendes håndtering af hverdagen. R3 udtrykker, at det først var gennem kontakt til Senfølgergruppen, Aalborg, at hun fik en erkendelse af, at hendes senfølger er kroniske. (s. 60) Før denne erkendelse, var R3 usikker på, om hun bare var ”pylret” og ”... fordi jeg gik jo også og dunkede mig selv med, at det kan jo heller ikke passe....” (s. 60-61) Det vurderes, at R3, efter hun har opnået en erkendelse af, at senfølgerproblematikkerne er permanente, har opnået en ro, sikkerhed og selvtillid relateret til hendes senfølger. Hun udtrykker, at hun ville have haft en større forståelse for hendes indskrænkede hverdag, og hun ville have givet sig selv lov til at være syg, såfremt hun havde haft denne viden tidligere i hendes efterforløb. (S. 61-62) R3 har således opnået konkret viden og indsigt i egen situation på baggrund af den erfaringsudveksling, der foregår i senfølgergruppen. Denne viden og indsigt har givet R3

handlekompetencer til at kunne påvirke eget liv i en mere positiv retning, da hun har opnået erkendelsen af, at senfølgerne er kroniske. R3 udtrykker, at hun har glæde af senfølgergruppens medlemmer, da hun har brugt dem til at tale med, om de problematikker hun har, relateret til hendes situation. (s. 50) Det vurderes, at R3 opnår empowerment, efter at hun er blevet deltager i Senfølgergruppen, Aalborg.

Det vurderes, at R2 også giver udtryk for, at hun bliver empowered og er med til at empower andre i Senfølgergruppen, Aalborg. Således siger hun:

R2: ”...*Det kan være hun kan fortælle mig, fordi... og give mig nogle råd, ikke. Og vi lytter på hinanden, og ping pong så kan denne ene, ved den ene noget....*” (s. 43) R2 udtrykker tydeligt, at den gensidige erfaringsudveksling, der foregår i Senfølgergruppen, har givet hende viden og indsigt, som har evnet hende til at kunne påvirke eget liv i en positiv retning. (s. 43) R2 har været på et ophold på RehabiliteringscenterDallund, Sønderød, hvor hun har opnået viden og indsigt i begrebet ”senfølger”, hvilket har udmøntet sig i en gensidig empowerment af de kvinder, som var deltagere. R2 udtrykker, at kvinderne blandt andet støtter og trøster hinanden (s.34-35)

10.6 Empowerment på samfundsniveau

Som nævnt i projektets teorigenital er et kriterium for at opnå en vellykket empowerment proces, at der foregår en gensidig indflydelse på de tre niveauer; individniveau, gruppeniveau og samfundsniveau. Ovenstående analyse udtrykker, at informanterne i nærværende projekt har opnået empowerment på både individniveau og på gruppeniveau. Dog med den undtagelse, at R3 er ”disempowered” på individniveau. En forudsætning for empowerment på samfundsniveau er en forståelse for og en accept af, at individernes og gruppernes problemer ikke er enestående problemer, men at problemerne har sine udspring fra samfundsmæssige komplekse sammenhænge (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 122). Alle tre informanter i nærværende projekt giver udtryk for en oplevelse af, at sundhedsvæsenet; her forstået som de sundhedsprofessionelle, kvinderne har haft kontakt med under deres sygdoms- behandlings- og efterbehandlingsforløb, fremstår magteløse overfor de problematikker, kvinderne har, relateret til deres senfølger. Det kan således diskuteres, om kvinderne rent faktisk indgår i en vellykket empowermentproces.

Informanterne udtrykker, at de i forbindelse med deres behandlingsforløb for brystkræft ikke er blevet informeret godt nok om risikoen for at udvikle senfølger, hvilke senfølger de var i risiko for at udvikle og i hvilken grad senfølgerne ville kunne påvirke deres hverdagsliv.

R2 har en oplevelse af, at hun ikke er blevet forberedt på, at hun kunne udvikle senfølger, samt omfanget af disse. Hun udtrykker, at senfølgerne og deres omfang er kommet bag på hende. (s. 35)

Det er R3's oplevelse, at hun heller ikke er blevet forberedt på risikoen for at udvikle senfølger, som konsekvens af den behandling hun fik for brystkræft.

R3: ”*jeg synes nok måske sundhedspersonalet burde have forberedt en på en eller anden vis. Jeg ved ikke. Det er jo også svært. Det er jo også, det er jo også meget at lægge over på dem. Øh. Og jeg ved ikke om man kan forberede sig bedre, berede sig på det, altså det er nok nemmere at tilpasse sig situationerne som de kommer, men det har jo været anderledes, det har jo været anderledes siden, ja, end jeg troede.*” (s. 59)

Og det er R1's oplevelsen at informationsniveauet vedrørende udvikling af senfølger ikke er tilstrækkeligt højt.

R1: ”*... Og jeg vil sige, at vi oplyser nok heller ikke godt nok, nu snakker jeg som sygeplejersken, ikke også, altså til patienterne om, at øh når de kommer ind, at du skal have kemo, og så kan du forvente, at der sker de og de bivirkninger. Det fortæller de jo ikke. Det kan godt være at de udleverer en pjece om med stofferne, og nogen gange, så jeg har meget at det der ikke læst, fordi jeg har tænkt: ”hvad skal jeg bruge det til?” Øh fordi nogen af de der, men det er jo at vælge mellem pest eller kolera. Og man kan sige at alternativet med at ligge i kisten, det er måske ikke så godt. Og så springer man på det andet, og håber på at øh man ikke får alt for meget af det, af de der bivirkninger.*” (s. 26)

Informanterne udtrykker her oplevelser af, at de fra begyndelsen af deres behandlingsforløb ikke har været oplyst om behandlingens utilsigtede konsekvenser. R1 udtrykker en oplevelse af, at hun på baggrund af den manglende oplysning, ikke har haft et reelt grundlag at vurdere behandlingen på. Citatet fra R1 er ikke et udtryk for, at R1 ville have haft valgt behandlingen fra, såfremt hun havde vurderet de utilsigtede konsekvenser for store. Det fortolkes derimod som et udtryk for, at hun ville have haft en mulighed for at forberede sig på, hvilke mulige konsekvenser behandlingen eventuelt kunne have for hende. (s. 25-26). R1 udtrykker i forbindelse med blodproppen i øjet, at det er hendes oplevelse, at hun har fået den hjælp, der kunne gøres, men at hun selv må lære at tackle de udfordringer, der er forbundet hermed. (s. 25) Her fortolkes R1's udsagn som, at R1 har en oplevelse af, at hun har modtaget den forventede fysiologisk behandling for blodproppen i øjet, men hvorledes hun lærer at tackle udfordringerne forbundet med at have haft en blodprop i øjet er hendes eget ansvar. R3 har en oplevelse af, at en øget information om potentielle senfølger, kunne have forberedt hende anderledes på, hvad der muligvis var i vente. R3 har i hendes efterforløb kæmpet med en manglende erkendelse og manglende viden om hendes senfølger. Kampene har hun kæmpet

med sig selv, kommunen, sygehuslæger, onkologerne og hendes praktiserende læge. (s. 50, 59, 60) Det var først i forbindelse med kontakt til en socialrådgiver i Kræftens Bekæmpelse, at R3 blev introduceret til begrebet ”senfølger”. (s. 59) Hos R2 er senfølgerne kommet bag på hende på grund af manglende oplysning om risikoen herfor. Dette udtrykker således også en mangel på muligheder for at forberede sig på, hvilke konsekvenser den primære behandling muligvis kunne have.

Det bør således diskuteres, om ikke det er muligt for en sundhedsprofessionel at hjælpe informanterne til en styrkelse og mægtiggørelse gennem øget information om blandt andet risikoen for at udvikle senfølger, således kvinderne kan udvikle handlekompetencer til at kunne tackle situationen. R1 udtrykker, at det er hendes opfattelse, at senfølger opstået efter et kræftbehandlingsforløb ikke er en sygdom i sig selv, men at der i kølvandet på et sådan behandlingsforløb kan der opstå for eksempel en sorg over, at livet ikke udviklede sig som forventet. Denne sorg kan efter R1's opfattelse være behandlingskrævende. (s. 29) Ud fra en teoretisk betragtning af empowerment vurderes det relevant at overveje, hvorvidt en empowerment af disse mennesker er mulig. Ved at en sundhedsprofessionel i samarbejde med individet øger vidensniveauet, og styrker individet ved at tage udgangspunkt i de ressourcer, individet allerede har til rådighed, kan individet opnå at kunne påvirke eget liv i den positive retning, individet ønsker. Målet med empowerment på samfundsniveau er, at individet opnår respekt og indflydelse (Rindom, Rasmussen 2002, s. 97). Ud fra en common sense betragtning er det klart, at det at blive diagnosticeret, behandlet for en kræftsygdom og efterfølgende skulle leve med senfølger som konsekvens af den behandling, der er givet for at gøre individet rask, er forbundet med en sorgproces over, at livet ikke blev som forventet. Eftersom antallet af brystkræftoverlevende, jævnfør projektets problemanalyse, er stigende, er problematikken relateret til efterforløbene som blandt andet kan være sorg og senfølger unægtelig problemstillinger, som i stigende grad vil fylde i det danske sundhedsvæsen. Der er således argumenteret for, at de udfordringer, som brystkræftoverleverne med senfølger oplever at have i hverdagen ikke er enestående udfordringer, hvorfor en forudsætning for empowerment på samfundsniveau er opfyldt – jævnfør projektets teorikapitel. Der ses således med reference til nærværende projekts teoretiske referenceramme muligheder for brystkræftoverleverne for at kunne håndtere nogle af de udfordringer de oplever i hverdagen qua deres senfølger. Såfremt de sundhedsprofessionelle, som brystkræftoverleverne møder i forbindelse med kontakter til sundhedsvæsenet relateret til deres behandlings- og efterforløb, indgår i relationen til kvinderne med et mål om at forberede og inddrage kvinderne ved blandt andet at informere dem om potentielle senfølger og problematikken forbundet hertil, er det informanternes oplevelser, at de vil være anderledes parate til at håndtere de udfordringer, som en hverdag med senfølger byder dem.

Jævnfør projektets teorikapitel er det også en forudsætning for at kunne opnå en vellykket empowerment, at der opereres på de tre niveauer samtidigt med at niveauerne gensidigt påvirker hinanden. På baggrund af ovenstående analyse kan det konkluderes, at der er foregået en gensidig påvirkning af individniveau og gruppeniveau. Informanternes udtalelser indikerer, at de som individer er blevet styrket på grund af det samvær og den erfaringsudveksling, der foregår i Senfølgergruppen, Aalborg. Denne styrke og mægtiggørelse har øget kvindernes handlekompetencer til at kunne påvirke deres liv i en positiv retning. Denne styrke har endvidere givet dem handlekompetencer til at styrke og mægtiggøre gruppen. Der foregår således en empowermentproces relateret til Senfølgergruppen, Aalborg og individerne, der indgår i gruppen. Dog er denne empowerment uden facilitering af en fagprofessionel. Selvom Senfølgerforeningen, som Senfølgergruppen, Aalborg er en del af, er en selvstændig forening, er denne støttet af Kræftens Bekæmpelse. Kræftens Bekæmpelse er en interesseorganisation, som har til formål at påvirke myndighederne til at gøre mere for kræftpatienterne (Christensen 2014b). Denne støtte fra Kræftens Bekæmpelse gør det unægtelig lettere for Senfølgerforeningen at påvirke til empowerment på samfunds niveau, da Kræftens Bekæmpelse er magtfuld organisation med op til 460.000 medlemmer, en stærk økonomi og som er internationalt anerkendt for den forskning, organisationen bedriver. (Christensen 2014b, Rasmussen 2013) Relationen mellem Senfølgerforeningen og Kræftens Bekæmpelse understreger, at den kraft og styrke, der kan opnås i et gruppefællesskab, kan påvirke samfundet i retningen af en proaktiv praksis, der kan være medvirkende til, at brystkræftoverleverne med senfølger kan tilbageerobre magten over eget liv, og derigennem opnå sundhedsmæssige forandringer. Der skal således for at opnå en vellykket empowerment af brystkræftoverleverne med senfølger ske en påvirkning fra både individ- og gruppeniveau på samfunds niveau, hvor repræsentanterne for "samfundet" tilpasser systemet til individernes behov. Det er dermed med udgangspunkt i individernes behov, at empowermentprocessen skal tilrettelægges. (Brok, Lundemark Andersen & Mathiasen 2000, s. 22-23) Med udgangspunkt i informanternes oplevelse af, at de ikke føler sig velinformerede om deres behandlings utilsigtede konsekvenser, er der på dette grundlag ikke tale om, at individer oplever sig som empowered i relation til deres senfølger, og til de udfordringer de oplever i hverdagen relateret til deres senfølger. Der er måske i virkeligheden mere tale om "disempowerment" af informanterne fra sundhedsvæsenet side.

