

NETVÆRKSGRUPPER TIL BORGERE MED SENFØLGER EFTER KRÆFT

Aalborg Universitet
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Kandidatspeciale i Folkesundhedsvidenskab
4. semester



Projektgruppe 10304
Isabella Maria Niebuhr, Julie Dalsgaard, Louise Deigaard Bruun



AALBORG UNIVERSITET
STUDENTERRAPPORT

Vejleder: Anna Marie Balling Høstgaard

Aflevering: 6. juni 2019

Anslag inkl. mellemrum: 231.226

Referencesystem: American Psychological Association

Forord

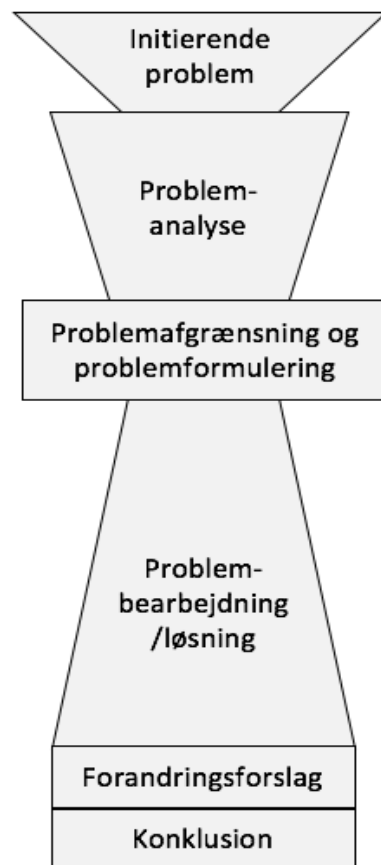
Specialet er udarbejdet fra februar til juni 2019 af Julie Lund Dalsgaard, Isabella Maria Niebuhr og Louise Deigaard Bruun. Det er det afsluttende speciale på Kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet.

Specialet tog afsæt i Senfølgerforeningens netværksgruppe beliggende i Kommune X, og til besvarelse af specialets forskningsspørgsmål blev der blandt andet udført interviews med sundhedsprofessionelle fra den kommunale kræftrehabilitering og Onkologisk afdeling. Der skal derfor lyde en tak til Senfølgerforeningen, den kommunale kræftrehabilitering og Onkologisk afdeling, samt de medvirkende informanter for deres åbenhed og hjælpsomhed i forbindelse med dataindsamlingen. Ligeledes skal der lyde en tak til familie og venner for opbakning under specialeprocessen. Endeligt rettes en tak til specialegruppens vejleder Anna Marie Balling Høstgaard for at bidrage med faglig sparring og vejledning under forløbet.

Læsevejledning

Denne læsevejledning har til formål at danne overblik over specialets struktur. Specialet er struktureret med afsæt i Aalborg-modellen, som vist i figur 1.

Specialet indledes med det initierende problem, som beskriver dét problemfelt der tages afsæt i. Dernæst præsenteres problemanalysen, hvor problemfeltet dokumenteres og analyseres. Denne leder frem til afgrænsningen, som indkredser specialets fokus, og leder op til problemformuleringen. Dernæst præsenteres specialets problembearbejdning, indeholdende det bagvedliggende paradigme, forskningstype, design og videnskabsteoretisk afsæt, samt anvendte dataindsamlings- og analysemetoder. I problembearbejdningen indgår endvidere specialets teoretiske referenceramme, resultater og analyse, samt metode- og resultatdiskussion. Da der tages afsæt i et forandringsperspektiv fremføres herefter specialets forandringsforslag, overvejelser vedrørende afprøvning, evaluering og implementering af disse, samt en diskussion af forandringsforlagenes styrker og begrænsninger. Endeligt afsluttes specialet med en konklusion, som besvarer problemformuleringen.



Figur 1: Aalborg-modellen, frit fortolket af specialegruppen

For at bevare anonymiteten af specialets medvirkende omtales den kommune, der tages udgangspunkt i, som *Kommune X*. For at kunne anonymisere kommunen, har det været nødvendigt at anonymisere referencerne ved omtale af kommunens kræftrehabiliteringsindsats i specialets initierende problem og problemanalysen. Dette er gjort ved at angive "*anonym kilde*" som reference. Specialegruppen er selv indehavere af de korrekte referencer til afsnittet.

Resumé

Titel: Netværksgrupper til borgere med senfølger efter kræft

Baggrund: I Danmark lever ca. 300.000 borgere, som har overlevet kræft, og det er estimeret at 40-60% af disse, vil få senfølger efter kræftforløbet. Senfølger kan både have individuelle og samfundsmæssige konsekvenser, hvorfor det betragtes som et folkesundhedsmæssigt problem. Deltagelse i støttegrupper efter et kræftforløb har vist sig, at kan bidrage med at borgere kan; møde andre i en lignende situation, få følelsesmæssig støtte, tale om frygt i relation til sygdomsrecidiv og død, føle sig lyttet til på en ikke-fordømmende måde og få praktiske råd. I Kommune X tilbydes dog ikke støttegrupper som en del af den kommunale kræftrehabilitering, men det gør Senfølgerforeningen, som afholder månedlige netværksgrupper. Tilslutningen til netværksgruppen beliggende i Kommune X er dog lav, hvilket synes problematisk, da et større antal borgere med senfølger efter kræft i Kommune X således ikke opnår de psykosociale gevinster, der kan være forbundet med at gå i støttegrupper.

Formål: At flere borgere med senfølger efter kræft i Kommune X opnår de psykosociale gevinster, der kan være forbundet med at deltage i støttegrupper.

Metode: Til udvikling af specialets forandringsforslag er MRC-modellen anvendt. Data er indsamlet med en systematisk litteratursøgning og individuelle interviews med en sygeplejerske på Onkologisk afdeling og en sundhedsprofessionel i kommunal kræftrehabilitering. Kvalitative data er analyseret med Dahlager og Fredslunds hermeneutiske analysestrategi, og den teoretiske referenceramme består af Thoits' stressbuffering teori, Antonovsky's teori om OAS og Nutbeams Health Literacy teori.

Resultater: Det er fundet, at humor kan legitimere brugen af støttegrupper hos mænd med prostatakraft, og at f.eks. følelsen af isolation kan nedbringes, når støttegrupper opdeles i forhold til personlige og sociale karakteristika. Yderligere er det fundet, at der i Kommune X er mangel på støttegrupper til borgere, der er tilbage i deres vanlige arbejds- og familieliv, og at information om Senfølgerforeningens netværksgrupper kan gives på Onkologisk afdeling i slutningen af borgerens behandlingsforløb. Dette ved at sygeplejerskerne kan afkrydse et felt i dokumentationssystemet, når de har givet informationen herom.

Konklusion: Specialets første forandringsforslag er, at Senfølgerforeningens eksisterende tilbud udvides med to nye former for netværksgrupper. Én til mænd med prostatakraft, hvori der anvendes humor som kommunikationsteknik, og én til borgere, der er tilbage i sit vanlige arbejds- og familieliv, hvori der er fokus på håndteringen heraf. Det andet forandringsforslag er, at sygeplejerskerne på Onkologisk afdeling skal afkrydse i dokumentationssystemet, når de har givet information om Senfølgerforeningens netværksgrupper i slutningen af borgerens forløb

Abstract

Title: Peer groups for citizens with late effects after cancer

Background: Approximately 300.000 citizens in Denmark have survived cancer, and it is estimated that 40-60% of these will experience late effects after cancer. Late effects can have both individual and societal consequences, why it is considered a public health problem. Participation in peer groups after cancer has proven to contribute to citizens being able to; meet others in a similar situation, get emotional support, talk about fear in relation to disease recurrence and death, feel listened to in a non-judgmental way and get practical advice. In Municipality X, the peer groups are not offered as part of the municipal cancer rehabilitation, which Senfølgerforeningen does. They hold monthly peer groups. However, the number of participants is low in the peer group in Municipality X, which seems problematic since a large number of citizens with late effects after cancer in Municipality X don't achieve the psychosocial benefits that may be associated with joining peer groups.

Aim: That more citizens with late effects after cancer, in Municipality X, achieves the psychosocial benefits that can be associated with participating in peer groups.

Methods: The MRC-model has been used to develop the Master Thesis' suggestions for changes. Data has been collected with a systematic literature search and individual interviews with a nurse at the Department of Oncology and a health professional in municipal cancer rehabilitation. Qualitative data is analyzed with Dahlager and Fredslund's hermeneutic analysis strategy and the theoretical frame of reference consists of Thoits' stressbuffering theory, Antonovsky's theory of Sense of Coherence and Nutbeam's Health Literacy theory.

Results: It's found that humor can legitimize the use of peer groups in men with prostate cancer, and that e.g. the feeling of isolation can be reduced when peer groups divided by personal and social characteristics. Furthermore, it's found that there in Municipality X is a lack of peer groups for citizens who are back in their usual work- and family life, and that information about Senfølgerforeningens peer groups can be given at the Department of Oncology at the end of the citizen's cancer treatment. The procedure should be done by nurses who can mark a check box in the documentation system when they have given information thereof.

Conclusion: The Master Thesis' first proposal of change is that the existing peer group in Senfølgerforeningen is expanded with two new forms of peer groups. One for men with prostate cancer using humor as a communication technique, and one for citizens who are back in their usual work- and family life, where handling this is in focus. The second proposal of change is that the nurses at the Department of Oncology must mark a check box in the documentation system, when they have given information about Senfølgerforeningens peer groups at the end of the citizen's cancer treatment.

Indholdsfortegnelse

1.0 Initierende problem	1
2.0 Problemanalyse.....	3
2.1 Omfang og typer af senfølger	3
2.2 Konsekvenser af senfølger	5
2.2.1 Individuelle konsekvenser	5
2.2.2 Samfundsmæssige konsekvenser	9
2.3 Rehabilitering efter kræft.....	9
2.3.1 Rehabiliteringsbegrebet	9
2.3.2 Den kommunale kræftrehabilitering i Danmark	10
2.3.3 Betydningen af støttegrupper efter et kræftforløb	12
2.3.4 Kræftrehabilitering i Kommune X.....	14
2.4 Senfølgerforeningens netværksgrupper	16
2.5 Potentielle årsager til netværksgruppens lave tilslutning	18
2.5.1 Intrapersonelt niveau	18
2.5.2 Interpersonelt niveau	20
2.5.3 Institutionelt niveau	20
2.5.4 Samfundsmæssigt niveau	21
2.5.5 Politisk niveau	23
2.6 Programteori	24
2.7 Afgrænsning	26
2.8 Problemformulering	27
3.0 Paradigme, forskningstype og videnskabsteori	28
3.1 Det fortolkningsvidenskabelige paradigme	28
3.1.1 Den forstående forskningstype	29
3.2 Filosofisk hermeneutisk videnskabsteori	29
4.0 Metode.....	32
4.1 MRC som udviklingsmodel	32
4.1.1 En kompleks problemstilling.....	32
4.1.2 MRC-modellen til komplekse problemer	33
4.1.3 MRC-modellens faser	33
4.2 Design, dataindsamlings- og analysemetoder	36

4.2.1 Systematisk litteratursøgning	37
4.2.2 Kvalitativt interviewstudie	43
5.0 Teoretisk referenceramme	54
5.1 Health Literacy	54
5.2 Oplevelse af sammenhæng	55
6.0 Resultater og analyse	58
6.1 Systematisk litteratursøgning	58
6.1.1 Oversigt over inkluderede studier	59
6.1.2 Sammenfattende resultatafsnit af studierne	66
6.2 Kvalitativ interviewstudie	72
6.2.1 Rekrutterede informanter og analyseproces	72
6.2.2 Analyse af interviews	75
7.0 Diskussion	90
7.1 Metodediskussion	90
7.1.1 Diskussion af systematisk litteratursøgning	90
7.1.2 Diskussion af interviewstudie	91
7.2 Resultatdiskussion	96
8.0 MRC - udvikling af indsats	101
8.1 Modellering af indsats	101
8.1.1 Forandringsforslag 1: Strukturering af netværksgrupper	103
8.1.2 Forandringsforslag 2: Informationsprocedure om netværksgruppen	104
9.0 Afprøvnings-, evaluerings- og implementeringsfasen	106
9.1 Afprøvningsfasen	106
9.2 Evaluering	108
9.3 Implementering	109
9.3.1 Den udvidede Leavitt-model	109
9.3.2 Modellens elementer	110
9.3.3 Implementering af nye netværksgrupper i Senfølgerforeningen	110
9.3.4 Implementering af ny informationsprocedure på Onkologisk afdeling	112
10.0 Diskussion af MRC-modellens anvendelse	114
10.1 Diskussion af forandringsforslagenes tilsigtede og utilsigtede konsekvenser	114
10.2 Diskussion af udviklingsmodel	116

10.3 Diskussion af afprøvningsfasen	116
10.4 Diskussion af evaluering.....	117
10.5 Diskussion af implementering.....	117
11. Konklusion.....	118
12. Referencer.....	119

1.0 Initierende problem

Fremskridt i den tidlige opsporing af kræft og behandlingsstrategierne herfor har ført til et stigende antal borgere, der overlever kræft (Ross, Petersen, Johnsen, Lundstrøm, & Groenvold, 2012), og i Danmark lever omkring 300.000 borgere, der har overlevet kræft (Sundhedsstyrelsen, 2017). Kræftsygdom og behandling heraf kan medføre forskellige former for senfølger (Stein, Syrjala, & Andrykowski, 2008), som kan have en negativ indvirkning på borgerens livskvalitet (Baker, Denniston, Smith, & West, 2005; Morgan, 2009; Stein et al., 2008; Tierney, 2008). Senfølger kan indtræde under behandlingen eller måneder til år efter afsluttet behandling (Sundhedsstyrelsen, 2017), og kan både være af fysisk, psykisk og social karakter (Handberg, Jensen, & Maribo, 2017). De kan vise sig som eksempelvis neuropati, angst, fatigue og seksuel dysfunktion (Stein et al., 2008). Omkring 40-60% alle borgere, der har overlevet kræft, oplever én eller flere senfølger (Sundhedsstyrelsen, 2017). Det antages derfor at op imod halvdelen af borgere, som har overlevet kræft i Danmark, kan have nedsat livskvalitet grundet senfølger. Udover at senfølger kan have konsekvenser for den enkelte borger, kan det også have samfundsmæssige konsekvenser i form af øgede økonomiske omkostninger til sundhedsvæsenet (Stergiou-Kita et al., 2014).

Der eksisterer forskellige rehabiliteringstilbud til borgere, der har overlevet kræft. Formålet med rehabilitering er blandt andet at optimere borgerens fysiske, psykiske og psykosociale helbred (hvidbog) og studier viser, at rehabiliteringsindsatser for kræft kan have positiv effekt på parametre som fysisk styrke, søvnproblemer, følelsen af at blive tilstrækkeligt informeret (Berglund, Bolund, Gustafsson, & Sjöden, 1994), beskæftigelse, seksuel funktion og livskvalitet (Lepore, Helgeson, Eton, & Schulz, 2003). Sådanne rehabiliteringsindsatser kan blandt andet omfatte fysisk træning og psykosociale interventioner (Duijts, Faber, Oldenburg, Beurden, & Aaronson, 2011; Kangas, Bovbjerg, & Montgomery, 2008; Osborn, Demoncada, & Feuerstein, 2006; Schmitz et al., 2010; Stergiou-Kita et al., 2014), og udføres af autoriserede sundhedspersoner eller andre fagpersoner (Sundheds- og Ældreministeriet, 2018; Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018).

I Danmark sammensættes borgerens rehabiliteringsindsats på grundlag af en behovsvurdering i kommunalt regi (Sundhedsstyrelsen, 2018b, 2018a). En af de kommuner, der tilbyder

rehabiliterende indsatser for borgere, der har overlevet kræft, er Kommune X. Kommune X tilbyder rehabiliterende indsatser i form af eksempelvis fysisk træning, kostvejledning og socialrådgivning. Kommunen tilbyder dog ikke rehabiliterende indsatser med hovedfokus på, at borgerne kan få støtte fra andre i en lignende situation ved deltagelse i en støttegruppe¹, skønt et studie har vist, at samvær med borgere i lignende situation kan have følgende psykosociale gevinster; at møde andre i en lignende situation, at modtage følelsesmæssig støtte, at få praktisk rådgivning, at føle sig lyttet til på en ikke fordømmende måde og at modtage hjælp til at håndtere kræftdiagnosen, samt de fysiske og psykiske symptomer. Ifølge studiet angav 64,2% af borgerne, der anvendte tilbuddet, at have gavn heraf (Sautier, Mehnert, Höcker, & Schilling, 2014). Dette understreger det problematiske ved, at der i kræftrehabiliteringen i Kommune X ikke tilbydes deltagelse i støttegrupper med andre i en lignende situation. Endvidere er det problematisk, at der ikke er et kommunalt tilbud målrettet borgere med senfølger, når rehabiliteringen er afsluttet. Dette blandt andet fordi senfølger kan vise sig måneder eller år efter endt behandling.

Således synes det hensigtsmæssigt at der i rehabiliteringen af borgere, der har overlevet kræft, udover de allerede eksisterende tilbud, også fokuseres på støtte fra andre i lignende situation, da denne form for social støtte kan have psykosociale gevinster for borgeren. Endvidere kan det umiddelbart være hensigtsmæssigt at tilbyde indsatser uden tidsbegrænsning for at have et tilbud til de borgere, der oplever senfølger måneder eller år efter endt behandlings- og rehabiliteringsforløb. Det synes derfor relevant at undersøge hvordan borgere med senfølger efter kræft i Kommune X, kan tilbydes social støtte fra andre i en lignende situation.

¹ Information indhentet fra interview med sundhedsprofessionel fra kommunal kræftrehabilitering

2.0 Problemanalyse

Omkring halvdelen af de borgere, der har haft kræft, oplever at få senfølger (Johansen, Sommer, & Larsen, 2016; Sundhedsstyrelsen, 2017). For at få en forståelse af fænomenet senfølger er det nødvendigt med et indblik i omfanget-, typerne- og konsekvenserne heraf.

2.1 Omfang og typer af senfølger

Antallet af borgere, der overlever kræft er stigende (Ross et al., 2012), og det er estimeret, at fem-års overlevelsen for alle kræftformer i Danmark steg fra 48% til 62% hos mænd, og fra 55% til 65% hos kvinder i perioden fra 2002 til 2016 (Sundhedsdatastyrelsen, 2018). I Danmark lever i dag omkring 300.000 borgere, som har overlevet kræft (Sundhedsdatastyrelsen, 2018; Sundhedsstyrelsen, 2017), og op imod 40-60% af disse borgere lever med senfølger (Johansen et al., 2016; Sundhedsstyrelsen, 2017). Senfølger findes i mange forskellige former, og kan opstå både som konsekvens af sygdommen og af kræftbehandlingen (Handberg et al., 2017).

Der er umiddelbart inkonsistens i litteraturen om betydningen af udviklingen indenfor kræftbehandlingsområdet for hvorvidt borgere får senfølger. Sundhedsstyrelsen (2017) angiver at antallet af borgere med senfølger efter kræft vil stige i fremtiden, da flere overlever sygdommen og da behandlingsmulighederne fortsat øges. Modsat angiver et studie af Tian et al. (2018) at nye behandlingsmuligheder, såsom partikelstråling, kan medføre færre senfølger. Studiet angiver dog også, at det endnu er for tidligt at konkludere noget om dette, og at der er behov for mere forskning herom (Tian, Liu, Hou, Cheng, & Zhang, 2018).

Sundhedsstyrelsen (2017) har udarbejdet en definition af senfølger, som er anvendt i dette speciale. Dette da den vurderes til at indeholde flere relevante aspekter af fænomenet senfølger, herunder et helhedsorienteret perspektiv på konsekvenser heraf. Definitionen er som følgende:

”Senfølger er helbredsproblemer, der opstår under primær behandling og bliver kroniske, eller som opstår og manifesterer sig måneder eller år efter behandlingen er afsluttet. Senfølgerne

omfatter ny primær kræftsygdom og fysiske, psykiske eller sociale forandringer, der er en følge af kræftsygdommen og/eller behandlingen af denne” (Sundhedsstyrelsen, 2017, s. 11)

Som det fremgår af definitionen, kan senfølger både være fysiske, psykiske og psykosociale, og der er efterhånden rapporteret mange forskellige typer af senfølger. I tabel 1 præsenteres en liste over senfølger, der er rapporteret af Kræftens Bekæmpelse (Senfølgerforeningen, n.d.-b).

Tabel 1: Oversigt over potentielle senfølger efter et kræftforløb, rapporteret af Kræftens Bekæmpelse. Udarbejdet af specialegruppen.

Fysiske	Psykiske	Psykosociale
Arvævsdannelse	Angst	Følelsesmæssige problemer
Balanceproblemer	Angst for tilbagefald	Hukommelses- og koncentrationsproblemer
Følgesygdomme	Depression	Nedsat arbejdsevne
Diarré og forstoppelse		Parforholdsproblemer
Hjerteproblemer		Social isolation
Knogleskørhed		Seksuelle problemer
Kramper		Svært ved at klare dagligdagsaktiviteter
Lymfødem		
Nerveskader, smerte- og føleforstyrrelser		
Nedsat immunforsvar		
Nedsat syn		
Fatigue		
Permanent hårtab		
Rejsningsproblemer		
Rosen		
Smerter		
Spise- og synkeproblemer		
Søvnproblemer		
Tandskader		
Tinnitus		
Tørre slimhinder		
Vandladningsproblemer		
Vejrtrækningsproblemer		
Vægtøgning/vægttab		
Væskeophobning		

Som det fremgår af tabel 1, kan senfølger både påvirke borgerens fysiske, psykiske og sociale helbred. Yderligere kan senfølger rangere fra milde til svære, og endvidere kan de påvirke hinanden indbyrdes (Sundhedsstyrelsen, 2017). Sidstnævnte kan betyde, at tabellens relativt få fremviste psykiske og sociale senfølger ikke er ensbetydende med, at borgere med senfølger oftest har et nedsat fysisk helbred, da fysiske senfølger også kan påvirke borgerens psykiske eller sociale helbred.

Det, at senfølger kan opstå på baggrund af forskellige behandlings- og kræftformer, samt at der eksisterer mange forskellige typer af senfølger, som kan variere i sværhedsgrad gør, at borgere med senfølger borgere ikke kan betragtes som en homogen gruppe. Dette er medvirkende til, at fænomenet senfølger anses som et komplekst område. Komplexiteten forstærkes umiddelbart af de mange konsekvenser, som senfølger kan have; både for individet og for samfundet. For at forstå denne kompleksitet er det nødvendigt at belyse disse konsekvenser.

2.2 Konsekvenser af senfølger

2.2.1 Individuelle konsekvenser

Senfølgers individuelle konsekvenser kan både belyses med afsæt i et empirisk og et teoretisk perspektiv. I det følgende redegøres derfor for de konsekvenser som litteraturen angiver, at senfølger kan have for en borger, herunder i relation til fysiske og sociale aktiviteter, seksuallivet og arbejdslivet. Endvidere anvendes kultursociolog Birte Bech-Jørgensen's hverdagslivsteori til at anskue konsekvenserne af at få senfølger efter kræft.

Betydningen af senfølger for en borgers fysiske og sociale aktiviteter

En dansk undersøgelse angiver, at brystkræftoverlevende havde en signifikant højere prævalens af kroniske smerter og 20% af dem, der overlevede brystkræft, oplevede at smerterne påvirkede deres daglige aktiviteter betydeligt (Johansen et al., 2016). Dette underbygges af et studie af Ferrer et al. (2010), der viser, at borgerens livsstil kan ændre sig efter kræftbehandling i form af mindre fysisk aktivitet, idet behandlingen kan give senfølger, der kan gøre udførelsen af fysisk aktivitet sværere for borgeren. Dette understøttes yderligere af et studie af Stein et al. (2008), der beskriver, hvordan borgerens fysiske og sociale aktiviteter kan begrænses på grund af senfølger. Med de fysiske

aktiviteter menes aktiviteter, som kræver vedvarende muskelaktivitet, og med sociale aktiviteter menes aktiviteter såsom shopping, sport og sociale arrangementer (Stein et al., 2008).

Disse begrænsninger kan for den enkelte borger betyde, at vedkommende ikke længere deltager i vanlige sociale eller fysiske aktiviteter, hvorved det sociale netværk formodes at være i risiko for at blive reduceret. Når netværket mindskes, kan det umiddelbart sænke livskvaliteten, da sociale relationer og social støtte, ifølge et studie af Kroenke et al. (2013), kan have betydning herfor.

Ifølge Stein et al. (2008) er ældre borgere og borgere med lavere husstandsindkomst særligt begrænsede i fysiske og sociale aktiviteter, hvorfor det kan antages, at netop disse borgere også har en lavere livskvalitet grundet svækkelse af det sociale netværk. Senfølger kan altså have en stor betydning for borgerens fritidsliv, idet nogle borgere kan være begrænset i at have dét fritidsliv, som de havde før kræftforløbet. Hvis borgerens sociale aktiviteter reduceres, kan det ligeledes tænkes at kunne medføre social isolation. At senfølger har betydning for borgerens fritidsliv, kan ligeledes være medvirkende til, at borgeren påvirkes psykisk.