10.7 Netværkets betydning

Der er gennem analysen opstået en erkendelse af sammenhæng mellem sociale netværk og evnen til at empower. Som det fremgår af Tabel 3 Baggrundsinformationer om informanter er R1 og R2 ikke kræftfrie. Trods dette fremgår det løbende gennem analysen, at de evner at empower dem selv, da de oplever at have en stor støtte og opbakning af deres nære omgivelser. De nære omgivelser er i denne sammenhæng ægtemænd, børn, venner, og naboer. De benytter sig af de muligheder netværket tilbyder i form af nabohjælp til blandt andet havearbejde (s. 40), samvær med venner og veninder (s. 21, 40), støtte og opbakning fra ægtefælle og børn (s. 14, 21-22, 28, 34, 36, 37-38, 39, 40, 45). Af litteraturen fremgår det, at der ses en sammenhæng mellem helbred og sociale netværk. Forskellige undersøgelser har belyst problemområdet, og konklusionen er, at af et svagt socialt netværk følger et dårligt helbred. Således ses det, at syge mennesker, der har stærke sociale relationer har en bedre helbredelse end mennesker med svage sociale relationer. Der refereres således til et studie, som viser, at terminale brystkræfttramte kvinder, der er deltagere i selvhjælpsgrupper har dobbelt så lang overlevelse sammenlignet med en kontrolgruppe. Det kan således konkluderes, at styrkelse af sociale netværk bidrager til bedring blandt syge. (Kamper-Jørgensen, Almind 2000, s. 188-197) Der ses i relation til informanterne en sammenhæng mellem stærke sociale relationer og evnen til at empower i hverdagen. R1 og R2 har stærke sociale relationer til familie, venner og naboer, og begge informanter evner at opnå empowerment i hverdagen. De evner, at anvende de ressourcer, de har til rådighed til at kunne påvirke deres eget liv. R3 fremstår til at have svagere sociale relationer end R1 og R2. Hun er på tidspunktet for afholdelse af interview single, og hun giver udtryk for, at hun i sin sygdomsperiode havde en kæreste, som ikke var en støtte (s. 49, 54). R3 giver udtryk for løbende under interviewet, at hun er alene, og at der ikke er nogen til at samle hende op, såfremt hun giver sig selv lov til at reagere på hendes sygdomsforløb (s. 53, 59). R3 er som den eneste af de tre informanter erklæret rask, trods dette er det R3's oplevelse at hun er kræftfri men ikke rask (s. 64) Gennem analysen fremkommer det, at alle tre informanter har et stort udbytte af at indgå i Senfølgergruppen. Det er endnu en understregning af, at sociale relationer er af stor betydning. Alle tre informanter fremstår som empowered i relation til at indgå i Senfølgergruppen, da de alle evner på baggrund af Senfølgergruppen at påvirke eget liv i positiv retning. Det fremgår af litteraturen, at selvhjælpsgrupper støtter de deltagende individer, da de viser, at de ikke står alene med deres problemstillinger. (Kamper-Jørgensen, Almind 2000, s. 196)

Det fremstår på baggrund af ovenstående analyse, at sociale netværk har en sundhedsfremmende effekt i relation til brystkræftoverlevernes evne til at empower i forbindelse med deres hverdag efter afsluttet brystkræftbehandling.

10.8 Sammenfatning

I dette afsnit sammenfattes essenserne fra ovenstående analyse. Essenserne vil danne baggrund for projektets udviklingsforslag.

- Senfølger efter brystkræftbehandling er en alvorlig problematik, da senfølgerne har store indvirkninger på de kvinder, der belastes af dem.
- Kvinderne oplever, at de ikke er informeret om risikoen for at udvikle senfølger, og omfanget af disse, samt kvinderne er bange for senfølgernes udvikling i fremtiden.
- Sociale netværk har en sundhedsfremmende effekt på kvindernes evne til at empower
- Mangel på netværk øger risikoen for disempowerment
- Øget viden og inddragelse i eget sygdomsforløb kan medføre øget empowerment.
- Ingen af informanterne oplever sig styrket eller mægtiggjort i forbindelse med kontakter til sundhedsvæsenet i forbindelse med deres kræftbehandlings- og efterforløb
- Alle informanter er blevet empowered af at deltage i senfølgergruppen. De har opnået mere viden, de har udviklet handlekompetencer, de evner at empower tilbage til andre gruppemedlemmer, hvilket giver den enkelte yderligere empowerment
- Informanterne opnår nye erkendelser og perspektiver ved at indgå i Senfølgergruppen
- Senfølger er en voksende problematik, som kræver et øget fokus
- Sundhedsvæsenet opleves som værende magtesløse overfor de problematikker, brystkræftoverleverne med senfølger rejser.

10.9 Litteraturanalyse

Der er inkluderet 5 artikler i følgende litteraturanalyse som er identificeret gennem den systematiske litteratursøgning. Gennem den systematiske litteratursøgning blev der fundet indtil flere artikler, som vurderedes relevante at inddrage i projektet. Med baggrund i projektets begrænsede omfang, har det været nødvendigt at vurdere disse artikler ud fra skarpe inklusionskriterier. Trods dette har det været nødvendigt at foretage prioriteringer mellem artiklerne. De inkluderede artikler er vurderet ud fra deres relevans til at belyse projektets problemfelt. Der er således fravalgt artikler, der ”kun” understøtter allerede identificerede standpunkter. Dernæst er artiklerne vurderet ud fra et forhold om høj videnskabelig kvalitet. Da projektet inddrager kvalitativ forskning er der særligt lagt vægt på transparens i artiklerne.

10.10 Empowerment interventioner

To norske artikler (Stang, Mittelmark 2010, Stang, Mittelmark 2009) omhandlende samme intervention undersøger, hvad kvinder, der er eller har været i behandling for brystkræft får ud af, at deltage i selvhjælpsgrupper med fokus på empowerment faciliteret af 2 fagprofessionelle. Eftersom de to artikler omhandler samme intervention, vil de komplementere hinanden.

I studiet blev der dannet tre selvhjælpsgrupper med deltagere rekvireret fra kirurgisk afdeling eller ambulatorium på et norsk hospital. De 18 kvinder, der indgik i studiet, var alle norske og havde eller havde haft brystkræft. De var i alderen 38 til 58 år. Gruppen af kvinder, der indgik i studiet var heterogen i forhold til alder, beskæftigelse og andre demografiske faktorer. De tre selvhjælpsgrupper var sammensat af fem til syv deltagere, og møderne blev faciliteret af to mødeledere. Facilitator 1 var assistent professor i sygpleje med speciale kompetencer i empowerment og coaching, og var en erfaren gruppeleder. Facilitator 2 var professionel gruppeleder og psykiatrisk sygeplejerske med kompetencer indenfor coaching og familierapi.

Ved hvert møde blev deltagerne af facilitatorerne opfordret til at beskrive deres nuværende situation, og hvad der optog dem mentalt og fysisk. Deltagerne blev opfordret til at diskutere de temaer, de selv fandt vigtige, og det var deltagerne selv, der var hovedleverandører af de temaer, der blev diskuteret på møderne, dog suppleret med temaer fra facilitatorerne. Gennem en empowerment tilgang blev deltagerne opfordret til at identificere egne ressourcer samt reflektere over de temaer, der blev diskuteret i grupperne i relation til diagnosen.

Resultaterne af studiet viste, at empowerment processerne blev understøttet af det fællesskab, der opstod i grupperne på baggrund af den heterogenitet grupperne var sammensat af. Der opstod følelser af at sikkerhed og forståelse blandt kvinderne. Heterogeniteten i grupperne blev betragtet som værende på en fordel og en ulempe. Det var en fordel, da deltagerne ytrede, at heterogeniteten i gruppen var medvirkende til at deltagerne udviklede nye perspektiver. Én deltager ytrede heterogeniteten som en ulempe, at hun manglede en mere homogengruppe til at diskutere helt konkrete problemstillinger relateret til hendes moderskab og sygdom.

De tre gruppeforløb havde hver deres gruppeproces, hvor den første gruppe blev søsat som ”prøvekanin”, og de to efterfølgende grupper kunne trække på disse erfaringer. Alle tre grupper fik en kort introduktion til empowermentbegrebet. Den første gruppe blev udfordret af, at der løbende kom nye medlemmer i gruppen, hvilken bevirkede, at gruppen var længe

om at ”komme i gang”. Midtvejs gav deltagerne udtryk for mangel på struktur på møderne, samt mangel på involvering af facilitatorerne. Der blev ændret på disse punkter, og resultatet blev, at deltagerne udvekslede personlige erfaringer, hvilket ikke var sket tidligere i forløbet.

I gruppe 2 blev der dannet et stærkt fælleskab trods stor forskellighed blandt deltagerne. Gruppen var karakteriseret ved venlighed, villighed til at tale åbent og dele personlige erfaringer, gensidig støtte og meget humor.

I gruppe tre var der i begyndelsen af forløbet for meget fokus på negative aspekter og mindre fokus på empowerment, hvilket havde en indflydelse på deltageres stemningsleje. På baggrund af denne evaluering fra deltagerne genindførte facilitatorerne fokus på empowerment, styrker og ressourcer. Derudover var gruppen påvirket af ”silent participants”. Disse ”stille deltagere” skabte en utryghed i gruppen, hvilket forsvandt, da disse deltagere forlod gruppen før forløbet var afsluttet. Gruppen var også plaget af et irregulært fremmøde, hvilket blev vurderet at have en negativ indflydelse på gruppedynamikken. Trods disse udfordringer gruppen havde oplevet undervejs, meldte deltagerne tilbage, at de var tilfredse med forløbet og at de havde oplevet et stærkt fælleskab i gruppen. I modsætning til de andre grupper, havde de fire tilbageblevne deltagere i gruppe 3 en intention om, at fortsætte med at mødes uden facilitatorerne.

Data vedrørende resultaterne af interventionen blev indsamlet gennem fokusgruppeinterview og deltagerobservation. Fokusgruppeinterviewene var det primære data til at vurdere, hvilke effekter forløbene havde for deltagerne i selvhjælpsgrupperne, mens deltagerobservationerne blev brugt som grundlag for at skabe forståelse for kulturen, relationerne og processerne i grupperne.

Det blev vurderet, at deltagerne opnåede en styrket bevidsthed vedrørende deres indre styrker og personlige kontrol, og de forberede deres evner til at håndtere hverdagslivet, samt de forbedrede deres evner til at indgå i forhandlinger vedrørende deres sygdomsforløb med sundhedsvæsenet. Det fremgår af artiklen, at kvinderne opnåede en større grad af information vedrørende brystkræft. Denne øgede mængde af information gav kvinderne muligheder for at vurdere egen situation fra en informeret position. På baggrund af erfaringsudvekslinger relateret til sygdommen deltagerne imellem foregik der i grupperne en peer learning. Denne form for læring blev betragtet som værende meget værdifuld ud fra en betragtning om, at det kun er andre brystkræftpatienter, der i virkeligheden forstår, hvad det vil sige at gennemgå et brystkræftforløb. Derudover medførte deltagelse i grupperne, at deltagerne opdagede nye

perspektiver ved livet og dem selv. Dette var ofte en stimulerende faktor for deltagerne til at tage handling og foretage handlinger i deres liv.

Relevansen af den aktuelle artikel er, at den er med til understrege, at brystkræftoverlever kan profitere af at indgå i fællesskaber, som har til formål at facilitere empowerment processer. Artiklen understreger dog vigtigheden i, at empowerment aspektet er ekspliciteret for deltagerne, og facilitatorerne skal spille en aktiv rolle. Der er også udfordringer i forbindelse med gennemførelsen af interventionen, da gruppedynamikken kan påvirkes negativt af medlemmerne i gruppen.

Et af formålene med denne undersøgelse er, at de brystkræftramte kvinderne bliver i stand til at modvirke den ubalance, der er i forholdet mellem behandlende læge og patienten. Lægerne har fokus på, at gøre kvinderne raske, og overser derfor de problematikker, kvinderne har til at håndtere sygdomsforløbet. Pointen er, at kvinderne gennem selvhjælpsgrupperne opnår styrke til at udvikle handlekompetencer til at gøre deres stemmer hørt i et miljø, der er præget af ubalancen mellem eksperterne og patienterne.

Læses artiklerne uafhængigt af hinanden er artiklerne mangelfulde i deres transparens. Læses de derimod som komplementerende af hinanden, opnår læseren en helt anden forståelse af interventionen. I den ene artikel gives en grundig indføring i den teoretiske referenceramme, som interventionen bygger på. I den anden artikel fremgår et metodeafsnit, som redegør for operationaliseringen af analysen af data fra fokusgruppeinterviewene. Derudover ses der transparens i de to artikler, da der blandt andet indgår citater til at underbygge artiklens pointer. Som skrevet ovenfor er artiklerne mangelfulde såfremt de læses selvstændigt, men når de læses i relation til hinanden øges kvaliteten.

I artiklen "Innovation in Survivor Care: Group Visits" (Trotter 2011) redegøres for "The group medical visit model", som er en patientcenteret og cost-effektiv udviklingsmodel. Modellen er anvendt med succes i forbindelse med andre kroniske sygdomme. I denne artikel beskrives modellen anvendt som baggrund for et pilotprojekt rettet mod brystkræftoverlever. Med udgangspunkt i, at sundhedsvæsenet ikke er gearret til transformationen af patienterne fra patient-rolle til kræftoverlever med de udfordringer, der følger med, blev modellen implementeret i en pilotklinik ledet af en sygeplejerske. Klinikken har til hensigt, at varetage kræftoverlevernes problematikker ud fra en tanke om blandt andet empowerment. Programmet, der blev udbudt i klinikken indbefattede et gruppeforløb med andre brystkræftoverlever og tilbud om individuelle samtaler med diætist, fysioterapeut og socialrådgivere. Der blev i samarbejde mellem deltagerne og den behandlingsansvarlige

sundhedsprofessionelle udarbejdet en sundhedsplan for alle kvinderne. Sundhedsplanen er designet til at være et interaktivt og simpelt dokument, men som har til formål at inddrage kvinderne til at opnå en øget viden om eget sygdoms- og efterbehandlingsforløb, samt der er muligheder for at sætte mål for fremtiden. Gruppeforløbet havde til formål at empower kvinderne ved, at de gennem erfaringsudveksling og peer learning med de andre kvinder i gruppen mægtiggøres. Resultaterne fra pilotprojektet viser, at 90% af de kvinder, der deltog i gruppeforløb i løbet af det første år, returnerede året efter. Der blev desuden gennemført spørgeskemaundersøgelser med henblik på at måle projektets effekt.

Artiklen er relevant for projektet, da den beskriver en intervention, der har til formål gennem patientinddragelse at skabe forståelse, kontrol og empowerment relateret til eget sygdoms- og efterforløb. Projektet blev konstrueret på baggrund af en efterspørgsel om større patientinddragelse og information blandt brystkræftoverleverne. Artiklen beskriver nøje, hvordan projektet er tilrettelagt samt hvilke overvejelser, der ligger bag projektet. Artiklen tager desuden en interessant vinkel, da den påstår at lignende projekt anses for at være cost-effektive. Denne vinkel udfoldes ikke yderligere, men bør ligge til grund for yderligere forskning. Det fremgår ikke tydeligt af artiklen, hvordan de præsenterede resultater er fremkommet. Artiklen konkluderer, at den præsenterede model anses for at kunne yde den nødvendige medicinske kontrol og overvågning af kvinderne samtidig med at den tilbyder mulighed for individuel empowerment og gensidig støtte kvinderne i mellem.

”Prevention, Identification and Management of Late Effects Through Risk Reduction” (Given 2015) er et litteraturreview, hvis formål er at undersøge hvilke psykosociale faktorer, der kan medvirke til at opnå en høj kvalitet af plejen til kræftoverleverne og deres livskvalitet. Derudover diskuteres muligheden for risikoreduktion ved en tidlig identifikation og håndtering af senfølger. I artiklen fremgår det, at kræftoverleverne modtager sparsom rådgivning, information og støtte i forbindelse med deres efterforløb. Af artiklen fremgår det, at de nuværende tilbud til kræftoverleverne, begrænses til sygdomskontrol. Trods et fokus på udvikling af ”Survivorship Care Plans” (SCP), er disse planer manglefulde, da de ifølge artiklen ikke indeholder sundhedsfremmende aktiviteter, primær og sekundær kræftforebyggelse, psykisk sundhed og symptomhåndtering. SCP bør også indeholde en omfattende vurdering af senfølger, da en tidlig konstatering af disse kan forebygge eller reducere omfanget af disse samt fremme livskvaliteten blandt kræftoverleverne. Tabel 6 Indhold til en SCP er artiklens bud på, hvad en SCP kan indeholde.

TABLE 1. Areas for Assessment of Quality of Life Survivorship
Physical
Comorbidity
Symptom burden
Physical function
Concern for long-term and late effects
Cardiac and lung problems
Osteoporosis
Sexual infertility and menopausal issues
Lymphedema
Renal insufficiency
Bowel and bladder problems
Psychological and Neurological
Cognitive changes (memory and attention)
Mood change
Body image
Anxiety/worry
Uncertainty
Fear of recurrence
Post-traumatic stress disorder
Decline in emotional well-being
Social
Changing role relationships with family
Work performance and unemployment
Financial Status
Altered social support
Sexual concerns
Isolation

Tabel 6 Indhold til en SCP

(Given 2015)

For at forebygge potentielle udfordringer i forbindelse med rådgivningen fra det personale, som skal udføre plejen til kræftoverleverne giver artiklen også et bud på, hvordan sundhedspersonalet kan tilrettelægge arbejdet med at gennem SCP'er. Dette er illustreret i Tabel 7 Plejeopgaver i forbindelse med SPC

TABLE 2. Managing Post-Treatment Care—the Nurse's Role
Engage patient in monitoring the side-effects, residual and long-term
Assist patients to develop self-care strategies
Symptom management – guidance of strategies for residual, long-term and late effects
Assist with understanding communication with providers
Provide information and guidance for health life style changes and plans
Provide guidance for challenges to employment and role adjustments needed for performance - reflect if needed
Provide guidance for emotional health and well-being: uncertainty, anxiety, depression, stigma/body image
Assist with role adjustment for adjustment for family and social role
Refer to the best resources for web support and support groups
Foster coordination of care – clarify appropriate provider roles – primary care/oncologist
Provide support and guidance for use of electronic medical records, "my chart," etc.

Tabel 7 Plejeopgaver i forbindelse med SPC

(Given 2015)

Af både Tabel 6 Indhold til en SCP og Tabel 7 Plejeopgaver i forbindelse med SPC fremgår det, at indholdet og opgaverne for at få operationaliseret SPC'en er multikomplekse opgave, hvorfor der i artiklen argumentere for, at kræftpatienters efterbehandlingsforløb kan sikres ved at en sundhedsprofessionel står for koordineringen og samarbejdet relateret til den enkelte patient.

Artiklen er relevant i dette projekt, da den understreger, at de udfordringer kræftoverleverne har, er multikomplekse problemstillinger, som kræver en yderligere opmærksomhed end den på nuværende tidspunkt tilrettelagte efterkontrol. Der bør i efterløbene indgå sundhedsfremmende og forebyggende elementer samt en større involvering af patienterne. Kræftoverleverne skal læres at omstille sig til den forandrede livssituation, de er havnet i, hvorfor de bør undervises i "self-management". Det anbefales at patienter involveres i egne forløb ved blandt andet at øge brugen af elektroniske selvrapporteringsmetoder. Gennem elektronisk selvrapportering kan der holdes en løbende kontakt mellem kræftoverleveren og sundhedsvæsen. Det kan foregå gennem elektronisk patient journal eller ved udvikling af apps. Efterløbene kræver styring af en koordinerende sundhedsprofessionel, og det er vigtigt at der i sundhedsvæsenet foreligger en tydelige aftale om, hvor ansvaret for gennemførelsen af SPC er placeret. Det kan for eksempel være i det behandlende onkologiske regi eller hos den praktiserende læge.

Artiklen er et litteratur review foretaget af "Distinguished professor" Barbara A. Given. Litteratursøgning, som artiklen bygger på, fremgår ikke af artiklen, hvilket gør det umuligt at rekonstruere litteratursøgning. Det fremgår heller ikke af artiklen, hvilke inklusionskriterier forfatteren har stillet til de inddragede artikler. Artiklen betragtes dog relevant at anvende, da den tilfører relevante perspektiver på projektets problemfelt. Artiklen omhandler kræftoverleverne generelt og er ikke specifikt stilet mod kvinder med brystkræft. Artiklen vurderes dog relevant alligevel, da det gennem projektet er dokumenteret, at brystkræftoverleverne har de samme problematikker forbundet med deres efterløb, som artiklen omhandler.

10.11 Handbook of Cancer Survivorship

I bogen "Handbook of Cancer Survivorship" er kapitel "Survivor Perspectives on Quality Care" med til at sætte fokus på, at for at kunne opnå en forståelse for kræftoverleveres problematikker, er det nødvendigt at inddrage patienternes perspektiv i en større grad end hidtil. Inddragelsen af dette perspektiv kan være med til at øge den patientoplevede kvalitet i

plejen. Dette kapitel understreger, at der er et mismatch mellem hvad de sundhedsprofessionelle oplever som relevant for patienterne, og hvad patienterne oplever som relevant for dem selv. Det vurderes, at årsagen til dette mismatch er, at de sundhedsprofessionelle svigter i at spørge ind til patienterne, og såfremt der spørges ind til patienterne, vurderes det, at svarene ikke vægtes højt. Ligeledes fremgår det af dette kapitel, at indtil flere studier indikerer, at patienterne ofte går fra konsultationer desorienteret vedrørende deres diagnose, prognose, behandlingsplaner og så videre. Fra et patientperspektiv, fremgår det af dette kapitel, at det er af stor betydning for patienterne i forbindelse med kræftdiagnosticering, at patienterne oplever fyldig information, indlevende kommunikation samt at patienterne har oplevelsen af at genvinde kontrollen over eget liv. (SpringerLink (Online service) 2007, s. 419, 422, 424-425)

Inddragelsen af dette kapitel er med til at understrege de oplevelser, informanterne i nærværende projekt har i forbindelse kontakter til det danske sygehusvæsen. Kapitlet pointerer vigtigheden i, at patienternes perspektiver er relevante at undersøge, når plejen til disse skal tilrettelægges.