Betydningen af senfølger for en borgers seksualliv

En anden form for senfølge efter kræft er seksuelle problemer, jævnfør tabel 1. Ifølge et studie af Bober og Varela (2012) kan alle metoder til effektivt at behandle kræft potentielt hæmme den seksuelle funktion. Forekomsten af ændret seksuel sundhed hos borgere, der har overlevet kræft, er høj, og borgere på tværs af alder, parforholdsstatus, køn og kræfttype, rapporterer ændringer i seksualiteten (Tierney, 2008). Alvoren af den høje forekomst af senfølger, relateret til seksuel dysfunktion, understøttes af at seksuel dysfunktion ved visse kræftformer kan have en negativ effekt på livskvaliteten (Bober & Sanchez Varela, 2012). Endvidere angiver studiet af Tierney (2008), at seksuelt samvær er et af de vigtigste behov for mennesket, hvorfor der med den høje forekomst af senfølger relateret til seksualitet, kan følge en høj forekomst af borgere, som ikke får opfyldt dette vigtige behov.

Betydningen af senfølger for en borgers arbejdsliv

I tabel 1 er det vist, at "*nedsat arbejdsevne*" kan være en psykosocial senfølge. Ifølge et studie af Boer et al. (2009) kan senfølger have konsekvenser for borgerens tilknytning til arbejdsmarkedet, herunder en forringet opnåelse eller bevarelse af beskæftigelse. Det er estimeret at kun 60% af borgere, som diagnosticeres med kræft, vender tilbage til arbejdsmarkedet indenfor et til to år efter

endt behandling (Stergiou-Kita et al., 2014), og at der ved overlevelse af nogle kræftsygdomme er 37% større sandsynlighed for at være arbejdsløs, sammenlignet med borgere, der ikke har haft kræft (de Boer, Taskila, Verbeek, van Dijk, & Ojajärvi, 2009).

Denne påvirkning af tilknytningen til arbejdsmarkedet kan være forbundet med at der, ifølge Stein et al. (2008), kan forekomme funktionsmæssige vanskeligheder ved tilbagevenden til arbejdsmarkedet efter et kræftforløb (Stein et al., 2008). Dette understøttes af Boer et al. (2009) som angiver, at borgere, der har overlevet kræft, oftere rapporterede fysiske begrænsninger som årsag til fravær fra arbejdsmarkedet.

En borgers beskæftigelse kan anvendes som indikator for vedkommendes socioøkonomiske status (SES), og manuelle erhverv anses som værende relateret til den laveste SES (Kaikkonen, Rahkonen, Lallukka, & Lahelma, 2009). Et studie foretaget i nordiske lande, herunder Danmark, angiver, at evnen til at udføre fysisk krævende arbejde kan være særligt påvirket af symptomer relateret til kræft (Lindbohm et al., 2011). Dette kan indikere at borgere med lavere SES, grundet karakteren af deres beskæftigelse, er særligt udsatte i forhold til arbejdsmarkedet, når de oplever senfølger efter kræft. Dette stemmer overens med, at der er fundet en social gradient i risikoen for at forlade arbejdsmarkedet, således at borgere med fysisk krævende arbejde har den største risiko (Senfølgerforeningen, 2018).

Denne sociale gradient kan være forbundet med, at funktionsmæssige vanskeligheder umiddelbart må spille en større rolle i manuelle erhverv end i ikke-manuelle erhverv. En anden potentiel forklaring herpå kan være en social ulighed i hvilke borgere, der tilbydes arbejdsrelateret kræftrehabilitering, hvilket er en indsats, der, ifølge et studie af Holm et al. (2013), sigter mod at give borgeren bedst mulige forudsætninger for arbejdsevnen. Dette argument er baseret på at der oftere rapporteres umødte behov i relation til arbejdsrelateret rehabilitering blandt borgere med lavere indkomst end borgere med højere indkomst (Holm et al., 2013).

Da tilbagevenden til arbejdsmarkedet kan være et vigtigt skridt på vej mod bedring, og da det ifølge Saul et al. (2018) også er en økonomisk nødvendighed, er det problematisk, at der er en social gradient i at forlade arbejdsmarkedet, og at en stor andel af borgere får en forringet tilknytning til arbejdsmarkedet

Betydningen af senfølger i et hverdagslivsperspektiv

Når en borger, der har overlevet kræft og fået senfølger, ikke længere kan gå på arbejde, have samme seksualliv som tidligere eller dyrke fritidsinteresser må det antages, at der sker forandringer i borgerens hverdagsliv.

Bech-Jørgensen argumenterer for, at selvfølgeligheder er en grundlæggende betingelse for hverdagslivet (Bech-Jørgensen, 1994). Selvfølgeligheder henviser til, at store dele af hverdagen og omverdenen tages for givet. Gennem en symbolsk orden af selvfølgeligheder, som blandt andet beror på gentagelse og genkendelse, skabes overskuelighed i hverdagen (Bech-Jørgensen, 1994). Selvfølgelighederne opretholdes og fornyes gennem upåagtede aktiviteter, som er dét individet gør, uden at lægge mærke til det (Bech-Jørgensen, 1994). Disse aktiviteter kan eksempelvis være at stå op når vækkeuret ringer eller at cykle på arbejde.

I hverdagslivet er mennesker ikke bevidste om disse selvfølgeligheder førend der sker et brud eller et skred heri. Ved brud i selvfølgelighederne sker en omgående omstrukturering, mens der ved skred sker en forandring af selvfølgelighederne over tid (Dalsgaard & Meldgaard, 2018). Når der sker et skred i selvfølgelighederne kan hverdagen føles uoverskuelig og uforudsigelig, og individet vil forsøge at korrigere skredet gennem justeringer for at genoprette selvfølgelighedernes orden (Bech-Jørgensen, 1994).

At gå fra at en hverdag med et arbejde, et aktivt seksualliv og/eller fritidsliv, til en hverdag hvor dette ikke længere er muligt grundet senfølger, må antages at medføre et skred eller brud i borgerens selvfølgeligheder. Disse forandringer i selvfølgelighederne må formodes at foregå over tid, da forandringer kan forekomme både i forbindelse med diagnosticering, behandling og løbende i livet derefter, hvorfor forandringen i selvfølgelighederne kan betragtes som et skred. Borgere, der har overlevet kræft, kan således forsøge at korrigere disse skred ved eksempelvis at udfylde dagen med andre gøremål end arbejde, at finde andre måder at have samvær med partneren end seksuelt samvær, eller at få nye fritidsinteresser, som passer til vedkommendes nye fysiske og sociale forudsætninger.

Ved at genoprette den symbolske orden af selvfølgeligheder kan borgere, der har overlevet kræft, forsøge at gendanne et meningsfuldt liv, trods de store konsekvenser som senfølger kan have for borgerens hverdag. Dette kan dog formodentligt være krævende for den enkelte borger, som netop har gennemgået et mere eller mindre belastende kræftforløb.

2.2.2 Samfundsmæssige konsekvenser

Senfølger efter kræft kan have konsekvenser på et individuelt niveau, men stigningen i antallet af borgere som overlever kræft, kan også medføre konsekvenser for samfundet (Mewes, Steuten, Ijzerman, & Van Harte, 2012). Dette blandt andet da borgere, som har overlevet en kræftsygdom, har en signifikant øget risiko for at være udenfor arbejdsmarkedet og for at gå på førtidspension (Mehnert, 2011), hvilket betyder, at borgeren derfor ikke er selvforsørgende. Det at et stort antal borgere, som diagnosticeres med kræft, er i den arbejdsduelige alder (Mehnert, 2011) understreger blot problematikken herved.

Endvidere øges behovet for rehabilitering i takt med stigningen i antallet af borgere som overlever kræft (Mewes et al., 2012), hvorfor de kortsigtede omkostninger forbundet hermed umiddelbart kan forventes at stige. De multidimensionelle rehabiliteringsindsatser, som giver signifikante sundhedsgevinster har vist sig, at kunne reducere omkostningerne på længere sigt (Mewes et al., 2012). Denne reduktion af omkostninger kan muligvis være forbundet med at kræftrehabilitering, ifølge Handberg et al. (2015), er effektivt og nødvendigt for at forbedre borgerens liv og chance for at overleve, samt for forebyggelse af yderligere sygdom og forlængede bivirkninger (Berglund et al., 1994; Lepore et al., 2003; Schuurs & Green, 2013; Van Weert et al., 2005).

Da effektive kræftrehabiliteringsindsatser således kan give omkostningsmæssige besparelser på samfundsmæssigt niveau og endvidere have helbredsmæssige gevinster for den enkelte borger, er det essentielt i det følgende at belyse, hvorledes kræftrehabiliteringen foregår i dansk kontekst.

2.3 Rehabilitering efter kræft

Førend det belyses, hvordan kræftrehabilitering foregår i Danmark, redegøres indledningsvist for dén definition af rehabilitering, som anvendes fremadrettet i specialet

2.3.1 Rehabiliteringsbegrebet

En gruppe sundhedsprofessionelle inden for rehabiliteringsområdet har forsøgt at skabe en fælles forståelse af rehabilitering i Danmark, ved at udarbejde en hvidbog herom, indeholdende afklaring og beskrivelse af rehabiliteringsbegrebet, og centrale elementer heri. Denne forståelse kan, ifølge

hvidbogen, fungere som udgangspunkt for brug af begrebet for rehabiliteringsindsatser, samt for rehabiliteringens organisatoriske og strukturelle rammer (Marselisborg Centret, 2004). Definitionen er anvendt som ramme for kræftrehabiliteringsprogrammer i de fleste kommuner i Danmark (C. Handberg, Lomborg, Nielsen, Oliffe, & Midtgaard, 2015). Der tages derfor udgangspunkt i hvidbogens definition, som præsenteres nedenfor, når rehabilitering omtales i specialet.

"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats." (Marselisborg Centret, 2004, s. 16).

Et centralt element i hvidbogens forståelse af rehabilitering er, at rehabiliteringsprocessen er karakteriseret ved at være helhedsorienteret, hvormed det menes at hele borgerens fysiske, psykiske og sociale situation indgår ved udarbejdelsen af løsningsmodeller, samt at alle relevante indsatser fra forskellige sektorer inddrages (Marselisborg Centret, 2004).

2.3.2 Den kommunale kræftrehabilitering i Danmark

I Danmark sammensættes og afholdes rehabilitering af borgere, der har overlevet kræft i kommunalt regi. Forud for den kommunale rehabilitering foretages en vurdering af borgerens behov for rehabilitering på den sidst behandlende sygehusafdeling (Sundhedsstyrelsen, 2018b). Udover sygehuset kan almen praksis også foretage en henvisning til rehabilitering (Sundhedsstyrelsen, 2018a). Vurderes et behov for rehabilitering, henvises borgeren til en afklarende samtale i kommunen, som har ansvaret for at sammensætte en rehabiliterende indsats baseret på borgerens subjektive behov (Sundhedsstyrelsen, 2018b, 2018a).

Der findes forskellige rehabiliteringsindsatser i kommunalt regi, og Videnscenter for rehabilitering og palliation (REPHA) har kortlagt kræftrehabiliteringen i de danske kommuner, uafhængigt af kræftdiagnose (Thuesen, Rossau, Frausing, Tang, & Mikkelsen, 2017). I tabel 2 præsenteres en

oversigt over procentdelen af danske kommuner som, ifølge REPHA's kortlægning, tilbyder en given rehabiliteringsindsats.

Tabel 2: Oversigt over kommunale standard rehabiliteringsindsatser, og procentdelen af danske kommuner, som tilbyder dem. Udarbejdet af specialegruppen, med reference til Thuesen et al., 2017.

Rehabiliteringsindsats	Antal kommuner, som tilbyder indsatsen (%)
Rygestop	92%
Ernæringsvejledning	90%
Genoptræning	88%
Fysisk træning	88%
Rehabilitering ift. hverdagsaktiviteter og/eller hjælpemidler	81%
Psykosocial indsats, herunder eksistentiel	78%
Vejledning om senfølger	75%
Indsats ift. alkohol	71%
Vejledning om sygdom, symptomer og behandling	70%
Indsats i forhold til arbejdsfastholdelse eller afklaring af arbejdssituation	68%
Seksualitet og samliv	64%
Støtte til pårørende	58%
Vejledning om rettigheder og juridiske forhold	38%
Andre indsatser	13%

Som det illustreres i tabel 2 er kommunernes rehabiliteringsindsats særligt fokuseret på rygestop, ernæringsvejledning, genoptræning og fysisk træning (Thuesen et al., 2017), hvilket påpeger en tendens til, at kommunerne overvejende fokuserer på fysiske og biomedicinske elementer af rehabilitering. Dette kan være forbundet med, at der umiddelbart er rapporteret flere fysiske senfølger, jævnfør tabel 1.