I kapitel ” Quality of Care” defineres en kræftoverlever, som en patient, der har færdiggjort den primære behandling for kræft, og som umiddelbart er kræftfri, uanset hvornår behandlingen er færdiggjort. Patienterne har derfor uens behov, da denne definition dækker meget bredt. På baggrund af de meget uens behov, som kræftoverleverne har, er det ikke muligt præcist at definere, hvad kvalitet i efterbehandlingsforløbene er for kræftoverleverne. I stedet betragtes det som kvalitet, når kræftoverleverne har en plan for efterforløbet. Det første skridt til at håndtere overgangen fra patient til kræftoverlever er en sikring af, at patienten og det involverede plejepersonale er bekendt med patientens diagnose, behandling og den fremadrettede plan. Formålet med dette er at optimere kontinuiteten og koordinationen af plejen. Kræftoverleverne har ofte behov for kontakt med mange forskellige sundhedsprofessionelle som for eksempel kirurger, onkologer, radiologer, diætister og socialrådgivere. Dette øger dog risikoen for en fragmenteret og ukoordineret pleje, som i sidste ende kan lede til et over- eller underforbrug af sundhedsvæsenet. American Cancer Society og the Lance Armstrong Foundation forsøger at hjælpe kræftoverleverne til at blive bedre informeret ved at sørge for information om problemstillinger forbundet til at være kræftoverlever, samt hjælpe kræftoverleverne til at blive vidende omkring deres behandlings- og efterforløb. Dette er dog en opgave, som burde påhvile de behandlende sundhedsprofessionelle, således patienterne inddrages mere i eget forløb. Patienterne bør således udstyres med en detaljeret beskrivelse af den gennemførte behandling, samt en opfølgningsplan, som er tydeligt beskrevet og forklaret for kræftoverleverne. Det anbefales at

denne plan forfattes af den behandlingsansvarlige onkologiske sundhedsprofessionelle. Den detaljerede beskrivelse bør indeholde præcis og korrekt information om den specifikke diagnose, samt en præcisering af den nøjagtige behandling, patienten har modtaget. Denne detaljeret gennemgang af forløbet anbefales at gennemføres i forbindelse med patientens udskrivelse efter den primære kræftbehandling. Kendskab til disse faktorer er nødvendige i forbindelse med rådgivning af patienten i forbindelse med et eventuelt tilbagefald eller i forbindelse med senfølger. Opfølgningsplanen bør indeholde informationer om, hvilken efterbehandling, der er planlagt. Det kan være både medicinsk behandling, men bør også indeholde informationer om, hvilket kontrolforløb, der er planlagt. Planen bør forholde sig til "almindelige" senfølger, en identifikation af de ansvarlige sundhedsprofessionelle, som vil komme til at indgå i efterforløbet, samt informationer om, hvem der kan kontaktes i forbindelse med hjælp til eventuelle psykosociale problemstillinger. Ekspliciteringen af de involverede sundhedsprofessionelle er med til at sikre en mere optimal koordinering af behandlingen, samt en sikring af, at der foreligger en klar ansvarsfordeling af de kommende opgaver, således der ikke eksisterer tvivl om, hvem der har ansvaret for operationalisering af de respektive opgaver. Det er vigtigt at være opmærksom på, at denne opfølgningsplan ikke er statisk, men at den løbende revideres i forhold til patientens helbredsmæssige situation samt den nyeste viden på feltet. Eftersom forskellige sygdoms- og efterforløb ikke forløber ens, samt at individerne bag patienterne har forskellige tilgange til deres forløb, anbefales det, at der anlægges en patientcentreret tilgang (SpringerLink (Online service) 2007, s. 19-22)

Relevansen af at inddrage dette kapitel er, at kapitlet redegør for en metode til, hvordan brystkræftoverleverne kan inddrages mere i eget forløb. Informanterne i dette projekt gav udtryk for en oplevelse af, at de i forbindelse med deres sygdomsforløb ikke var blevet informeret godt nok om risikoen for at udvikle senfølger. Ved at anvende de anbefalede metoder; konstruktion af en detaljeret behandlingsplan samt en opfølgningsplan, som kræftoverleverne bliver involveret i, vil det øge muligheden for, at kræftoverleverne får en øget viden og forståelse for eget sygdoms- og efterforløb, hvilket kan være medvirkende til at kvinderne opnår empowerment.

10.12 Sammenfatning

I dette afsnit sammenfattes hovedpunkterne fra ovenstående analyse. Hovedpunkterne vil sammen med essenserne fra den empiriske analyse danne baggrund for projektets udviklingsforslag.

- Selvhjælpsgrupper styrker deltagernes bevidsthed om indre styrker og personlig kontrol, samt deltagerne udvikler forberede evner til at håndtere hverdagslivet.
- Selvhjælpsgrupper kan udligne den ubalance der er i læge/patientforholdet
- Selvhjælpsgrupper giver øget information til deltagerne
- Erfaringsudveksling i selvhjælpsgrupper giver anledning til peer learning
- Selvhjælpsgrupper skal ledes af professionelle
- Deltagerne i selvhjælpsgrupper skal introduceres til empowermentbegrebet.
- Patientcentret tilgang giver øget empowerment og øget patientoplevelt kvalitet.
- Udarbejdelse af sundhedsplaner i samarbejde mellem en sundhedsprofessionel og patienter øger patientens forståelse og viden om eget forløb.
- Ved udarbejdelsen af sundhedsplaner til kræftoverleverne bør disse ikke kun omfatte kontrol af den primære sygdom, men bør også inkludere sundhedsfremmende og forebyggende aktiviteter, varetagelse af den psykiske sundhed og opmærksomhed på senfølger.
- Udarbejdelsen af sundhedsplanen bør ledes af en sundhedsprofessionel, og der bør være en klar ansvarsplacering for udarbejdelsen.
- En sundhedsplan er ikke statisk men et dokument, som udvikler sig undervejs, og som løbende skal tilpasses kræftoverleverens behov.
- Sundhedsplanen kan være elektronisk, da det øger muligheder for selvrapportering for kræftoverleverne

11.0 Forandringsforslag

Med udgangspunkt i projektets analyse af semistrukturerede livsverdensinterviews og litteraturanalyse er der konstrueret et forandringsforslag. Forandringsforslaget er opdelt i to segmenter, som er uafhængige af hinanden, men kan også komplementere hinanden. Trods forandringsforslaget anbefales indført før kvinden kan betragtes som brystkræftoverlever, vil hun i dette forandringsforslag benævnes brystkræftoverleveren.

11.1 Elektronisk Sundhedsplan

Der udarbejdes en elektronisk sundhedsplan, som er et elektronisk oversigtsdokument, som har til hensigt at skabe og give et overblik over brystkræftoverleverens brystkræftforløb. Denne elektroniske sundhedsplan kan eventuelt indgå som en del af den elektroniske patientjournal. Dele af sundhedsplanen skal være online tilgængelige for både brystkræftoverleveren og for sundhedsprofessionelle, da højere inddragelse og involvering i eget sygdomsforløb øger muligheden for at opnå empowerment. Brystkræftoverleveren skal således kunne tilgå den elektroniske sundhedsplan fra egen computer eller smartphone, når hun har behov for dette. Der tages ikke højde for it-sikkerhed og elektronisk design af dokumentet, da det ligger udenfor kompetencerne af dette projekt.

I Figur 3 indhold i Sundhedsplanen fremgår hvilket indhold den elektroniske Sundhedsplan bør rumme:

Elektronisk Sundhedsplan
Navn og cpr. på patienten
Korrekt diagnose på den primære sygdom
Korrekt beskrivelse af den/de behandlinger, der er gennemført. Det vil sige operationer, medicinske behandlinger, stråleterapi, angivelser af doser på medicin osv.
Angivelser af bivirkninger på behandlingen
Overfølsomheder, har patienten reageret med overfølsomhed på behandlingen
Angivelser af senfølger; herunder også de patientoplevede senfølger, fysiske såvel som psykiske og sociale.
Overvågning af den primære sygdom. Dette er i forbindelse med onkologiske kontroller, som har til formål at undersøge patienten for nuværende kræftstatus og eventuelt tilbagefald
Plan for det fremtidige overvågningsforløb – herunder fremtidige onkologiske kontroller, planlagte scanninger osv.
Adgang til kalender, hvor patientens aftaler, der er relateret til brystkræftforløbet fremgår, og som synkroniserer med hospitalsbookingsystemer
Sundhedsfremme og Forebyggelse
Patientens egne mål

Figur 3 indhold i Sundhedsplanen

Sundhedsplanen bør initieres allerede i forbindelse med, at brystkræftoverleveren diagnosticeres med brystkræft. Sundhedsplanen skal følge hende gennem diagnosticering, behandlingen og efterforløbet. Begrundelsen for indførelsen af dette dokument så tidligt i forløbet er, at tidlig involvering i eget forløb kan medføre øget viden om forløbet, hvilket kan give anledning til, at brystkræftoverleveren kan tage kontrollen over eget liv. En større kontrol over eget liv giver en bedre håndtering af de udfordringer, brystkræftoverleverne møder i hverdagen.

Sundhedsplanen er tænkt som et interaktivt elektronisk dokument, som skal indgå i hver eneste kontakt, kvinden har til sundhedsvæsenet. Dokumentet skal være en mulighed for både de sundhedsprofessionelle og brystkræftoverleveren at danne sig et overblik over forløbet. Interaktiviteten sættes i spil, da meningen er, at dokumentet skal udfyldes i et samarbejde mellem kvinden og de sundhedsprofessionelle. Brystkræftoverleveren har således mulighed for at spørge, forstå og opnå viden om eget forløb. For at sikre at denne interaktivitet foregår, kan der indføres digital signatur fra både patient og fra sundhedsprofessionel. Den digitale signatur vil være en bekræftelse på, at patienten er inddraget i udfyldelsen af dokumentet. Ideen med at inddrage patienten i forbindelse med udfyldelsen af dokumentet er, at patienten vil blive informeret om eget forløb, hvilket vil øge muligheden for empowerment af patienten.

En obligatorisk del af sundhedsplanen er senfølgerne. I forbindelse med kontroller hos det onkologiske team skal dette tema behandles med patienten. Det vil sige, at kvinden inden påbegyndt kræftbehandling informeres om risikoen for at udvikle senfølger, hvilket vil øge hendes mulighed for at forberede sig på risikoen for at udvikle senfølger. Efter afsluttet behandling bør dette tema løbende tages op i en dialog mellem brystkræftoverleveren og det onkologiske team. Som det fremgår af dette projekt, kan senfølger opstå flere år efter afsluttet behandling, hvilket begrunder behovet for en løbende dialog om emnet. Der skal spørges til kvindens oplevelser af senfølger, omfang og udvikling. Det vil således på baggrund af sundhedsplanen være en obligatorisk opgave for sundhedsvæsenet at berøre denne problematik. Det vil give kvinden mulighed for at forberede sig på den potentielle risiko for at udvikle senfølger, samt at følge udviklingen af senfølgerne under supervision af en fagprofessionel.

Punktet omhandlende sundhedsfremme og forebyggelse skal indgå i planen, da der skal indgå rådgivning og vejledning om sundhedsfremmende og forebyggende adfærd. Det kan blandt andet omhandle ændrede kostvaner, rygestop, anbefalinger om mere fysisk aktivitet osv. Meningen er, at dette giver brystkræftoverleveren mulighed for at udvikle handlekompetencer til at påvirke eget liv i retning af en mere positiv sundhedsadfærd gennem en øget viden.

Kvinden skal således inddrages aktivt i denne del, og den sundhedsprofessionelle skal tage udgangspunkt i de ressourcer, patienten har til rådighed. Denne del vil kræve en individuel planlægning, da kvinderne vil have forskellige sundhedsfremmende og forebyggende problematikker.

Under punktet omhandlende brystkræftoverleverens egne mål skal det være muligt for kvinden at sætte nogle individuelle mål, som med hjælp og støtte fra en sundhedsprofessionel ønskes opnået. Der vil i relation til empowerment tankegangen tages udgangspunkt i kvindens ressourcer, samt fokus bør være på muligheder i stedet for begrænsninger. Dette er et grundlæggende element i empowerment tankegangen.

Ansvar for udarbejdelsen og vedligeholdelsen af sundhedsplanen bør være placeret hos en generalist, som for eksempel en kandidat i folkesundhedsvidenskab. Der vil således være en klar ansvarsplacering for udarbejdelse af sundhedsplanen. Generalistens ansvar vil være, at patienten får den nødvendige og rigtige information. At patientens behov og udfordringer vil blive behandlet af de korrekte faggrupper. Det kan blandt andet være onkologer i forbindelse med sygdomskontroller, fysioterapeuter i forbindelse med blandt andet lymfødeme, socialrådgiver, som kan varetage udfordringer forbundet med kvindens jobsituation, flexjob og sygedagpenge, plastikkirurgisk regi i forbindelse med en eventuel brystrekonstruktion, psykologer i forbindelse med de psykiske belastninger, kvinden oplever efter at have været igennem et brystkræftforløb osv. Generalistens fordel er, at denne ikke er farvet af faglige ”skyggeklapper”, og vil derfor være i stand til at vejlede og rådgive kvinden i den faglige retning, der er forbundet til de forskellige problematikker, hun har.

Sundhedsplanen er ikke statisk, men skal løbende tilpasses brystkræftoverleverens behov, da behovene vil forandres løbende under hele forløbet.

Som det fremgår af projektets analyse, er det informanternes oplevelse, at sundhedsvæsenet fremstår magtesløse overfor senfølger og senfølgerproblematikkerne. Implementering af Sundhedsplanen vil kunne afhjælpe magtesløsheden, da tilgangen til senfølgerne vil blive struktureret. Sundhedsplanen bør give adgang til ny viden, da det skal være muligt at trække data til statistiske undersøgelser på baggrund af sundhedsplanen.

11.2 Selvhjælpsgrupper

Den anden del af forandringsforslag vil være et tilbud om deltagelse i en selvhjælpsgruppe, hvis formål er, at empower deltagerne i gruppen. Det er gennem analysen understøttet, at selvhjælpsgrupper er styrkende for de individer, der indgår i selvhjælpsgrupper.

Brystkræftoverleverne bør dermed modtage et obligatorisk tilbud om at deltage i en selvhjælpsgruppe. Tilbuddet skal blandt andet omfatte information om, hvad der forventes at opnå ved at deltage i en selvhjælpsgruppe, at gruppen ledes af en sundhedsprofessionel, at de andre deltagere er også kvinder med brystkræft. At deltage i en selvhjælpsgruppe giver mulighed for at udvide sit netværk.

For at sikre at selvhjælpsgrupper ikke kommer til at bære præg af ”tøsesnak” anbefales det, at selvhjælpsgruppen ledes af en sundhedsprofessionel. Formålet er, at den sundhedsprofessionelle vil kunne inddrage faglig viden om brystkræft, og derigennem øge deltagerens viden på dette område. Det anbefales også, at deltagerne introduceres til empowerment begrebet, da det vil være det grundlæggende formål med selvhjælpsgruppen. Selvhjælpsgruppen skal give anledning til, at deltagerne gennem erfaringsudveksling relateret til at have brystkræft øger egne og de andre deltagers styrker til at udvikle handlekompetencer. Disse handlekompetence skal blandt andet give kvinderne mulighed for at udligne magtbalancen mellem læge og patient gennem øget vidensniveau og en øget selvtillid, og derfor ”tør” udfordre sundhedsvæsenet. Selvhjælpsgruppen giver også anledning til, at deltagerne gennem blandt andet peer learning forbedrer deres evner til at kunne håndtere hverdagslivet.

De to forandringsforslag kan betragtes som to selvstændige strategier til en øget patientinddragelse af kvindelig brystkræftoverlever med senfølger. Kombineres de to strategier, kan tilbuddet om deltagelse i en selvhjælpsgruppe integreres i sundhedsplanen, og dermed øges sikkerheden for, at budskabet når alle patienter.

Det bør dog understreges, at indførelse af sundhedsplan og selvhjælpsgrupper skal betragtes som tilbud til brystkræftoverleverne, da sundhedsvæsenet i henhold til ”sundhedsloven” § 2 skal opfylde krav om valgfrihed. Sundhedsplanen vil også leve op til samme paragrafs krav om gennemsigthed. (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse)

12.0 Diskussion af forandringsforslag

Dette kapitel har til formål at diskutere det udarbejdede forandringsforslag. Kapitlet vil diskutere muligheder og begrænsninger ved forandringsforslaget.

12.1 Sundhedsplan og selvhjælpsgrupper

Det udarbejdede forandringsforslag er opdelt i to segmenter; en elektronisk sundhedsplan og tilbud om selvhjælpsgrupper til kvinder med brystkræft. Med udgangspunkt i projektets analyse er begge forandringsforslag medvirkende til at øge muligheden for en større patientinddragelse. Informanterne i dette projekt efterlyser en større viden og inddragelse i eget forløb. Der ses således mulighed for gennem implementering af begge forslag at øge patientinddragelsen. Det må dog diskuteres, om der kan være en risiko for en for stor grad af patientinddragelse, således brystkræftoverleverne i virkeligheden vil opleve kombinationen af begge forandringsforslag som disempowering. Nydiagnosticerede brystkræftpatienter skal forholde sig til en livsbegivenhed som på det pågældende tidspunkt har uoverskuelige implikationer for deres liv. Der foreligger derfor en risiko for, at aktiv inddragelse i både sundhedsplanen og selvhjælpsgrupper kan virke irrelevant og uoverskueligt for den nydiagnosticerede brystkræftpatient. I henhold til litteraturen kan en tidlig inddragelse have en positiv indvirkning på udviklingen af senfølger. Det bør derfor overvejes nøje, hvornår i brystkræftpatienternes forløb forandringsforslagene bør implementeres for at opnå størst profit.

Det anbefales i forandringsforslaget, at Sundhedsplanen er et elektronisk interaktivt dokument. Mulighederne for anvendelsen af et elektronisk interaktivt dokument er store. Der foreligger muligheder for øget patientinddragelse, øget viden om sygdommen, forståelse og viden om den konkrete diagnose, patienten har konstant tilgang til sine sygdomsrelaterede informationer osv. Sundhedsplanen kan videreudvikles til at indebære en kommunikationskanal, hvor brystkræftpatienter har mulighed for deltagelse i chatrooms, 24-timers adgang til elektronisk kommunikation med en ekspert for eksempel en onkolog, psykolog eller lignende. Brystkræftpatienterne kan løbende få tilsendt nyeste viden vedrørende lige netop deres diagnose osv. Mulighederne for videreudvikling af Sundhedsplanen er store. Der er dog unægtelig patienter, hvis it-kompetencer ikke vil kunne matche de kompetencer Sundhedsplanen kræver. Dette bør give anledning til at overveje, hvorledes disse patienter kan inkluderes alligevel. Risikoen ved implementeringen af

sundhedsplanen er, at de brystkræftpatienter, som i forvejen har få ressourcer og som skal forholde sig til en alvorlig diagnose, kan blive hægtet af. Derudover er der dele af den danske befolkningen, som ikke har adgang til hverken computer, smartphone eller internet. Der foreligger således nogle udfordringer relateret til dette problemfelt.

Det sundhedsfremmende og forebyggende element, som ifølge projektets forandringsforslag bør indgå som en del af Sundhedsplanen, betragtes som en mulighed for, at kunne empower brystkræftpatienter til at kunne udvikle handlekompetencer til at påvirke egen sundhedssituation i en mere positiv retning. Risikoen i forbindelse med dette er, at hvis de sundhedsprofessionelle fremstår som formynderiske og moraliserende i forhold til, hvad der er korrekt sundhedsadfærd, kan det have en disempowering effekt. Såfremt de sundhedsprofessionelle evner at tage udgangspunkt i de ressourcer kvinderne har til rådighed, vil brystkræftoverleverne gennem øget oplysning kunne generobre kontrollen over eget liv, og derigennem opnå empowerment til at fremme deres egen sundhed eller forebygge sygdom.

I relation til forandringsforslaget vedrørende selvhjælpsgrupper bør det overvejes, hvilke brystkræftpatienter, der vil tage imod dette tilbud. Et af formålene med et tilbuddet om selvhjælpsgrupper er blandt andet at styrke de sociale relationer, kvinderne har. Med baggrund i, at sociale netværk har en sundhedsfremmende effekt på kvindernes evne til at opnå empowerment, bør alle brystkræftramte kvinder tilbydes muligheden for at indgå i selvhjælpsgrupper. Der bør dog være en skærpet opmærksomhed på, hvem der vælger at indgå i selvhjælpsgrupper. Der vil være en risiko for, at de kvinder, der ikke i forvejen har særligt mange ressourcer til rådighed, og som har svage sociale netværk ikke vælger tilbuddet om selvhjælpsgruppe til. Forandringsforslaget stiller krav til de sundhedsprofessionelle, der skal rekvirere deltagere til selvhjælpsgrupperne, om at de skal være særligt opmærksomme på de brystkræftoverleverne, som har få ressourcer. Disse kvinder vil dog kunne opnå særlig gavn af deltagelse i selvhjælpsgrupper.

Der kan således på baggrund af ovenstående diskussion konkluderes, at de foreslåede forandringsforslag har sine styrker og svagheder. Der foreligger en risiko for, at det vil være de i forvejen ressourcestærke kvinder med brystkræft, der vil få mest ud af Sundhedsplanen, da de har de fornødne ressourcer og kompetencer til at kunne håndtere de forudsætninger, sundhedsplanen stiller krav om. I forbindelse med selvhjælpsgrupperne vil udfordringerne være forbundet til, at få de mindre ressourcestærke kvinder til at deltage i grupperne. Omvendt giver begge forandringsforslag mulighed for en øget patientinddragelse; allerede på et tidligt tidspunkt i forløbet, hvilket giver kvinderne mulighed for at opnå empowerment til at kunne handle sig til sundhedsfremme.

13.0 Konklusion

Dette kapitel har til formål at besvare dette projekts problemformulering: ”**Hvilke muligheder og begrænsninger er der for at hjælpe kvindelige brystkræftoverlevende med senfølger tilbage til hverdagen efter afsluttet kræftbehandling?**” Med baggrund i den gennemførte fænomenologisk undersøgelse, samt den litteratur, der er identificeret ved en systematisk litteratursøgning kan det konkluderes, at der er både muligheder og begrænsninger forbundet med at hjælpe de kvindelige brystkræftoverlevende tilbage til hverdagen efterafsluttet brystkræftbehandling.

I henhold til litteraturen og brystkræftoverlevendes oplevelser er det en begrænsning, at kvinderne ikke involveres og informeres tilstrækkelig om eget sygdomsforløb. Kvinderne er begrænsede i hverdagen i relation til deres senfølger og udviklingen af disse, da uvidenheden påvirker informanterne. Det konkluderes, at implementering af Sundhedsplanen er en mulighed for empowerment af brystkræftoverlevende, da kvinderne gennem mere og bedre inddragelse og information om deres eget sygdomsforløb vil kunne tilbageerobre kontrollen over eget liv.

I henhold til litteraturen og brystkræftoverlevendes oplevelser er det sociale netværk af afgørende betydning for, hvordan brystkræftoverlevende håndterer hverdagens udfordringer relateret til sygdommen og senfølgerne. Et godt socialt netværk har en positiv indvirkning på kvindernes evne til at opnå empowerment, mens et svagt socialt netværk har en negativ indvirkning på kvindernes evne til at opnå empowerment. Det konkluderes derfor, at implementering af selvhjælpsgrupper, hvor brystkræftoverlevende har mulighed for erfaringsudveksling, få øget faglig viden og skabe sociale relationer, giver kvinderne en mulighed for at håndtere udfordringerne og problematikkerne relateret til sygdommen og senfølgerne bedre. Derudover kan selvhjælpsgrupper hjælpe brystkræftoverlevende til en øget selvtillid relateret til deres sygdomsforløb, og dermed empower dem til at ”turde” udfordre sundhedsvæsenet.

Det konkluderes på baggrund af projektets informanter og den fundne litteratur, at sundhedsvæsenets magtesløshed overfor senfølger og senfølgerproblematikker er begrænsende i at hjælpe kvinderne tilbage til hverdagen.