Ifølge REPHA's oversigt tilbyder 78% af kommunerne psykosocial rehabilitering som en standard rehabiliteringsindsats (Thuesen et al., 2017). I lyset af hvidbogens forståelse af rehabiliteringsbegrebet kan denne opgørelse betyde, at kommunal rehabilitering i 32% af kommunerne ikke lever op til det helhedsorienterede element af rehabilitering, jævnfør afsnit 2.3.1. Dette da hele borgerens fysiske, psykiske og sociale situation således ikke indgår. Denne mangel synes problematisk, da mangelfuld rehabilitering, ifølge Hvidbogen (2004), kan

medføre, at borgere afskæres fra dét liv og dén deltagelse i samfundet, som de kan have ønske om og mulighed for. Omvendt kan god og effektiv rehabilitering medføre, at borgeren opnår bedst mulig funktionsevne, forudsætninger for en god hverdag, og at kunne deltage på lige fod med andre i samfundet, hvilket kan mindske sygdom og fremme sundhed, og dermed på længere sigt give samfundsøkonomisk gevinst (Marselisborg Centret, 2004).

På baggrund af at 32% af kommunerne ikke tilbyder psykosocial rehabilitering, fokuseres der fremadrettet i indeværende speciale på dette.

2.3.3 Betydningen af støttegrupper efter et kræftforløb

En form for psykosocial rehabilitering er støttegrupper. Betydningen af deltagelse heri for borgere, der har senfølger efter kræft, kan både belyses med afsæt i eksisterende litteratur og med afsæt i Peggy Thoits stressbuffering teori.

Betydning af støttegrupper med afsæt i litteraturen

En støttegruppe kan forstås som *“en gruppe omfattet af mennesker, der deler det samme problem og som mødes for at give gensidig hjælp og støtte”* (oversat til dansk fra Hatano, Mitsuki, Hosokawa, & Fukui, 2018, s. 208). Disse grupper, som også kaldes selvhjælpsgrupper, har generelt vist sig, at kunne forbedre den generelle velvære, lindre symptomer, udvide det sociale netværk og give hyppigere kontakt (Hogan, Linden, & Najarian, 2002). For borgere, der har haft kræft, har støttegrupper vist sig at kunne give mulighed for at møde andre ligestillede, og modtage følelsesmæssig støtte samt praktisk rådgivning (Owen, Goldstein, Lee, Breen, & Rowland, 2007; Sautier et al., 2014). Yderligere giver deltagelse i støttegrupper mulighed for, at borgere føler sig lyttet til på en ikke fordømmende måde (Sautier et al., 2014), kan tale om frygt relateret til sygdomsrecidiv eller død (Owen et al., 2007), og kan modtage hjælp til at håndtere både kræftdiagnose, samt fysiske- og psykiske symptomer (Owen et al., 2007; Sautier et al., 2014). Flere studier finder endvidere at majoriteten af borgere, der har overlevet kræft, oplever gavn af at anvende støttegrupper (Owen et al., 2007; Sautier et al., 2014).

Betydning af støttegrupper med afsæt i Peggy Thoits Stressbuffering teori

Som nævnt kan betydningen af deltagelse i en støttegruppe blandt borgere, der har senfølger efter kræft, også anskues ud fra Thoits stressbuffering teori.

Social støtte kan ifølge Thoits (2011) inddeles i to former. Den ene er følelsesmæssig næring, hvor borgeren modtager omsorg, værdsættelse og forståelse, og hvor social støtte fungerer som buffer ved at reducere borgerens arousalniveau, forbedre selvværdsfølelsen og følelsen af at betyde noget. Den anden form for støtte er aktiv coping assistance, hvor borgeren modtager råd, vejledning og opfordring til at håndtere situationen ud fra hvordan andre borgere tænker, at de selv ville have håndteret situationen. Denne støtte fungerer som buffer ved at sænke situationens udfordrende krav og styrke borgerens følelse af personlig kontrol (Thoits, 2011).

Ifølge Thoits (2011) er der fordele forbundet med, at den sociale støtte udbydes af sekundære kilder, som er personer med lignende erfaring med stressoren, men som ikke har en nær relation til borgeren. Fordelen ved at sekundære personer bidrager med følelsesmæssig næring er, at de bedre kan sætte sig i borgerens sted, bedre kan tolerere borgerens udtryk for fortvivlelse, og bedre kan validere normaliteten af borgerens reaktioner. Fordelen ved at sekundære kilder giver aktiv coping assistance, er at de, grundet deres erfaring, kan give råd og vejledning, som er tættere forbundet med den problematiske situation (Thoits, 2011).

Ifølge Thoits (2011) kan en stressor både være et akut negativt forekommende eller en intensiveret løbende udfordring. I begge tilfælde vil situationens krav overgå det sædvanlige niveau af krav i livet, og det vil opfattes af borgeren som værende udfordrende at håndtere. Jævnfør afsnit 2.1 kan senfølger opstå på forskellige tidspunkter i forbindelse med et kræftforløb, og, ifølge Hatano et al. (2018), kan der opstå bekymring vedrørende de fysiske og psykiske symptomer samt eksistentiel smerte og dertilhørende påvirkning af livskvaliteten. Det synes derfor muligt, at situationens krav kan forøges, når en borger oplever senfølger, sammenlignet med niveauet af krav forud for kræftforløbet, hvorfor det i specialet betragtes som en stressor at opleve senfølger.

Ud fra Thoits teoretiske perspektiv på social støtte som buffer, kan borgere med senfølger efter kræft, ved at deltage i en støttegruppe bestående af sekundære kilder til social støtte, få reduceret

arousalniveauet og situationens udfordrende krav, samt få styrket henholdsvis selvværdsfølelsen, følelsen af at betyde noget og følelsen af personlig kontrol.

På baggrund af de psykosociale gevinster, der, ifølge den eksisterende litteratur og Thoits stressbuffer teori, kan opnås ved at deltage i støttegrupper, synes det bemærkelsesværdigt, at der på listen over kommunale standard rehabiliteringsindsatser i tabel 2, ikke er opgivet støttegrupper til borgere med senfølger efter kræftforløb, og umiddelbart ikke tilbydes i den kommunale kræftrehabilitering. Det vides dog ikke hvorvidt støttegrupper indgår under den indsats, som i tabel 2 benævnes som *“andre indsatser”*. For at fastslå hvorvidt der tilbydes støttegrupper, er det derfor nødvendigt at snævre ind til en enkelt kommune og undersøge dennes tilbud nærmere. Derfor afgrænses i det følgende til Kommune X. En afgrænsning til Kommune X vil endvidere give mulighed for at undersøge hvorvidt denne arbejder med en helhedsorienteret forståelse af rehabilitering ved at udbyde indsatser, der fokuserer på hele borgerens situation - både den fysiske, psykiske og sociale del, jævnfør afsnit 2.3.1.

2.3.4 Kræftrehabilitering i Kommune X

Kræftrehabilitering i Kommune X henvender sig til borgere der er bosat i kommunen, fyldt 18 år, og som har, eller har haft, kræft. Borgerne får sammensat en individuel forløbsplan på baggrund af ressourcer, hverdagsliv og behov (Anonym kilde). Ifølge Kommune X's hjemmeside kan forløbet sammensættes af indsatserne, som er opstillet i nedenstående tabel 3 (Anonym kilde).

Tabel 3: Oversigt over kræftrehabiliteringsindsatser, som udbydes af Kommune X

Kommune X's kræftrehabilitering
Fysisk træning på hold
Genoptræning, herunder bassintræning og træning i naturen
Digital sundhedsvejledning via den digitale løsning Liva
Vejledning i kost og ernæring
Samtale om alkoholafvænning
Rygestopkursus
Socialrådgivning og støtte ift. tilbagevenden til arbejdsmarkedet og afklaring af arbejdsevne
Undervisning til borger og pårørende
Mestring af sygdom
Samvær med ligestillede

Tabel 3 belyser, at den kommunale kræftrehabilitering i Kommune X tilbyder indsatser rettet mod både borgerens fysiske, psykiske og sociale situation. Borgerens fysiske situation inddrages, når der eksempelvis tilbydes fysisk træning. Borgerens psykiske situation inddrages, når der eksempelvis tilbydes støtte til mestring af sygdom. Endvidere inddrages borgerens sociale situation, når der eksempelvis tilbydes støtte i relation til tilbagevenden til arbejdsmarkedet. Dette indikerer, at Kommune X har et helhedsorienteret perspektiv på rehabilitering, jævnfør afsnit 2.3.1.

Endvidere kan det umiddelbart også opfattes som, at der tilbydes medvirken i støttegrupper, idet det angives at "*samvær med ligestillede*" indgår på listen over tilbud i tabel 3. Dette skal dog forstås som værende i forbindelse med anvendelse af øvrige indsatser, fx fysisk aktivitet, og ikke som en indsats i sig selv², hvorfor støttegrupper således ikke indgår i Kommune X's tilbud om kræftrehabilitering.

Mens støttegrupper for borgere med senfølger efter kræft, ikke indgår som tilbud i Kommune X's kræftrehabilitering, synes den frivillige sektor at have anerkendt vigtigheden heraf, idet der blandt andet eksisterer støttegrupper via patientforeninger, internetbaserede støttegrupper og online forums for støtte. (Kræftens Bekæmpelse, n.d.; "Om cancerforum," n.d.; Senfølgerforeningen, n.d.-c). Støttegrupper, hvor borgere fysisk møder hinanden har vist sig at have nogle fordele frem for online støttegrupper. Blandt andet viser et studie af Huber et al., (2018), at modtagelse af anerkendelse, mulighed for at udvise bekymring for andre, samt bedre udveksling af information og oplevelser, er nogle af de fordele, borgere kan opleve i støttegrupper med fysisk fremmøde, sammenlignet med online støttegrupper. Derudover viser et studie af Van Uden-Kraan et al., (2011), at borgere var signifikant mere positive over for støttegrupper med fysisk fremmøde end online støttegrupper.

En af de patientforeninger, der tilbyder støttegrupper med fysisk fremmøde for borgere med senfølger efter kræft, er Senfølgerforeningen. Da foreningen afholder en netværksgruppe i

² Information indhentet fra interview med sundhedsprofessionel fra kommunal kræftrehabilitering

Kommune X, vil både tilbuddet og tilslutningen hertil blive belyst i det følgende for at identificere, hvorvidt borgere i Kommune X anvender denne form for støttegruppe.

2.4 Senfølgerforeningens netværksgrupper

Senfølgerforeningen er en uafhængig patientforening støttet af Kræftens Bekæmpelse (Senfølgerforeningen, n.d.-d), som har eksisteret siden 2010 (Virk, n.d.) og har en bestyrelse bestående af 10 personer (Senfølgerforeningen, n.d.-a). Den frivillige foreningen arbejder for, at borgere kan få et godt liv efter kræft, og har fem visioner (Senfølgerforeningen, n.d.-d) som præsenteres i nedenstående tabel 4.

Tabel 4: Senfølgerforeningens fem visioner. Identificeret på foreningens hjemmeside.

1	Alle kræftpatienter skal oplyses om senfølger i forbindelse med deres kræftbehandling
2	Alle patienter med senfølger skal tilbydes behandling eller lindring
3	Budskabet om senfølger og kendskab til Senfølgerforeningen skal udbredes
4	Senfølger efter kræftbehandling skal anerkendes i samfundet
5	Foreningen skal løbende motivere og opfordre til forskning i senfølger

Foreningen har på hjemmesiden angivet aktiviteter, hvorigennem visionerne søges opnået. Eksempelvis søges vision 3 opnået ved blandt andet at etablere kontakt til relevante parter indenfor sundhedsvæsenet (Senfølgerforeningen, n.d.-d). De fem visioner indeholder hver flere konkrete elementer, der yderligere er belyst på foreningens hjemmeside.

Foreningen afholder månedlige netværksgruppemøder ("Kommende arrangementer i Senfølgerforeningen," n.d.) i seks forskellige byer (Specialegruppen, 2019a), hvor alle borgere er velkomne uanset kræft-, behandlings- eller senfølgetype (Senfølgerforeningen, 2018). Netværksgrupperne kan, ifølge Senfølgerforeningens hjemmeside, bidrage til at borgere, med senfølger efter et kræftforløb, kan støtte hinanden, tale sammen, lytte til hinandens erfaringer og hjælpe hinanden med at håndtere problemer i relation til senfølger (Senfølgerforeningen, 2018). Deltagelse kræver ingen tilmelding, og borgerne kan finde datoer for møderne på foreningens hjemmeside (Senfølgerforeningen, n.d.-c), hvilket betyder, at borgere selv skal opsøge

netværksgruppen for at deltage heri. I modsætning til den kommunale kræftrehabilitering, er foreningens netværksgrupper uden tidsbegrænsning (Specialegruppen, 2019a), hvilket bevirker, at tilbuddet ikke lever op til definitionen af rehabilitering, jævnfør afsnit 2.3.1. Endnu en grund til at netværksgrupperne ikke lever op til definitionen af rehabilitering, er at tilbuddet ikke afholdes af fagpersoner, men af frivillige borgere med erfaring med senfølger (Specialegruppen, 2019b). Senfølgerforeningens tilbud om deltagelse i støttegrupper må således betragtes som et betydningsfuldt supplement til kræftrehabiliteringen i Kommune X.