14.0 Referenceliste

- Ammundsen, I. N. (2014). *Årsager til kræft*. <http://www.cancer.dk/hjaelp-viden/fakta-om-kræft/aarsager-til-kræft/>
- Ammundsen, I. N. (2014). *Mange faktorer bag kræft*. <http://www.cancer.dk/hjaelp-viden/fakta-om-kræft/aarsager-til-kræft/mange-faktorer-bag-kræft/>
- Ammundsen, I. N., & Kjems, E. (2013). *Brystkræft hos mænd*. <http://www.cancer.dk/brystkræft-maend-mammacancer/>
- Ammundsen, I. N., & Pedersen, J. O. B. (2014). *Brystkræft*. <http://www.cancer.dk/brystkræft-mammacancer/>
- Andersen, J., Beck, A. T., Juul Kristensen, C., & Elm Larsen, J. (2003). In Andersen J. (Ed.), *Empowerment i storbyens rum : Et socialvidenskabeligt perspektiv* København : Hans Reitzel.
- Antoft, R. (2007). *Håndværk & horisonter : Tradition og nytænkning i kvalitativ metode. Håndværk & Horisonter : Tradition Og Nytænkning i Kvalitativ Metode; Håndværk Og Horisonter,*
- Birkler, J. *Dialektik*. <http://www.dialektik.dk/dialektik.htm>
- Birkler, J., & Birkler, J. (2005). In Birkler J., Birkler J. (Eds.), *Videnskabsteori : En grundbog* Kbh. : Munksgaard Danmark.
- Brinkmann, S. (.), & Tanggaard, L. (.). (2010). In Brinkmann S., Brinkmann S. (Eds.), *Kvalitative metoder : En grundbog* Kbh. : Hans Reitzel.
- Brok, P., Lundemark Andersen, M., & Mathiasen, H. (2000). In Brok P. (Ed.), *Empowerment på dansk / af maja lundemark andersen, pernille brok, henrik mathiasen* (1. udgave ed.) Frederikshavn : Dafolo.
- Carlsen, K., Høybye, M. T., Dalton, S. O., & Tjønneland, A. (2008). Social inequality and incidence of and survival from breast cancer in a population-based study in denmark, 1994–2003. *European Journal of Cancer*, 44(14), 1996-2002.
- Christensen, K. L. (2014). *Hvor mange får kræft?* <http://www.cancer.dk/sundskole/kræft-i-tal/hvor-mange-faar-kræft/>
- Christensen, K. L. (2014). *Om kræftens bekæmpelse*, 2014, from <http://www.cancer.dk/skole/om-kræftens-bekæmpelse/>
- Christensen, S., Zachariae, R., Jensen, A., Væth, M., Møller, S., Ravnsbæk, J., et al. (2009). Prevalence and risk of depressive symptoms 3–4 months post- surgery in a nationwide cohort study of danish women treated for early stage breast-cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 113(2), 339-355.
- Clemmensen, I. H., & Kjems, E. (2014). *Udvikling af kræft*. <http://www.cancer.dk/hjaelp-viden/fakta-om-kræft/udvikling-af-kræft/>
- Creswell, J. W. (2013). In Creswell J. W. (Ed.), *Qualitative inquiry and research design : Choosing among five approaches / john W. creswell* (3. ed. ed.) Los Angeles, Calif. : SAGE Publications.
- Danske Regioner. (2010). *Styr på regionerne - regionernes økonomi i 2010* Danske regioner.

- Danske Regioner 2012. (2012). *Pakkeforløb vil løfte kvalitet og middellevetid for psykisk syge*. Retrieved 21/6, 2012, from <http://www.regioner.dk/aktuelt/nyheder/2012/juni/pakkeforlob+vil+lofte+kvalitet+og+middellevetid+for+psykisk+syge>
- Davidsen, M., Koch, M. B., & Juel, K. (2013). *Social ulighed i indlæggelser* Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.
- DBCG. *Om DBCG*. <http://www.dbcg.dk>
- DBCG. (2013). *6 medicinsk behandling*. http://www.dbcg.dk/PDF%20Filer/Kap6_Medicinsk_behandling_med_rev_afsnit_6.3_dateret_02.03.2014.pdf
- DBCG. (2013). *DBCG retningslinjer 2011 - 4 kirurgisk behandling*. http://www.dbcg.dk/PDF%20Filer/Kap_4_Kirurgisk_behandling_03.04.13.pdf
- Diderichsen, F., Andersen, I., Manuel, C., Sundhedsstyrelsen, & Københavns Universitet. (2011). In Diderichsen F. (Ed.), *Ulighed i sundhed : Årsager og indsatser* (Version: 1.0 ed.) København : Sundhedsstyrelsen.
- Dumitrescu, R. G., & Cotarla, I. (2005). Understanding breast cancer risk - where do we stand in 2005? *Journal of Cellular and Molecular Medicine*, 9(1), 208-221.
- Dybbroe, B., Land, B., & Baagøe Nielsen, S. (2012). In Dybbroe B. (Ed.), *Sundhedsfremme : Et kritisk perspektiv* Frederiksberg : Samfundslitteratur.
- Engholm, G., Kejs, A. M. T. & Christensen, N. (2014). *Nøgletal om kræft*. <http://www.cancer.dk/hjaelp-viden/fakta-om-kræft/kræft-i-tal/nogletal/>
- Engholm, G., Kejs, A. M. T. & Christensen, N. (2014). *Overlevelse*. <http://www.cancer.dk/hjaelp-viden/fakta-om-kræft/kræft-i-tal/overlevelse/>
- Ethelberg, E., & Nissen, A. *Bilag til kræftplan II - 11.1 egenomsorg*. http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2005/PLAN/Kraeftplan2/bilag/Bilag_11_1_Egenomsorg.pdf
- Ewertz, M., & Jensen, A. B. (2011). Late effects of breast cancer treatment and potentials for rehabilitation. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 50(2), 187.
- Foreningen for kræftbehandlede med senfølger. *Senfølgergruppen*. <http://www.cancer.dk/senfoelger/>
- Freire, P., & Ramos, M. B. (2009). Chapter 2 from "pedagogy of the oppressed". *Race/Ethnicity: Multidisciplinary Global Contexts*, 2(2), 163-174.
- Fuglsang, L., & Bitsch Olsen, P. (2004). In Fuglsang L. (Ed.), *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne : På tværs af fagkulturer og paradigmer / lars fuglsang og poul bitsch olsen (red.)* (2. udg. ed.) Frederiksberg : Roskilde Universitetsforlag.
- Gärtner, R., Jensen, M., Kronborg, L., Ewertz, M., Kehlet, H., & Kroman, N. (2010). Self-reported arm-lymphedema and functional impairment after breast cancer treatment – A nationwide study of prevalence and associated factors. *Breast*, 19(6), 506-506-515.
- Giorgi, A. (Ed.). (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh, USA: Duquesne University Press.

- Given, B. A. (2015). Prevention, identification, and management of late effects through risk reduction. *Seminars in Oncology Nursing*, 31(1), 31-41.
- Glasdam, S., & Dansk Sygeplejeråd. (2009). In Glasdam S. (Ed.), *Folkesundhed : I et kritisk perspektiv / redaktion: Stinne glasdam ; med bidrag af: Inga axelsen ... et al]* (1. udgave ed.) Kbh. : Dansk Sygeplejeråd.
- Grage, T. W.
Samfundsvidenskab. [http://www.denstoredanske.dk/Samfund, jura og politik/Samfund/Statslære og politik/videnskabsteori/samfundsvidenskab](http://www.denstoredanske.dk/Samfund,_jura_og_politik/Samfund/Statslære_og_politik/videnskabsteori/samfundsvidenskab)
- Grønvold, M. (2008). Helbredsrelateret livskvalitet ved kræft. 03.03.2008, (Ugeskrift for læger)
- Grønvold, M., & Jensen, A. B. (2007). Patienters oplevelse af medicinske brystkræftbehandling. 10.09.2007, 169/37(Ugeskrift for Læger)
- Holm, A. B. (2011). In Holm A. B. (Ed.), *Videnskab i virkeligheden : En grundbog i videnskabsteori* (1. udgave ed.) Frederiksberg : Samfundslitteratur.
- Hybye, M. T., Dalton, S. O., Christensen, J., Larsen, L. R., Kuhn, K. G., Jensen, J. N., et al. (2008). Research in danish cancer rehabilitation: Social characteristics and late effects of cancer among participants in the FOCARE research project. *Acta Oncologica*, 2008, 47; Vol.47(1; 1), 47; 47-55; 55.
- Jefford, M., Karahalios, E., Pollard, A., Baravelli, C., Carey, M., Franklin, J., et al. (2008). Survivorship issues following treatment completion--results from focus groups with australian cancer survivors and health professionals. *Journal of Cancer Survivorship : Research and Practice*, 2(1), 20.
- Jensen, N., & Svarre, H. M. (2005). Hvem tager sig af de kræftpatienter, som overlever men som betaler en pris for overlevelsen? (Lægemagasinet for praktiserende læger), 8-9.
- Johansen, C., f.1955. (2013). In Johansen C. (Ed.), *Kræft - senfølger og rehabilitering* Kbh. : Hans Reitzel.
- Johnsen, A. T., Jensen, C. R., Pedersen, C., & Grønvold, M. (2006). *Kræftpatientens verden - en undersøgelse af, hvilke problemer danske kræftpatienter oplever litteraturgennemgang og interviews*. København: Kræftens Bekæmpelse.
- Juul, S., f.1940. (2012). In Juul S. (Ed.), *Epidemiologi og evidens* (2. udgave ed.) Kbh. : Munksgaard.
- Kamper-Jørgensen, F., & Almind, G. (2000). *Forebyggende sundhedsarbejde* (3. udgave, 3. oplag ed.). København: Munksgaard.
- Kræftens Bekæmpelse. (2013). *Tilbud om kommunal rehabilitering breder sig*. Retrieved 11.04, 2013, from <http://www.cancer.dk/nyheder/tilbud-om-kommunal-kræftrehabilitering-breder-sig/>
- Kræftstyregruppen. (2000). *National kræftplan*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Kroman, N. T., Lidsgaard, Ø., & Kvistgaard, M. E. (2005). Mammacancer - en livsstilssygdom. *Ugeskrift for Læger*, (e04f5ca1)
- Kvale, S. (1997). In Kvale S. (Ed.), *InterView : En introduktion til det kvalitative forskningsinterview / steinar kvale* Kbh. : Hans Reitzel.
- Larsen, D. *Dødsfald*. <http://www.danmarks-statistik.dk/da/Statistik/emner/doedsfald-og-middellevetid/doedsfald.aspx?tab=nog>

- Launsø, L., Rieper, O., & Olsen, L., f. 1963. (2011). In Launsø L. (Ed.), *Forskning om og med mennesker : Forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning* (6. udgave ed.) Kbh. : Nyt Nordisk Forlag.
- Lund, R., Christensen, U., & Iversen, L. (2011). In Lund R. (Ed.), *Medicinsk sociologi : Sociale faktorerets betydning for befolkningens helbred* (2. udgave ed.) Kbh. : Munksgaard Danmark.
- Maunsell, E., Brisson, C., Dubois, L., Lauzier, S., & Fraser, A. (1999). Work problems after breast cancer: An exploratory qualitative study. *Psycho-Oncology*, 8(6), 467.
- Mehlsen, M. Y., Jensen, A. B., & Zachariae, B. (2007). Psykosociale problemer og behov for kræftpatienter. *Uge Skrift for Læger*, 169(18), 1682-1683, 1684, 1685, 1686, 1687.
- Merriam-Webster. *Disempowerment*. <http://www.merriam-webster.com/dictionary/disempower>
- Mikkelsen, G. J. (2000). *Brystkræftbehandling på danske sygehuse*. København: EvalueringsCenter for Sygehuse.
- Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse. *Sundhedsloven*. <https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=130455&exp=1>
- Nissen-Petersen, S., Bagh, J., & Ravn, E. (2008). Litteratursøgning i praksis. *10*(Fagbladet Sygeplejersken)
- NORDCAN. *Danmark, alle kræftformer, 5-års aldersstandardiseret relativ overlevelse, alder ved diagnose 0-89.*, 2009-2010, from <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/Graph24I.asp?cancer=510&male=1&female=2&country%5B%5D=208&prevalence=5&orientation=2&grid=1&line=2&submit=%A0%A0%A0Udf%F8r%A0%A0%A0>
- NORDCAN. (2015). *Alders-standardiseret relativ overlevelse (%), alder 0-89, danmark: Bryst*. <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/DK/graph26.asp?cancer=200®istry=208&submit=%A0%A0%A0%A0Udf%F8r%A0%A0%A0%A0%A0>
- Norlyk, A., & Martinsen, B. (2008). Fænomenologien som forskningsmetode.
- O'Connor, M., Christensen, S., Jensen, A. B., Møller, S., & Zachariae, R. (2011). How traumatic is breast cancer? post-traumatic stress symptoms (PTSS) and risk factors for severe PTSS at 3 and 15 months after surgery in a nationwide cohort of danish women treated for primary breast cancer. *British Journal of Cancer*, 104(3), 419.
- Prip, A., & Wittrup, K. (2014). In Prip A. (Ed.), *Kræftsygepleje : I et forløbsperspektiv* (1. udgave ed.) København : Munksgaard.
- Rasmussen, H. S. (2013). *Det arbejder vi for - kræftens bekæmpelse frem mod 2020*. <http://www.cancer.dk/om-os/det-arbejder-vi-for/>
- Region Nordjylland. (2012). *Social ulighed i sundhed i nordjylland*. Aalborg: Region Nordjylland.
- Rienecker, L., Stray Jørgensen, P., & Skov, S. (2012). In Rienecker L. (Ed.), *Den gode opgave : Håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser* (4. udg. ed.) Frederiksberg : Samfundslitteratur.
- Rieper, O. (2000). In Launsø L. (Ed.), *Forskning om og med mennesker : Forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskningen / laila launsø og olaf rieper* (4. udg. ed.) Kbh. : Nyt Nordisk Forlag.
- Rindom, L., & Rasmussen, R. J. (2002). Luhmann anvendt. *Luhmann Anvendt*,
- Særgrov, S., & Halding, A. -. (2004). What is it like living with the diagnosis of cancer? *European Journal of Cancer Care*, 13(2), 145-153.

- Sandager, M. T., Sperling, C., Vinter, M. M., Dahllöf, L. S., Bæksted, C., & Knudsen, J. L. (2013). *Kræfttramtes behov og oplevelser gennem behandling og i efterforløbet*. København: Kvalitet og patientsikkerhed, Kræftens Bekæmpelse.
- Schultz, S. L., Dalton, S. O., Christensen, J., Carlsen, K., Ross, L., & Johansen, C. (2011). Factors correlated with fatigue in breast cancer survivors undergoing a rehabilitation course, denmark, 2002-2005. *Psycho-Oncology*, 20(4), 352.
- Sonne-Ragans, V. (2012). In Sonne-Ragans V. (Ed.), *Anvendt videnskabsteori : Reflekteret teoribrug i videnskabelige opgaver* Frederiksberg : Samfundslitteratur.
- SpringerLink (Online service). (2007). In Feuerstein M. (Ed.), *Handbook of cancer survivorship / edited by michael feuerstein* (Elektronisk udgave ed.) Boston, MA : Springer.
- Stang, I., & Mittelmark, M. B. (2009). Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups. *Journal of Clinical Nursing*, 18(14), 2049-2049-2057.
- Stang, I., & Mittelmark, M. B. (2010). Intervention to enhance empowerment in breast cancer self-help groups.
- Statens Serum Institut. (2013). *Cancerregisteret tal og analyse*. København: Statens Serum Institut.
- Stein, K. D., Syrjala, K. L., & Andrykowski, M. A. (2008). Physical and psychological long- term and late effects of cancer. *Cancer*, 112, 2577-2592.
- Storm, H. H., Nedergaard, K. H., & Kræftens Bekæmpelse, f. (2006). In Haunstrup Clemmensen I. (Ed.), *Kræft i danmark : En opslagsbog / inge haunstrup clemmensen, katrine hedengran nedergaard, hans henrik storm* Kbh. : Kræftens Bekæmpelse.
- Sundhedsstyrelsen. (2005). *Kræftplan II sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2009). *Regionernes forebyggelsesopgaver*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2010). *Rehabilitering efter brystkræft, tyk- og endetarmskræft og prostatakræft - en medicinsk teknologivurdering*. København S: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2014). *Brystkræftscreening*. <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/folkesygdomme/kræft/screening/brystkraeftscreening>
- Tanggaard Andersen, P., & Timm, H. U. (2010). In Tanggaard Andersen P. (Ed.), *Sundhedssociologi : En grundbog* Kbh. : Hans Reitzel.
- Thagaard, T. (2004). In Thagaard T. (Ed.), *Systematik og indlevelse : En indføring i kvalitativ metode / tove thagaard* Kbh. : Akademisk Forlag.
- Tjønneland, A. (2003). Alcohol intake, drinking patterns and risk of postmenopausal breast cancer in denmark: A prospective cohort study. *CCC.Cancer Causes & Control*, 14(3), 277-277-284.
- Trotter, K. (2011). Innovation in survivor care: Group visits.(online exclusive)(report). *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 15(2), E24-E24-.
- Vallgård, S., & Koch, L. (2011). In Vallgård S. (Ed.), *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (4. udg. ed.) Kbh. : Munksgaard.

- Vallgård, S., & Krasnik, A. (2010). In Vallgård S. (Ed.), *Sundhedsvæsen og sundhedspolitik* (2. udgave ed.) Kbh. : Munksgaard.
- van Londen, G. J., Beckjord, E. B., Dew, M. A., Cooper, K. L., Davidson, N. E., Bovbjerg, D. H., et al. (2014). Associations between adjuvant endocrine therapy and onset of physical and emotional concerns among breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 22(4), 937-937-45.
- Vigild, P., & Kejs, A. M. T. (2015). *Statistik om brystkræft*. <http://www.cancer.dk/brystkraeft-mammacancer/statistik-brystkraeft/>
- Weidich, A., Jensen, L. T., & Jespersen, M. (1995). Vi er mennesker med kræft - men ikke kræfttilfælde. pp. 12.
- WHO. *Health promotion*. <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- WHO. (2012). *Breast cancer estimated incidence, mortality, and prevalence worldwide in 2012*. http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx
- World Health Organization. (2015). *Breast, cumulative risk (percent), age (0-74).*, 2012, from http://globocan.iarc.fr/old/bar_sex_site.asp?selection=3152&title=Breast&statistic=3&populations=5&window=1&grid=1&color1=5&color1e=&color2=4&color2e=&submit=%C2%A0Execute%C2%A0

Bilag 1 - Interviewguide

Briefing	• Tak for din deltagelse • Præsentation af interviewer, studieretning, projekt samt formål • Gennemgang af samtykkeerklæring • Er der spørgsmål fra informanten inden interview begynder? • Tænde for diktafon
Forskningsspørgsmål	Hvilke muligheder og begrænsninger er der for at hjælpe kvindelige brystkræftoverlevende med senfølger tilbage til hverdagen efter afsluttet brystkræftbehandling?
Nøgleord	Spørgsmål
Generelt	• Har du haft brystkræft? • Hvornår fik du konstateret brystkræft? • Har du modtaget behandling for brystkræft? • Hvilken/hvilke behandlinger har du modtaget? • Kan du forklare hvordan din brystkræft diagnose har påvirket og påvirker din hverdag? • Hvor gammel er du? • Hvad er din civilstatus? (gift, single, fraskilt, enke osv) • Har du børn?
Social ulighed	• Hvad er du uddannet som? • Er du i arbejde?

	• Hvordan har din sygdom påvirket dit arbejdsliv? • HVORFOR?
Senfølger	• Har du oplevet at få senfølger som en konsekvens af din behandling for brystkræft? • Hvilken/hvilke senfølger lider du af? • Kan du fortælle om, hvordan senfølgerne påvirker din hverdag? • HVORFOR?
Sygdomsrollen	• Oplever du dig på nuværende tidspunkt syg på baggrund af dine senfølger? • Kan du uddybe hvordan du oplever at være i denne situation? • HVORFOR?
Hverdagen	• Hvordan har du oplevet at skulle etablere en hverdag igen efter dit sygdomsforløb? • Hvilke udfordringer oplever du at møde nu i din hverdag i modsætning til før du blev syg med brystkræft? • HVORFOR?
Modtagelse af hjælp fra "systemet" Sundhedsvæsenets rolle efter afsluttet behandling	• Har du modtaget hjælp til at genetablere din hverdag? • Hvor/hvem har du modtaget hjælp fra? • Hvordan har du oplevet at modtage

	hjælp til genetableringen af hverdagen? • HVORDAN/HVORFOR? • Er der nogen steder, du har henvendt dig, du har oplevet IKKE at modtage hjælp fra? • UDDYB, HVORDAN, HVORFOR?
Illness/disease – Kleinman Har kvinderne oplevelser af, at sundhedsvæsenet har en anden tilgang/et andet perspektiv til sygdom end kvinder selv har?	• Er du erklæret rask (for brystkræft) af sundhedsvæsenet? • Oplever du dig selv som rask? – kan du uddybe dit svar • Hvordan har du oplevet sundhedsvæsenet har taget hånd om dine senfølger og de problematikker, der er forbundet hertil? • HVORFOR/HVORFOR IKKE? • Oplever du at blive ”hørt” af de sundhedsprofessionelle, når du har henvendt dig med problematikker vedrørende dine senfølger? • HVORFOR/HVORFOR IKKE? • Hvordan har du oplevet at skulle slippe rolle som brystkræftpatient?
Livskvalitet	• Har din brystkræft diagnose haft en indflydelse på din livskvalitet? • Hvordan har din brystkræftdiagnose påvirket din livskvalitet? • Hvordan er din livskvalitet nu i forhold til inden du blev syg med brystkræft?

Muligheder og begrænsninger	• Hvilke muligheder ser du der er, for kvinder, der har haft brystkræft og som har fået senfølger, for at kunne forandre tilværelsen i retning af en bedre tilværelse med senfølger? • UDDYB • Hvilke begrænsninger ser du der er for kvinder, der har haft brystkræft og som har fået senfølger, for at kunne forandre tilværelsen i retning af en bedre tilværelse med senfølger? • UDBYD
Afslutning	• Ikke flere spørgsmål. Har du mere du gerne vil sige eller spørge om, inden interviewet afsluttes? • Tak for din deltagelse

Bilag 2 - Retningslinjer for transskribering

Pause i tale (i eller i mellem ytringer)	(....)
Utydelig tale	(?)
Øh, æh osv	skrives ind i teksten
Aktiv lytning	Der fravælges at angive den aktive lytning, da det forstyrrer læsningen af transskribering at angive, når interviewer sidder og siger mm, ja, nej og okay, mens informanten taler
Stemning	For eksempel (griner)
Informant 1, informant 2, informant 3	R1, R2, R3
Interviewer	I
Navn, personer, steder	Markeres med XXX, for ikke at kunne identificere informanterne. Dette er for at oprethold anonymiteten.

Bilag 3 - Samtykkeerklæring

Jeg erklærer hermed, at jeg giver mit samtykke til at deltage i et interview i forbindelse med et folkesundhedsvidenskabeligt kandidatspecialeprojekt vedrørende hvordan brystkræftoverleverne med senfølger oplever at vende tilbage til hverdagen efter afsluttet brystkræftbehandling.

Jeg er informeret om og indforstået med:

- At undersøgelsen er frivillig, og at jeg til enhver tid kan trække mit samtykke tilbage og udgå af undersøgelsen/projektet
- At mit navn vil være anonymiseret i undersøgelsen, men mine udsagn må anvendes til analyse i projektet
- At alt materiale, udover transskriberinger, destrueres efter anvendelse
- At projektet vil blive offentliggjort gennem Aalborg Universitets projektbibliotek

Jeg har modtaget både skriftlig og mundtlig information om anvendelsen af de udsagn, jeg giver i interviewet.

Dato: _____

Informantens underskrift: _____

Interviewers underskrift: _____

Bilag 4 - Søgeprotokol

Dette bilag indeholder de præcise søgeprofiler, der er foretaget i de respektive databaser i forbindelse med udførelsen af systematisk litteratursøgning.

Overordnede søgeblokke

Nedenstående tabel viser de opstillede blokke, som den systematiske litteratursøgning bygger på. Søgeblokkene er dannet på baggrund af nærværende projekts problemformulering.