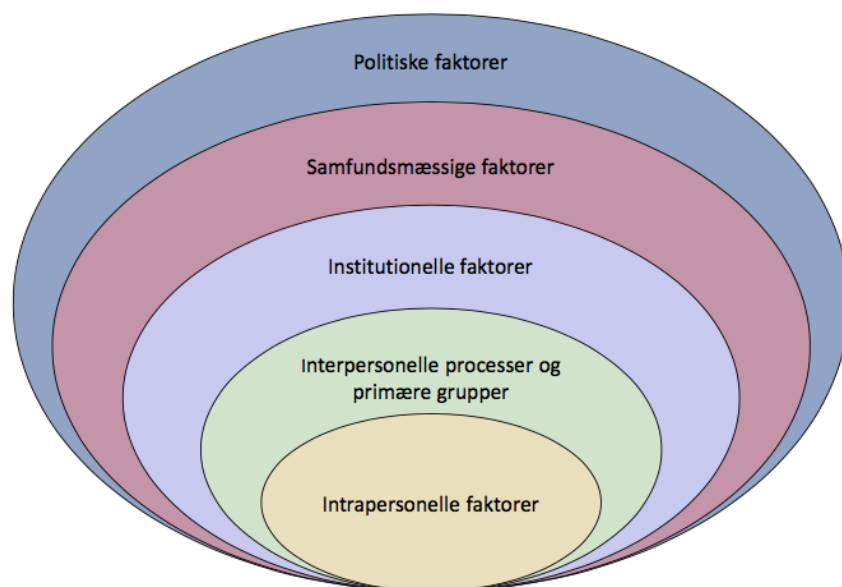
I netværksgruppen, som er beliggende i Kommune X, er det primært kvinder, der anvender tilbuddet, og endvidere varierer deltagerantallet per gang fra fire til 12. Det nøjagtige antal deltagere opgøres dog ikke (Specialegruppen, 2019a). På trods af den manglende opgørelse over det totale deltagerantal, indikerer de førnævnte informationer, at der er en lav tilslutning til netværksgruppen. Denne lave tilslutning synes problematisk, idet mange borgere dermed ikke deltager i netværksgrupper, hverken hos kommune X eller hos Senfølgerforeningen, hvorfor en stor del af borgere med senfølger i kommune X, ikke opnår de fordele, der kan være forbundet med deltagelse i støttegrupper, jævnfør afsnit 2.3.3.

Ud fra et empirisk og teoretisk perspektiv er det ovenfor fremargumenteret, hvorfor den lave tilslutning til Senfølgerforeningens netværksgruppe beliggende i Kommune X er problematisk. Herudover er to øvrige incitamenter for at øge tilslutningen til netværksgrupperne identificeret. Det ene er, at tilbuddet som nævnt er uden tidsbegrænsning, hvormed borgere med senfølger kan få støtte, efter at den kommunale kræftrehabilitering er afsluttet. Det andet er, at tilbuddet udbydes i frivilligt regi, hvormed de samfundsmæssige omkostninger forbundet med at udbyde tilbuddet bespares. På baggrund heraf er det relevant i det følgende at fremanalysere potentielle årsager til, at borgere med senfølger efter kræft ikke anvender netværksgrupperne.

Den økologiske tilgang kan anvendes til at få en forståelse for hvilke multiple og interagerende determinanter, som eksisterer for en bestemt adfærd (Sallis, Owen, & Fisher, 2008). Tilgangen anvendes derfor som strukturel ramme for de fremanalyserede potentielle årsager til, at borgere med senfølger efter et kræftforløb ikke anvender Senfølgerforeningens netværksgrupper.

2.5 Potentielle årsager til netværksgruppens lave tilslutning

Grundtanken i den socioøkologiske tilgang er, at adfærd har både individuelle og omgivelsesmæssige determinanter (McLeroy, Bibeau, Steckler, Karen Glanz, & Kenneth McLeroy, 1988). I det følgende anvendes McLeroy's socioøkologiske perspektiv, som fokuserer på mønstre af adfærd, og som antager at adfærd er under påvirkning af både intrapersonelle, interpersonelle, institutionelle, samfundsmæssige og politiske faktorer (figur 2). Fra et socioøkologisk perspektiv er det væsentligt at fremanalysere determinanter for borgere med senfølgers anvendelse af netværksgrupper på disse niveauer.



Figur 2: Lag af niveauer hvorpå der kan være faktorer, som kan influere på adfærd. Udarbejdet af specialegruppen.

2.5.1 Intrapersonelt niveau

Faktorer på dette niveau er af McLeroy (1988) defineret som værende individuelle karakteristika, herunder færdigheder, adfærd, holdninger og viden.

En intrapersonel faktor, som kan have betydning for, om borgere med senfølger anvender Senfølgerforeningens netværksgrupper, er deres SES. Ifølge et bestyrelsesmedlem fra Senfølgerforeningen har mange af deltagerne i netværksgrupperne en uddannelsesmæssig

baggrund indenfor omsorgsfag, herunder sundhedsprofessionelle eller pædagoger (Specialegruppen, 2019a), hvormed det kan antages, at de har en relativ høj SES. Dette indikerer en overvægt af borgere med højere SES i netværksgruppen. At der er en højere forekomst af borgere med højere SES i netværksgrupperne, stemmer overens med, at der ifølge Holm et al. (2013), er en signifikant lavere tilslutning af borgere med lavere uddannelsesniveau og indkomst til rehabiliterende aktiviteter, herunder støttegrupper. Holm et al. (2013) argumenterer for, at dette kan skyldes, at borgere med højere SES har flere forventninger til helbred og livskvalitet, samt flere personlige- og netværksrelaterede ressourcer, hvormed de er i bedre stand til at søge efter eller kræve hjælp. Hvis borgere med lavere SES har færre personlige ressourcer, og dermed sværere ved selv at søge efter hjælp, er det problematisk, at borgere med senfølger selv skal opsøge netværksgruppen for at deltage heri. Og hvis borgere med lavere SES har færre netværksrelaterede ressourcer, er det ligeledes problematisk at information om netværksgruppen, ofte overleveres ved anvendelse af *mund-til-mund kommunikation* (Specialegruppen, 2019a).

Med udgangspunkt i ovenstående kan en årsag til den lave tilslutning til netværksgruppen være at andelen af borgere med senfølger, som har lavere SES, ikke har ressourcer til selv at opsøge indsatsen, eller ikke har det nødvendige netværk til at opnå information om indsatsen.

En anden intrapersonel faktor, som potentielt kan medvirke til den lave tilslutning er, hvis borgerne ikke har tilstrækkeligt tid og fleksibilitet til rådighed til at deltage. Da tidspunktet for afholdelse af netværksgruppen, beliggende i Kommune X, er fra kl. 13.00-16.00 på en hverdag (Senfølgerforeningen, n.d.-c), og dermed kan ligge i borgerens arbejdstid, formodes dette at kunne påvirke hvorvidt tilbuddet anvendes. At tidspunktet er vigtigt, for borgere som er på arbejdsmarkedet, understøttes af et studie af Sautier et al. (2014), som har undersøgt hvilke faktorer, der påvirker deltagelsen i støttegrupper hos borgere, der har overlevet kræft. Studiet angiver, at der var en højere deltagelse blandt borgere udenfor arbejdsmarkedet, og forfatterne af studiet argumenterer for at dette muligvis kan være forbundet med, at borgere udenfor arbejdsmarkedet kan have mere tid og fleksibilitet til rådighed, sammenlignet med borgere på arbejdsmarkedet (Sautier et al., 2014).

I lyset af dette, er det muligt at borgere, der er på arbejdsmarkedet, fravælger deltagelse i netværksgruppen fordi tidspunktet for afholdelse af møderne ikke er passende i relation til deres arbejds- og hverdagsliv.

2.5.2 Interpersonelt niveau

Faktorer på dette niveau defineres som formelle og uformelle sociale netværk og støttesystemer, herunder arbejdsgrupper, familie og venner (McLeroy et al., 1988).

En faktor på det interpersonelle niveau, som kan påvirke brugen af netværksgruppen blandt borgere med senfølger er, at deltagerne i netværksgruppen muligvis har svært ved at relatere sig til hinandens situationer. Direkte erfaringsbaseret viden er nøglen til at give effektiv følelsesmæssig næring og aktiv coping assistance (Thoits, 2011), og da netværksgrupperne er for alle borgere med senfølger uanset senfølgetype (Senfølgerforeningen, 2018), er det muligt at netværksgruppen rummer deltagere med forskellige senfølger, problemer og erfaringer. Ifølge Thoits (2011) kan det være ineffektivt når primære kilder til støtte, som ikke har erfaring med den specifikke stressor, forsøger at give råd og opfordring, da de ofte er ubekendte med de krav som stressoren stiller. I dette perspektiv er det således muligt, at effektiviteten af den sociale støtte nedbringes når borger med senfølger, som ikke har erfaring med samme senfølge, prøver at støtte hinanden, hvorfor deltagelse i netværksgruppen kan fravælges. Således kan netværksgruppens heterogene karakteristik være en medvirkende årsag til den lave tilslutning, da borgere med senfølger kan fravælge at deltage i netværksgrupperne efter deltagelse, da de ikke føler en effekt af den sociale støtte.

2.5.3 Institutionelt niveau

Faktorer på det institutionelle niveau defineres som sociale institutioner med organisatorisk karakteristik samt formelle og uformelle regler og reguleringer (McLeroy et al., 1988).

En faktor, der er identificeret på dette niveau som potentiel medvirkende årsag til den lave tilslutning til Senfølgerforeningens netværksgruppe er, at der ikke eksisterer nogen systematisk måde at informere borgere med senfølger om foreningens netværksgrupper. Information om foreningen foregår ofte gennem pjecer hos Kræftens Bekæmpelse og på sygehuset

(Specialegruppen, 2019b), gennem *mund-til-mund kommunikation*, gennem henvisning fra rådgiver i Kræftens Bekæmpelses eller gennem borgerens egen opsøgning over internettet (Specialegruppen, 2019a). Owen et al. (2007) tilråder, at læger promoverer brugen af støttegrupper overfor borgere med kræft, samt at det bør være standardprocedure til at hjælpe borgere i kurativ-, opfølgende- eller palliativ pleje efter kræft, til at finde og tilgå støttegrupper. Der er derfor muligt, at tilslutningen til Senfølgerforeningens netværksgruppe vil øges, hvis alment praktiserende læger i Kommune X på systematisk vis promoverer tilbuddet. Ligeledes kan tilslutningen formodentligt øges hvis øvrige sundhedsprofessionelle, som møder borgere med senfølger i sit kliniske virke, promoverer tilbuddet.

Denne manglende systematik i forhold til at informere om netværksgruppen kan bevirke, at borgere med senfølger ikke opnår kendskab til disse. Det kan derfor være op til borgeren selv at opsøge information om Senfølgerforeningen og dennes tilbud. Om dette er muligt for borgeren, kan blandt andet afhænge af borgerens personlige ressourcer, jævnfør afsnit 2.5.1. Det er på baggrund heraf problematisk, at borgere der har, eller har haft kræft, ikke informeres om Senfølgerforeningens netværksgrupper, særligt da borgere med lavere SES ikke i lige så høj grad er i stand til at opsøge disse informationer, som borgere med højere SES (jævnfør afsnit 2.5.1).

Som belyst i afsnit 2.3.2, er det i almen praksis, på sygehuset eller i kommunal kræftrehabilitering, at borgere, der har eller har haft kræft, har kontakt til sundhedspersonale vedrørende kræftsygdommen, hvorfor disse vil være de mest nærliggende at inkludere i systematiske informationsprocedurer om netværksgrupperne.

2.5.4 Samfundsmæssigt niveau

Faktorer på det samfundsmæssige niveau kan forstås som forhold mellem institutioner, organisationer, og uformelle netværk inden for definerede grænser (McLeroy et al., 1988).

En samfundsmæssig faktor, som ligeledes befinder sig på det interpersonelle niveau, og som potentielt kan spille en rolle for tilslutningen til Senfølgerforeningens netværksgruppe er, at der med udviklingen af de sociale medier og samfundet, er sket en forandring i måden hvorpå informationer og erfaringer indsamles og udveksles (Huber et al., 2018). Dette har bevirket, at

brugen af online støttegrupper er forøget sideløbende med udviklingen af internettet (Huber et al., 2018). Den lave tilslutning til Senfølgerforeningens netværksgruppe kan derfor være et udtryk for, at borgere med senfølger efter kræft får opfyldt behovet for støtte andetsteds - i internetbaserede støttegrupper.

I Danmark har borgere med senfølger efter et kræft blandt andet mulighed for at anvende internetbaserede støttegrupper på det onlinebaserede sociale netværk Facebook, og endvidere gennem Kræftens Bekæmpelses online forum, Cancerforum, hvor borgere anonymt kan skrive med andre borgere, stille spørgsmål, udveksle erfaringer og råd ("Om cancerforum," n.d.). Efterspørgslen af online støttegrupper angives af Huber et al. (2018) som værende særlig høj ved stigmatiserede og skadende sygdomme, såsom kræft. Denne høje efterspørgsel kan formodentligt være forbundet med, at borgerne ikke skal fremmøde fysisk ved online støttegrupper. Dette da et andet studie angiver, at borgere, som lider af invaliderende sygdomme, der giver fysiske barrierer for deltagelse i støttegrupper, såsom fatigue, i højere grad anvender internetbaserede støttegrupper (Hogan et al., 2002). Således kan det være funderet i et ønske om, at undgå det fysiske fremmøde når borgere vælger at anvende internetbaserede støttegrupper, fremfor støttegrupper med fysisk fremmøde, såsom Senfølgerforeningens netværksgruppe. Ønsket om at undgå det fysiske fremmøde kan formentlig også være baseret på, at nogle borgere foretrækker at anvende internetbaserede støttegrupper til at tale om følsomme eller stigmatiserede emner, såsom rejsningsproblemer, diarré eller forstoppelse, jævnfør tabel 1.

Endvidere kan en årsag til, at borgere tilvælger Kræftens Bekæmpelses Cancerforum frem for Senfølgerforeningens netværksgrupper, være, at det i Cancerforummet er muligt at klikke sig ind på særlige indlæg om bestemte emner, såsom bivirkninger ved antihormonbehandling, mundtørhed, søvnmangel eller nerveskader. Således undgår borgeren, at skulle deltage i en støttegruppe med borgere, som ikke har erfaring med den givne problematik, og kan i stedet modtage effektiv følelsesmæssig næring og resultatet af effektive aktive coping strategier fra sekundære kilder til social støtte, jævnfør afsnit 2.3.3.

Herudover angiver et studie vedrørende opsøgende adfærd i relation til sundhedsinformation, at uddannelsesniveaue har betydning for, hvorvidt en borger er tilbøjelig til at bruge tekstbaserede eller mundtligt baserede kilder til at opsøge sundhedsinformation (Feinberg et al., 2016). Dette kan

påpege at særligt borgere med senfølger efter kræft, som har et højere uddannelsesniveau, anvender mere tekstbaserede ressourcer til støtte, hvilket kan afspejle sig i den totale tilslutning til Senfølgerforeningens netværksgruppe, som kan betragtes som en mundtligt baseret kilde til sundhedsinformation. Endvidere kan studiets fund indikere at borgere med senfølger efter kræft, som har et lavere uddannelsesniveau, har et større behov for at blive oplyst om Senfølgerforeningens netværksgrupper, idet de i lavere grad gør brug af tekstbaseret information, såsom Kræftens Bekæmpelses Cancerforum.

2.5.5 Politisk niveau

Faktorer på dette niveau kan forstås som lokale og nationale love og politikker (McLeroy et al., 1988).

En årsag til den lave tilslutning til Senfølgerforeningens netværksgruppe kan som sagt være, at der ikke eksisterer en systematisk måde, hvorpå sundhedspersoner oplyser borgere om tilbuddet. Dette kan være forbundet med en betingelse på det politiske niveau, da det i *bekendtgørelsen om genoptræningsplaner og patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivelse fra sygehus*, samt *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner* er angivet, at rehabilitering skal bestå af professionelle indsatser. Dette for at borgerens fulde rehabiliteringspotentiale udnyttes. Endvidere angives det, at rehabiliteringen skal udføres af autoriserede sundhedspersoner eller andre fagpersoner, som besidder specialiserede kompetencer indenfor fagområdet (Sundheds- og Ældreministeriet, 2018; Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet, 2018). Disse forståelser af rehabilitering stemmer overens med specialets anvendte definition, som også angiver, at fagpersoner er en del af rehabiliteringen, jævnfør afsnit 2.3.1.

At Senfølgerforeningens netværksgrupper afholdes af frivillige tovholdere, der har erfaring med senfølger betyder, at tilbuddet ikke efterlever bekendtgørelsernes betingelser for rehabilitering. En indirekte årsag til netværksgruppernes lave tilslutning kan derfor være, at tilbuddet ikke efterlever disse betingelser for rehabilitering, og derfor ikke medtages i overvejelserne, når sundhedspersonale foretager en behovsvurdering af borgere med senfølger efter et kræftforløb.

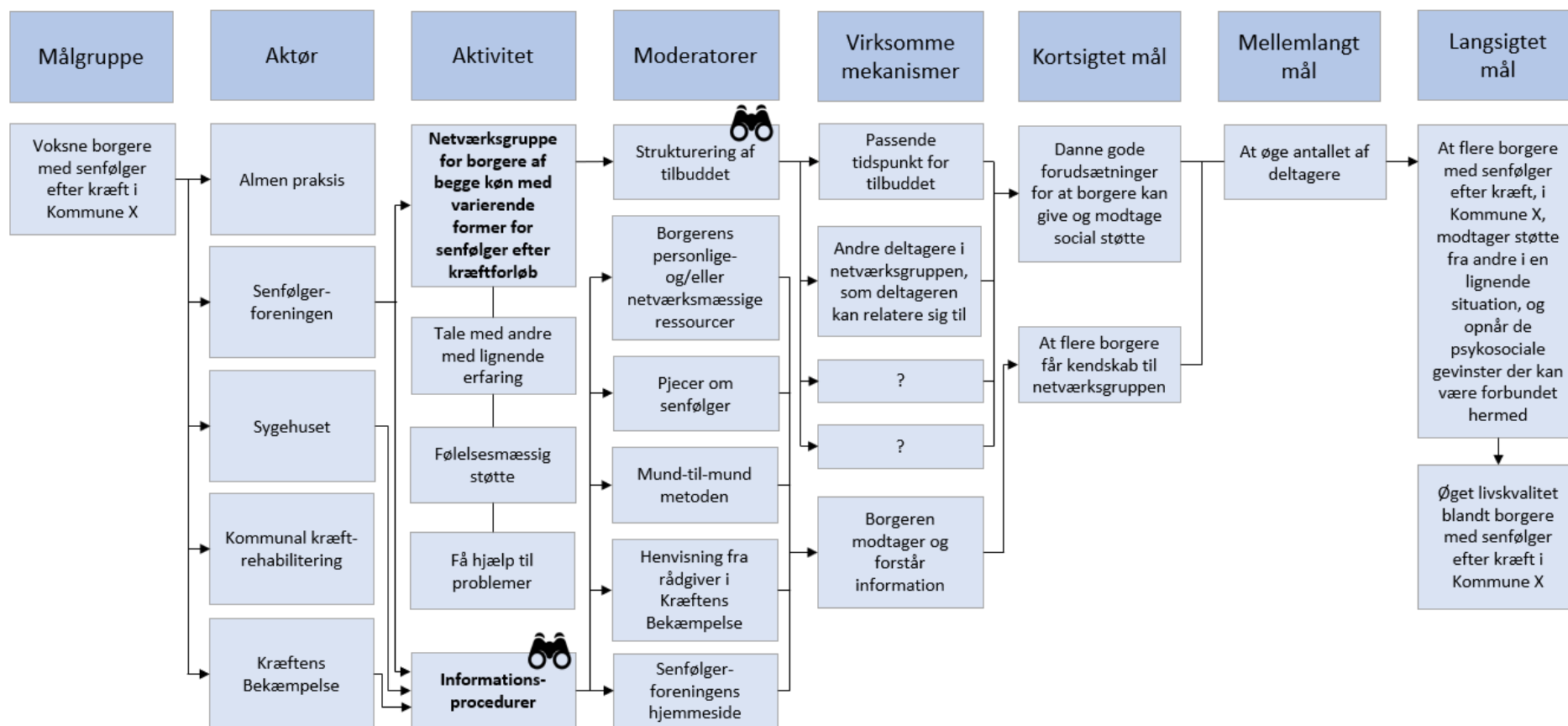
I ovenstående problemanalyse er det blandt andet fremanalyseret hvordan Senfølgerforeningens netværksgruppe, og informationsprocedurer herom, foregår på nuværende tidspunkt. Endvidere er potentielle årsager til tilbuddets lave tilslutning fremanalyseret. På dette grundlag, præsenteres i figur 3 en programteori, der skitserer specialets indledningsvise fund.

2.6 Programteori

En programteori kan forstås som en eksplicitering af de forestillinger, der eksisterer omkring hvordan, hvorfor, og for hvem en given indsats forventes at virke (Dahler-Larsen & Krogstrup, 2009). Nedenstående programteorien er inspireret af Hanne Kathrine Krogstrups (2016) anvisninger i forhold til udarbejdelse af programteori. Med udgangspunkt heri er programteorien tilpasset problemområdets konkrete kontekst, og omfatter målgruppe, aktører, aktiviteter, moderatorer, virksomme mekanismer, kort- mellem- og langsigtede mål. Da det kan være vanskeligt at forstå, hvordan moderatorer og virksomme mekanismer adskiller sig fra hinanden (Hansen, Dahl, & Bredgaard, 2011), redegøres der kort for de definitioner, som anvendes i specialet.

Virksomme mekanismer angiver *“hvilke grundlæggende mekanismer, der skal være til stede, for at indsatsen resulterer i de opstillede mål”* (Hansen et al., 2011). Et eksempel herpå er, som vist i nedenstående programteori, at den enkelte borger må modtage og forstå informationen (virksom mekanisme), for at indsatsen kan føre til, at flere borgere får kendskab til netværksgruppen (kortsigtet mål).

Moderatorer angiver istedet *“hvilke omstændigheder der skal være til stede, for at den virksomme mekanisme træder i kraft”* (Hansen et al., 2011). Et eksempel herpå er, som illustreret i programteorien, at graden af en borgers personlige eller netværksmæssige ressourcer (moderator) er afgørende for, hvorvidt vedkommende modtager og forstår information (virksom mekanisme).



Figur 3: Programteori over Senfølgerforeningens nuværende indsats på baggrund af fund i problemanalysen. Udarbejdet af specialegruppen

2.7 Afgrænsning

Som belyst kan det have konsekvenser på individuelt og samfundsmæssigt niveau, når borgere får senfølger efter kræft. Der eksisterer forskellige rehabiliteringstilbud i danske kommuner, og disse kan variere mellem kommunerne. Det er belyst, at en større del af danske kommuner ikke udbyder psykosociale rehabiliteringsindsatser, hvilket er problematisk, da rehabilitering således ikke lever op til en helhedsorienteret forståelse heraf.

Kræftrehabiliteringen i Kommune X er helhedsorienteret, men tilbyder ikke støttegrupper til borgere med senfølger. Dette på trods af at der eksisterer både empirisk og teoretisk belæg for, at det er hensigtsmæssigt for borgere med senfølger efter kræft at modtage social støtte fra andre i en lignende situation. Som belyst i problemanalysen angiver studier, at støttegrupper kan bidrage med at borgere kan; møde andre i en lignende situation, modtage følelsesmæssig støtte, tale om frygt relateret til sygdomsrecidiv og død, føle sig lyttet til på en ikke-fordømmende måde og modtage praktiske råd. Ud fra Thoits teoretiske perspektiv kan social støtte fra andre med lignende erfaring reducere arousalniveauet og situationens udfordrende krav, samt styrke henholdsvis selvværdsfølelsen, følelsen af at betyde noget og følelsen af personlig kontrol.

Støttegrupper udbydes blandt andet af Senfølgerforeningen, som afholder månedlige netværksgrupper for borgere med senfølger efter kræft. Der er dog identificeret en lav tilslutning til tilbuddet, hvilket er problematisk, da en stor del af borgere med senfølger efter kræft i Kommune X således ikke opnår de psykosociale fordele, der er forbundet med at deltage i støttegrupper.

Som fremanalyseret i problemanalysen kan netværksgruppernes lave tilslutning være forbundet med indsatsens strukturering, herunder tidsrammen, deltagernes karakteristika, samt de eksisterende informationsprocedurer om tilbuddet. Derfor vil det fremadrettet i specialet blive undersøgt, hvordan netværksgruppernes strukturering kan forandres, så der skabes gode forudsætninger for, at borgere kan give og modtage social støtte og opnå de psykosociale gevinster, der kan være forbundet hermed. Ydermere vil det blive undersøgt, hvordan nuværende informationsprocedurer kan forandres, så alle borgere med senfølger efter kræft, får kendskab til netværksgrupperne, og kan træffe et informeret valg om deltagelse heri. Sidstnævnte vil tage udgangspunkt i almen praksis, sygehusregi og kommunal kræftrehabilitering, da det er i disse regi at borgere, der har eller har haft kræft, møder sundhedspersonalet, og da disse kan anses som

potentielle samarbejdspartnere til udbredelse af information om Senfølgerforeningens netværksgruppe.

2.8 Problemformulering

Hvordan kan Senfølgerforeningens netværksgruppe, beliggende i Kommune X, forandres, så flere borgere med senfølger efter kræft kan opnå de psykosociale gevinster, der kan være forbundet med at deltage i støttegrupper, og hvordan kan informationsprocedurer om tilbuddet forandres, så alle borgere med senfølger efter kræft informeres herom?