AND			
OR	Blok 1	Blok 2	Blok 3
	Brystkræft overlever	Senfølger	Forandring

Valg af søgeord

Initialt er der identificeret kontrollerede emneord. I PsycInfo kaldes disse for indextermer og i Cinahl kaldes disse for CINAHL headings. De kontrollerede emneord er identificeret på baggrund af ovenstående tabels respektive søgeblokke. Årsagen til at der identificeres kontrollerede emneord er, at referencer om det samme emne indekseres ensartet. Såfremt det ikke har været muligt at identificere kontrollerede emneord, der har kunnet dække en søgeblok, er der søgt fritekstsøgning. En fritekstsøgning er søgning på ”det naturlige sprogbrug”. Denne form for søgning er upræcis, da valg af ord kan være afhængig af kontekst. Der er således i forbindelse med fritekstsøgningerne valgt at ”trunkere” med henblik på ikke at udelukke forskellige variationer af termerne.

Limits

I forbindelse med en enkelt søgning i Cinahl var det nødvendigt at bygge limits ind i søgningen for at få et overskueligt søgeresultat. Her blev der truffet et valg om, at indsætte følgende limits: Litteratur fra 2005 og fremefter, og ”All adults”. Således blev litteratur publiceret før 2005 og litteratur omhandlende børn og unge sorteret fra.

Valg af informationskilder

Der er søgt i følgende databaser, da disse vurderes adækvate til at dække nærværende projekts problemfelt ud fra projektets fænomenologiske erkendelsesinteresse.

PsycInfo	PsycInfo dækker faglitteratur og akademisk litteratur indenfor psykologi og beslægtede discipliner, herunder medicin, psykiatri, sygepleje og sociologi
Cinahl	Sygeplejevidenskabelig database, der indeholder referencer indenfor områderne sygepleje, sundhed og patientpleje

PsycInfo

Dato for gennemført søgning: 28.04.2015

1. søgning i PsycInfo

AND			
OR	Blok 1	Blok 2	Blok 3
	Breast Neoplasm, "breast cancer survivor*"	Complications, "Late effect*"	Empowerment
Antal Hits:	7.611	1.807	5.577
Antal samlede hits	0		

Søgetermer:

Blok 1: Breast Neoplasm er en indexterm, "Breast cancer survivor" er fritext, da denne term ikke findes som indexterm

Blok 2: Complications, indexterm "Late effect*", fritext da denne term ikke findes som søgeterm

Blok 3: Empowerment er en indexterm

2. søgning i PsycInfo

AND			
OR	Blok 1	Blok 2	Blok 3
	Breast Neoplasm, "breast cancer survivor*"		Empowerment
Antal Hits:	7.611		5.577
Antal samlede hits	19 hits		

Søgetermer:

Blok 1: Breast Neoplasm er en indexterm, "Breast cancer survivor" er fritext, da denne term ikke findes som indexterm

Blok 3: Empowerment er en indexterm

3. søgning i PsycInfo

AND			
OR	Blok 1	Blok 2	Blok 3
	Breast Neoplasm, "breast cancer survivor*"	Complications, "Late effect*"	Change strategi, Personality development, Readiness to change, Social change
Antal Hits:	7.611	1.807	20.106
Antal samlede hits	0 hits		

Søgetermer:

Blok 1: Breast Neoplasm er en søgeterm, "Breast cancer survivor" er fritext, da denne term ikke findes

Blok 2: Complications, indexterm ”Late effect*”, fritekst da denne term ikke findes som søgeterm

Blok 3: Change strategi, Personality development, Readiness to change, Social change, alle søgetermer

4. søgning i PsycInfo

AND			
OR	Blok 1	Blok 2	Blok 3
	Breast Neoplasm, ”breast cancer survivor*”		Change strategi, Personality development, Readiness to change, Social change
Antal Hits:	7.611		20.106
Antal samlede hits	1 hit		

Søgetermer:

Blok 1: Breast Neoplasm er en søgeterm, ”Breast cancer survivor” er fritekst, da denne term ikke findes

Blok 3: Change strategi, Personality development, Readiness to change, Social change, alle søgetermer

5. søgning i PsycInfo

AND			
OR	Blok 1	Blok 2	Blok 3
	Breast Neoplasm, "breast cancer survivor*"	Complications, "Late effect*"	Life changes
Antal Hits:	7.611	1.807	3.010
Antal samlede hits	0 hits		

Søgetermer:

Blok 1: Breast Neoplasm er en indexterm, "Breast cancer survivor" er fritext, da denne ikke findes som indexterm

Blok 2: Complications, indexterm "Late effect*", fritext da denne term ikke findes som søgeterm

Blok 3: Life changes, indexterm

6. søgning i PsycInfo

AND			
OR	Blok 1	Blok 2	Blok 3
	Breast Neoplasm, "breast cancer survivor*"		Life changes
Antal Hits:	7.611		3.010
Antal samlede hits	15 hits		

Søgetermer:

Blok 1: Breast Neoplasm er en indexterm, "Breast cancer survivor" er fritext, da denne ikke findes som indexterm

Blok 3: Life changes, indexterm

7. søgning i PsycInfo

AND			
OR	Blok 1	Blok 2	Blok 3
	Breast Neoplasm, "breast cancer survivor*"	Complications, "Late effect*"	Quality of Life
Antal Hits:	7.611	1.807	29.160
Antal samlede hits	9 Hits		

Søgetermer:

Blok 1: Breast Neoplasm, indexterm, "Breast cancer survivor" er fritekst, da denne ikke findes som indexterm

Blok 2: "Late effect*", fritekst da denne ikke findes som indexterm

Blok 3: Quality of Life, indexterm

Oversigt over fundne hits i PsycInfo

Fundne hits	
Fra 7 søgninger i alt: $0 + 19 + 0 + 1 + 0 + 15 + 9$	44 hit
Samme hits fundet ved forskellige søgninger	0 hits
Antal artikler fundet relevante til gennemlæsning	9 hits
Anvendte artikler i projekt	3 hits

I forbindelse med søgningen i PsycInfo var et af de identificerede hits en artikel i bogen "Handbook of Cancer Survivorship", som er frit tilgængelig på internettet gennem www.aub.aau.dk. Denne bog blev downloaded med henblik på gennemlæsning af den identificerede artikel. Denne artikel havde ingen større relevans for besvarelsen af

nærværende projekts problemformulering. Ved at ”bladre” lidt i denne bog fremstod andre kapitler mere relevante til besvarelse af dette projekts problemformulering. Denne bog er således læst selektivt med henblik på besvarelse af projektets problemformulering, og vil derfor indgå i projektet.

Cinahl

Dato for gennemført søgning: 28. og 29.04.2015

1. søgning i Cinahl

AND			
	Blok 1	Blok 2	Blok 3
OR	Neoplasm, cancer survivors, ”breast cancer*”, ”breast cancer survivor*”	Treatment Complications, delayed, ”Late effect*”	Empowerment
Antal Hits:	162.591	2.162	7.513
Antal samlede hits	3		

Søgetermer:

Blok 1: Neoplasm, cancer survivors er cinahl headings, ”Breast cancer*” og ”Breast cancer survivor*” er frittekstsøgninger med trunkering

Blok 2: Treatment Complications, delayed er cinahl heading, ”Late effect*”, frittekstsøgning med trunkering

Blok 3: Empowerment er en cinahl heading

2. søgning i Cinahl

AND			
OR	Blok 1	Blok 2	Blok 3
	Neoplasm, Cancer survivors, "breast cancer*", "breast cancer survivor**	Treatment Complications, delayed, "Late effect**	Behavioral changes, Attitude to change, Social change, Life event change, Change theory, "Change**
Antal Hits:	162.591	2.162	203.663
Antal samlede hits	82 hits		

Søgetermer:

Blok 1: Neoplasm, cancer survivors er cinahl headings, "Breast cancer*" og "Breast cancer survivor**" er fritekstsøgninger med trunkering

Blok 2: Treatment Complications, delayed er cinahl heading, "Late effect**", fritekstsøgning med trunkering

Blok 3: Behavioral changes, Attitude to Change, Social Change, Life Change Events, Change Theory er cinahl headings, "Change**" er fritekstsøgning med trunkering.

3. søgning i Cinahl

AND			
OR	Blok 1	Blok 2	Blok 3
	Neoplasm, Cancer survivors, "breast cancer*", "breast cancer survivor**	Treatment Complications, delayed, "Late effect**	"Life change**
Antal Hits:	162.591	2.162	3.869
Antal samlede hits	3 hits		

Søgetermer:

Blok 1: Neoplasm, cancer survivors er cinahl headings, "Breast cancer*" og "Breast cancer survivor*" er fritekstsøgninger med trunkering

Blok 2: Treatment Complications, delayed er cinahl heading, "Late effect*", fritekstsøgning med trunkering

Blok 3: "Life Change*" er fritekstsøgning med trunkering, da der ikke er fundet en heading, som der ikke allerede er søgt på. Relevante headings relateret til "Life change" er anvendt i 2. søgning i Cinahl

4. søgning i Cinahl

AND			
OR	Blok 1	Blok 2	Blok 3
	Neoplasm, Cancer survivors, "breast cancer*", "breast cancer survivor"	Treatment Complications, delayed, "Late effect"	Quality of Life, Life Purpose, Health and Life Quality (Iowa NOC), Quality of Life (Iowa NOC)
Antal Hits:	162.591	2.162	44.936
Antal samlede hits	56 Hits		

Søgetermer:

Blok 1: Breast Neoplasm, indexterm, "Breast cancer survivor" er fritekst, da denne ikke findes som indexterm

Blok 2: "Late effect*", fritekst da denne ikke findes som indexterm

Blok 3: Quality of Life, Life Purpose, Health and Life Quality (Iowa NOC), Quality of Life (Iowa NOC) er alle Cinahl Headings.

Oversigt over fundne hits i Cinahl

Fundne hits	
Fra 4 søgninger i alt: 3 + 82 + 3 + 56	144 hit
Samme hits fundet ved forskellige søgninger	1 hits
Antal artikler fundet relevante til gennemlæsning	17 hits
Antal artikler bestilles via bibliotek	5 hits
Anvendte artikler i projekt	2 hits

Der blev bestilt 5 artikler via Aalborg Universitetsbibliotek, da disse ikke kunne rekvireres direkte gennem www.aub.aau.dk (Aalborg Universitetsbiblioteks hjemmeside).

Artiklen "Cancer Survivors And Quality of Life" af Faguy, Kathryn blev aldrig modtaget. Det har således ikke været muligt at vurdere relevansen af denne artikel.

I bilag 5 – Artikeloversigt fremgår de artikler, der er inkluderet i projektet.

Bilag 5 - Artikeloversigt

Forfatter	Titel	Årstal	Type studie	Database
Stang, Ingun; Mittelmark, Maurice B.	Intervention to enhance empowerment in breast cancer self-help groups	2010	Et kvalitativt studie omhandlende en intervention for brystkræfttramte kvinder. Data er baseret på fokusgruppeinterviews og deltagerobservation	PsycInfo
Stang, Ingun; Mittelmark, Maurice B.	Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups	2008/ 2009	Et kvalitativt studie omhandlende en intervention for brystkræfttramte kvinder. Data er baseret på fokusgruppeinterviews og deltagerobservation	PsycInfo
Trotter, Kathryn; Frazier, Alana; Hendricks, Colleen K.; Scarsella, Heidi	Innovation in Survivor Care: Group Visits	2011	En artikel, der redegør for en intervention. Publiceret i et tidsskrift for onkologisk sygepleje	Cinahl
Given, Barbara A.	Prevention, Identification, and Management of Late Effects Through Risk Reduction	2015	En litteratur review artikel	Cinahl
Feuerstein, Michael edit.	Handbook of Cancer Survivorship	2007	En håndbog stilet til sundhedsprofessionelle og forskere indenfor kræftområdet. Bogen er redigeret af Professor Michael Feuerstein, som er professor medicinsk og	PsycInfo

			klinisk psykologi, samt public health. Michael Feuerstein er selv kræftoverlever, da han i 2002 fik konstateret kræft i hjernen.	
--	--	--	--	--