- *Hvilke elementer, i relation til rammer og indhold, bør støttegrupper til borgere med senfølger efter kræft indeholde?*
- *Hvilken viden har sundhedspersonale i almen praksis, i sygehusregi og i kommunal kræftrehabilitering om Senfølgerforeningens netværksgrupper, og hvilken holdning har de til eventuelle systematiske informationsprocedurer om tilbuddet til alle borgere med senfølger efter kræft?*

3.0 Paradigme, forskningstype og videnskabsteori

Specialets paradigmatiske bagland afspejles i problemformuleringen. Et paradigme omhandler de grundlæggende antagelser, der arbejdes ud fra, og som er styrende for forskningen (Launsø, Rieper, & Olsen, 2017). Paradigmet former endvidere de kernespørgsmål, der stilles til studiefeltet og har derfor også betydning for, hvilken forskningstype der tages afsæt i (Launsø et al., 2017). Endvidere omhandler videnskabsteori, hvilken viden videnskaben kan levere, og hvordan denne kan skabes (Juul & Pedersen, 2012b). Da det paradigmatiske bagland, forskningstypen og det videnskabsteoretiske afsæt således har betydning for specialets metodiske valg og fremgangsmåder, belyses disse indledningsvist.

3.1 Det fortolkningsvidenskabelige paradigme

I dette speciale er der taget afsæt i det fortolkningsvidenskabelige paradigme. En grundlæggende antagelse indenfor dette paradigme er, at viden om og indsigt i sociale forhold, må opnås gennem forståelse og indlevelse i de sociale fænomener, der udforskes. I forskning indenfor dette paradigme anvendes teorier, metoder og data, som bidrager til at danne en forståelse af menneskers handlinger og resultaterne heraf. Her fokuseres på menneskers beskrivelser af sig selv og sine oplevede begivenheder, handlinger, aktiviteter og erfaringer. Det centrale er således, at indfange menneskers beskrivelser af de indsigter og opfattelser de besidder (Launsø et al., 2017).

Det fortolkningsvidenskabelige paradigme afspejles i specialets ene forskningsspørgsmål, som udtrykker et ønske om at få en forståelse for de sundhedsprofessionelles indsigt i Senfølgerforeningens netværksgrupper, og endvidere en forståelse for hvorvidt der kan udvikles systematiske informationsprocedurer om tilbuddet. Det fortolkningsvidenskabelige paradigmes grundlæggende antagelser vil endvidere løbende lade sig afspejle i specialets metodiske valg og resultater.

Ifølge Laila Launsø, Leif Olsen og Olaf Rieper (2017) kan der *“foretages handlinger, som intuitivt føles rigtige (om end de ikke følger ens eget paradigme), og som i en periode foretages, selvom man intellektuelt stadig er i “sit gamle” paradigme”* (Launsø et al., 2017 s. 52). De argumenterer for, at

paradigmer aldrig er helt lukkede (Launsø et al., 2017), hvilket har været gældende i indeværende speciale, idet det første forskningsspørgsmål også er blevet forsøgt besvaret med en systematisk litteratursøgning, som afspejler grundantagelser indenfor det empirisk analytiske paradigme.

3.1.1 Den forstående forskningstype

Med udgangspunkt i det fortolkningsvidenskabelige paradigme afspejler specialets ene forskningsspørgsmål den forstående forskningstype, hvori kernespørgsmål er *"hvilken mening tillægger X et bestemt fænomen (y) i hvilken kontekst?"* (Launsø et al., 2017, s. 29).

Forskning af den forstående type søger viden, der delvist eller helt baseres på informanternes perspektiv, hvorfor en væsentlig del af datamaterialet vil bestå heraf (Launsø et al., 2017). Konteksten er endvidere en vigtig del af forskningsprocessen, og for at den eksterne validitet af en fortolkning kan være høj, skal der være et vist kendskab til denne (Launsø et al., 2017).

Metoderne hvormed specialet har tilstræbt at indfange viden, der delvist er baseret på informanternes perspektiv, belyses i specialets metodeafsnit, ligesom en beskrivelse af den kontekst hvori informanterne indgår, fremgår af resultatafsnittet. For at en forsker kan træffe et reflekteret og begrundet valg af metoder, må vedkommende være bevidst om de videnskabsteoretiske forudsætninger som der arbejdes ud fra (Juul & Pedersen, 2012b). I det følgende belyses specialets videnskabsteoretiske udgangspunkt.

3.2 Filosofisk hermeneutisk videnskabsteori

I dette speciale har det været ønsket at få et indblik i de sundhedsprofessionelles subjektive erfaringer og meninger. Dette betones af flere videnskabsteoretiske retninger, herunder fænomenologien (Juul & Pedersen, 2012a). Da specialegruppen er gået til undersøgelsen med forudindtagede forestillinger om, hvordan netværksgruppen og informationsprocedurer herom kan forandres, samt hvad de sundhedsprofessionelles mening herom vil være, har specialet positioneret sig indenfor den filosofisk hermeneutiske videnskabsteori, hvor fortolkerens forforståelser er en del af forståelsesprocessen (Juul, 2012).

Grundantagelser indenfor denne tilgang er, at forskeren aldrig står uden for verden, og at det er umuligt at se ud over sine forforståelser. Forforståelserne medbringes i forståelsesprocesser, og er produktive herfor, da de historiske forudsætninger som fortolkeren har, er bestemmende for hvad

vedkommende forstår, undrer sig over eller hæfter sig ved. Specialegruppens forforståelser har således udgjort deres forståelseshorisont, som ifølge Søren Juul (2012) *"omslutter alt, hvad det er muligt at se fra et bestemt sted"* (Juul, 2012, s. 122). Specialegruppens forforståelser ekspliciteres i slutningen af dette afsnit.

Den hermeneutiske cirkel er et centralt princip i denne videnskabsteoretiske position, og omhandler, at erkendelse opstår ved horisontsammensmeltning, hvor fortolkeren og den udforskede horisonter forandrer sig ved at indgå i *"en ægte samtale med hinanden"* (Juul, 2012, s. 125). Overensstemmelse mellem parternes mening er ikke et mål med horisontsammensmeltningen, men ønsket er nærmere, at fortolkeren får provokeret sin forståelse og udvidet sin horisont således, at de tidligere forforståelser kan revideres. For at horisonten på denne måde sættes i bevægelse og udvides, må fortolkeren være åben og lade sig belære – dog uden blot at underlægge sig den anden parts meningshorisont, da fortolkning ikke blot handler om at udlægge den anden parts intentioner eller om at identificere den *"sande"* mening. Det handler i stedet om at nuancere og komplettere egne forforståelser i lyset af nye erfaringer, dog med forbehold for at forforståelser, der ikke kan opretholdes i mødet med nye erfaringer, selvfølgelig må gå til grunde (Juul, 2012). Således er informanternes mening ikke anvendt til at fremlægge den rigtige mening om netværksgruppen og informationsprocedurer herom, men snarere til at nuancere den forståelse som specialegruppen indledte specialet med.

I den filosofiske hermeneutiske tradition kan ingen fortolkning således betragtes som værende absolut eller universel gyldig (Juul, 2012), og fænomener kan fortolkes på forskellige måder (Launsø et al., 2017). Derfor er specialets hermeneutiske analyse ej heller betragtet som den absolutte sandhed, men som en forståelse, der er opstået på baggrund af en sammensmeltning af specialegruppens og informanternes forståelseshorisonter, og som kunne have udartet sig anderledes, hvis undersøgelsen var foregået på et andet tidspunkt eller foretaget med andre fortolkere eller informanter.

Specialegruppens forforståelse

Specialegruppen har været bestående af tre medlemmer, der hver er tilgået specialet med en forforståelse. To af gruppe-medlemmerne har et eller flere familiemedlemmer, der har overlevet kræft, men havde intet kendskab til senfølger eller Senfølgerforeningen før specialets start. Et andet

gruppemedlem har et nært familiemedlem med senfølger efter kræft, hvilket har haft en betydning for interessen for denne problematik. Gruppemedlemmet havde ligeledes heller ikke hørt om Senfølgerforeningen før specialets start. Udover specialegruppens tre medlemmer havde specialegruppens vejleder heller ikke kendskab til Senfølgerforeningen og netværksgrupperne. På baggrund af at hverken gruppemedlemmer eller gruppens specialevejleder havde hørt om Senfølgerforeningen, er der risiko for, at gruppen har haft et særligt fokus på at borgere ligeledes ikke har kendskab til Senfølgerforeningen.

4.0 Metode

I det følgende belyses de metodiske fremgangsmåder og overvejelser herom for at styrke specialets pålidelighed, jævnfør afsnit 7.1.2. MRC-modellen anvendes som udviklingsmodel for specialets forandringsforslag vedrørende Senfølgerforeningens netværksgruppe i Kommune X og informationsprocedurer herom, og sætter den overordnede ramme for udviklingen, hvorfor denne belyses indledningsvist.

4.1 MRC som udviklingsmodel

Til udvikling af et forandringsforslag, der skal bidrage til at flere borgere med senfølger efter kræft i Kommunen X opnår de psykosociale gevinster, der kan være forbundet med deltagelse i støttegrupper, samt at alle borgere med senfølger efter kræft informeres om tilbuddet, er en model udviklet af Medical Research Council (MRC-modellen) anvendt. MRC-modellen anvendes til udvikling af komplekse interventioner, der er egnede til komplekse problemstillinger (Craig et al., 2018). I det følgende vil det med afsæt i Krogstrup's definition af et komplekst problem blive belyst, hvorfor specialets problemstilling er blevet fundet kompleks.

4.1.1 En kompleks problemstilling

Komplekse problemer er ifølge Krogstrup (2016) karakteriseret ved at være sociale, hvormed det menes, at problemet hele tiden er under forandring, samt at løsningen er socialt afhængig. At løsningen er socialt afhængig betyder, at menneskers handlinger influerer på andre individers muligheder og situation, og at denne interaktion er en cirkulær proces, som fortsat vil danne nye situationer og adfærdsmønstre (Krogstrup, 2016).

Specialets problemstilling kan betragtes som værende under konstant forandring, da behovet for netværksgrupper formodes at ændres, idet målgruppen løbende vil udvides med borgere med nye typer af senfølger, der er opstået som følge af udviklingen i behandlingsmetoderne for kræft. Endvidere kan problemet betragtes som værende socialt afhængigt idet information om netværksgrupperne blandt andet foregår gennem *mund-til-mund kommunikation*, hvorved en borgers kendskab til- og anvendelse af en netværksgruppe er betinget af vedkommendes netværksrelaterede ressourcer. Med andre ord er det problematisk at borgere med et socialt

netværk, som ikke har kendskab til tilbuddet, sandsynligvis ikke vil opnå kendskab hertil. Endvidere synes problemstillingen at være socialt afhængig, da netværksgrupperne består af deltagere med varierende erfaringer med senfølger, hvorfor deltagernes gevinster ved deltagelse, herunder opnåelse af psykosociale fordele, er betinget af de øvrige deltagere i netværksgrupperne. På denne baggrund er det blevet vurderet, at specialets problemstilling stemmer overens med Krogstrups definition af en kompleks problemstilling.

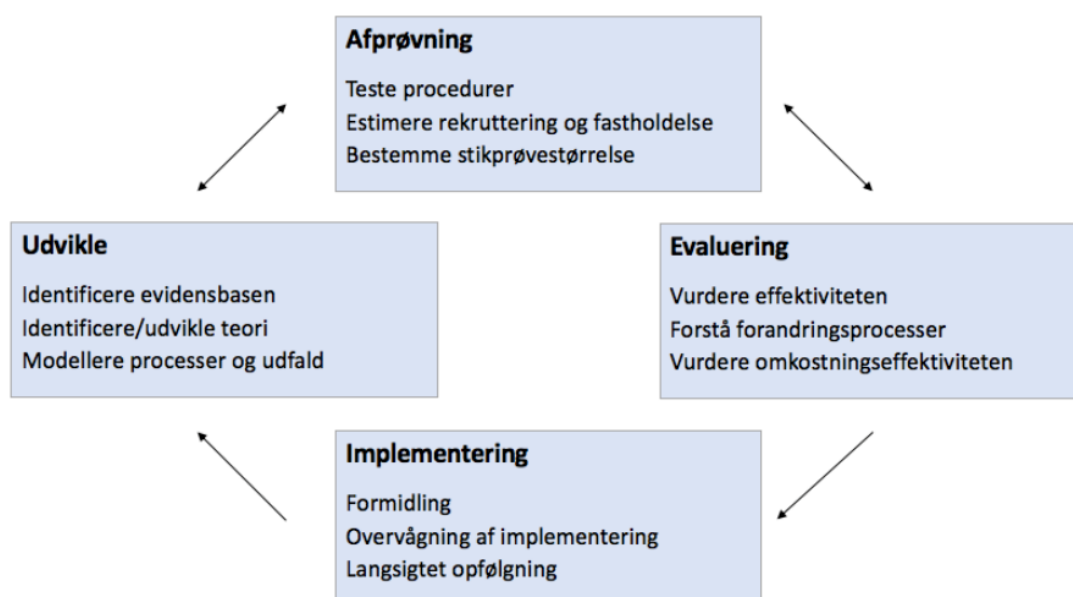
4.1.2 MRC-modellen til komplekse problemer

Ifølge Krogstrup (2016) fordrer en kompleks problematik en kompleks intervention. Medical Research Council har udviklet en model til anvendelse ved udvikling, evaluering og implementering af komplekse interventioner. Denne er blevet anvendt i indeværende speciale til udvikling af en kompleks intervention. Sammenlignet med andre modeller, såsom PRECEDE-PROCEDE modellen, anses MRC-modellen som værende mindre stringent og lettere anvendelig. Derudover fungerer MRC-modellen som en ramme for udvikling, afprøvning, evaluering og implementering af interventioner (Craig et al., 2008), og er derfor fundet anvendelig, da specialets formål har været at udvikle forandringsforslag til en eksisterende indsats.

Oprindeligt blev MRC-modellen udviklet som model til udvikling og evaluering af komplekse interventioner ved brug af randomiserede kontrollerede studier (Craig et al., 2008), hvormed den afspejlede det empirisk-analytiske paradigme, som blandt andet vægter testning og objektivitet højt (Launsø et al., 2017). Modellen blev efterfølgende videreudviklet til også, at kunne anvendes med andre undersøgelsesdesigns og dataindsamlingsmetoder (Craig et al., 2008), hvorfor den er fundet anvendelig til indeværende speciale, der, som tidligere belyst, har taget udgangspunkt i det fortolkningsvidenskabelige paradigme, hvor designs med fokus på data af kvalitativ natur er centralt.

4.1.3 MRC-modellens faser

Som illustreret i figur 4, indeholder MRC-modellen fire faser; *udviklings-, afprøvnings-, evaluerings- og implementeringsfasen*. Pilene i figuren illustrerer, at det er muligt at gå frem og tilbage mellem faserne, da overgangen herimellem ofte ikke er lineær eller cyklisk (Craig et al., 2008).

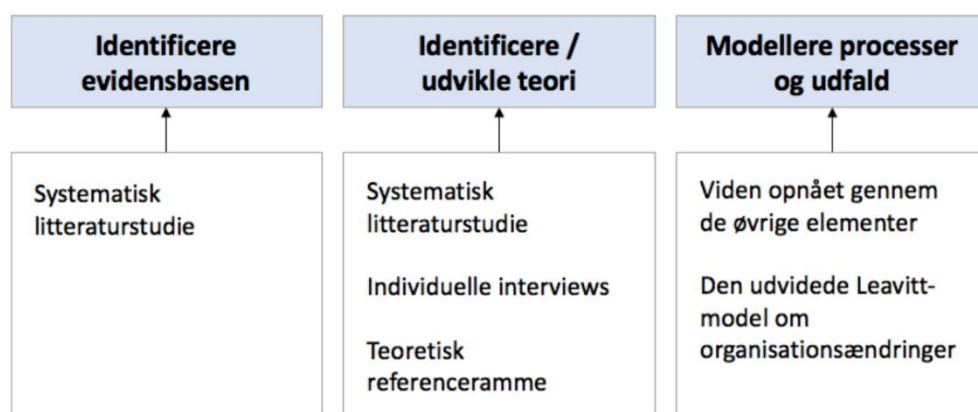


Figur 4: MRC-modellen, frit oversat af specialegruppen.

I dette speciale er der identificeret et behov for at forandre Senfølgerforeningens netværksgruppes indhold og rammer, så flere borgere med senfølger efter kræft i kommune X, kan opnå de psykosociale gevinster, der kan være forbundet med deltagelse. Ligeledes er det ønsket at forandre de nuværende informationsprocedurer, så alle borgere med senfølger efter kræft informeres om tilbuddet. Da der i specialet således har været fokuseret på at udvikle forslag til forandring af en indsats, har MRC-modellens første fase været i fokus. Specialegruppens refleksioner vedrørende faserne *afprøvning*, *evaluering* og *implementering* er dog beskrevet afslutningsvist i specialet.

Udviklingsfasen

Udviklingsfasen har til formål at udvikle interventionen til et niveau, hvor den med rimelighed kan forventes at have en værdifuld effekt. Den rummer tre følgende elementer; *identificere evidensbasen*, *identificere/udvikle teori* og *modellere processer og udfald* (Craig et al., 2018), som er præsenteret i figur 5.



Figur 5: Specialets anvendelse af udviklingsfasens tre elementer.

I det førstnævnte element, *identificere evidensbasen*, identificeres allerede eksisterende og relevant videnskabelig litteratur indenfor området (Craig et al., 2018), for at opnå viden om tidligere interventioner til lignende problemstillinger (Østergaard & Maindahl, 2016). Som illustreret i figur 5, er en systematisk litteratursøgning anvendt til at danne grundlag for specialets afdækning af allerede eksisterende evidens for hvilke elementer støttegrupper, til borgere med senfølger efter kræft, bør indeholde i relation til rammer og indhold.

I det næste element, *identificere/udvikle teori*, udvikles en teoretisk forståelse for sandsynlige forandringsprocesser i interventionen ved at trække på eksisterende evidens og teori eller ved at indsamle ny primær forskning (Craig et al., 2018). Dette for at kunne forstå og håndtere problemet (Østergaard & Maindahl, 2016). I specialet er den systematiske litteratursøgning, de individuelle interviews af sundhedsprofessionelle i almen praksis, kommunal kræftrehabilitering og sygehusregi, samt en teoretiske referenceramme, anvendt til at danne grundlag for en teoretisk forståelse for sandsynlige forandringsprocesser i specialets intervention.

I det sidste element, *modellere processer og udfald*, modelleres interventionen (Craig et al., 2018). Dette indebærer overvejelser om; indsatsen der ønskes forandret, barrierer og facilitatorer for forandring, hvem der skal implementere indsatsen, i hvilke omgivelser dette skal foregå, hvem der skal kende til evalueringens udfald, samt hvilke informationer disse vil kræve for at kunne implementere indsatsen (Craig et al., 2018). Specialets forandringsforslag er blevet modelleret på grundlag af dén viden, som er opnået gennem udviklingsfasens første og andet element.

Afprøvningsfasen

Denne fase indebærer pilotundersøgelse. Pilotundersøgelsen bør vedrøre de vigtigste usikkerheder, der er identificeret under udviklingen af interventionen (Craig et al., 2008). De kan udføres med både kvalitative og kvantitative metoder, og kan eksempelvis indebære undersøgelse af accepten af interventionens procedurer, estimering af raten for rekruttering og tilbagetrækning, samt beregning af en passende stikprøvestørrelse. Afhængigt af resultaterne kan der være behov for en række pilotundersøgelser (Craig et al., 2018).

Evalueringsfasen

Denne fase omfatter evaluering af interventionen. Der eksisterer flere tilgange til evaluering, herunder effektevaluering, procesevaluering eller økonomisk evaluering, og forskellige evalueringsdesigns er passende til forskellige spørgsmål og omstændigheder (Craig et al., 2018).

Implementeringsfasen

Denne fase omhandler implementering af interventionen. En succesfuld implementering forudsætter en videnskabelig forståelse for den adfærd, der skal forandres, for faktorer som kan vedholde nuværende adfærd, samt for barrierer og facilitatorer til forandring. Videre forskning kan være nødvendigt til assistance af implementeringsprocessen, hvortil en adfærdsforsker bør være tilknyttet (Craig et al., 2018). I dette speciale er der reflekteret over implementeringen af de udviklede forandringsforslag med afsæt i den udvidede Leavitt-model, som er et helhedsorienteret værktøj til tilrettelæggelse af ændringer i organisationer (Bakka & Fivelsdal, 2010).

4.2 Design, dataindsamlings- og analysemetoder

Forskningsdesign er måden, hvorpå en undersøgelse overordnet er tilrettelagt (Launsø et al., 2017). I dette speciale er det kvalitative interviewstudie anvendt som design. Dette design anvendes når der indsamles kvalitative data om personers meninger og oplevelser (Tanggaard & Brinkmann, 2015). Med udgangspunkt i specialets bagvedliggende paradigme, forskningstype og videnskabsteoretiske afsæt, findes dette forskningsdesign passende til at få et indblik i hvilken viden sundhedspersonale i almen praksis, sygehusregi og kommunal kræftrehabilitering har om Senfølgerforeningens netværksgruppe i Kommune X, samt hvilken holdning de har til eventuelle

systematiske informationsprocedurer herom. Supplerende er der udført en systematisk litteratursøgning for at afdække den eksisterende videnskabelige litteratur om hvilke elementer, i relation til rammer og indhold, støttegrupper til borgere med senfølger efter kræft bør indeholde.

4.2.1 Systematisk litteratursøgning

I indeværende speciale er den systematiske litteratursøgning anvendt til at besvare forskningsspørgsmålet; *“Hvilke elementer, i relation til rammer og indhold, bør støttegrupper til borgere med senfølger efter kræft indeholde?”*. Formålet har været at afdække eksisterende viden om, hvordan støttegrupper til borgere med senfølger efter kræft kan struktureres i forhold til de fysiske rammer, tidsrammen og indhold.

Ifølge Tove Faber Frandsen et al. (2014) giver en detaljerig afrapportering af litteratursøgningsprocessen læseren mulighed for at vurdere grundigheden af den systematiske litteratursøgning. I det følgende er specialets metodiske valg og fremgangsmåder i forbindelse med den systematiske litteratursøgning derfor beskrevet i detaljer.

4.2.1.1 Indledende søgning

Forud for specialets systematiske litteratursøgning er en ustruktureret søgning foretaget ved at søge på tværs af videnskabelige databaser, fagbøger, google scholar samt grå litteratur. En ustruktureret søgning har til formål at afdække emnet og afklare begreber (Rienecker & Stray Jørgensen, 2012). I indeværende speciale har den ustrukturerede søgning fungeret som fundament for specialets problemanalyse og endvidere givet et overblik over relevante termer og synonymer til den systematiske søgning.

4.2.1.2 Søgestrategi

Forud for specialets systematiske litteratursøgning er der udarbejdet en søgeprotokol (bilag 1). En søgeprotokol kan defineres som *“en eksplicit, struktureret plan for indsamling af information”* (Frandsen et al., 2014 s. 647), og fungerer som dokumentation for litteratursøgningsprocessen (Faber Frandsen, Dyrvig, Christensen, Fasterholdt, & Oelholm, 2014).

Specialets systematiske søgning er udarbejdet på baggrund af en bloksøgning, da dette, ifølge Niels Buus et al. (2008), er den bedst egnede strategi til databasesøgning. Ved bloksøgning opdeles

forskellige facetter af en søgning i blokke (Buus, Boldrup Tingleff, Blach Rossen, & Munch Kristiansen, 2008).

Til hver blok er der fremsøgt relevante kontrollerede emneord og synonymer. Kontrollerede emneord er baseret på indeksering, og disse emneord bidrager til at gøre søgningen mere præcis. De kontrollerede emneord gør det muligt at sikre at alle studier om samme emne søges frem, selvom de anvender forskellige termer for samme begreb (Buus et al., 2008). Dette da emneordene har indbyrdes relationer, der er ordnet hierarkisk. Betegnelsen for kontrollerede emneord varierer afhængigt af database og eksempelvis bruges betegnelsen "MeSH" i PubMed (Buus et al., 2008).

Ifølge Frandsen et al. (2014) er det hensigtsmæssigt at samarbejde med fagfolk eller informationsspecialister ved udvikling af søgeprotokollen, hvorfor specialegruppen blev rådgivet hos universitets bibliotekar om søgestrategien. Ved dette møde blev det besluttet at anvende søgeblokkene "*Kræftoverlevende*" og "*Støttegrupper*", hvilket er illustreret i tabel 5, som viser, som viser bloksøgningen og de inkluderede søgeord fra EMBASE.

Den første blok, "*Kræftoverlevende*", afdækker målgruppen, værende borgere med senfølger efter kræft, og begrebet er valgt, da det også inkluderer studier om senfølger samt da der ikke kunne identificeres nogle kontrollerede emneord for "*Senfølger efter kræft*". Endvidere blev det tydeligt, at søgninger med "*Senfølger*" og dertilhørende synonymer som fritekstord gav for meget støj i søgeresultaterne.

Den anden blok, "*Støttegrupper*" afdækker indsatsen, værende støttegrupper til borgere med senfølger efter kræft. Begrebet blev valgt, da det er et bredt begreb for denne type indsats.

Tabel 5: Opstilling af søgefacter i Embase, med kontrollerede emneord og frittekstord

Database: Embase	Kræftoverlevende	Støttegrupper
Emtree	'Cancer survivor'/exp 'Cancer survival'/exp	('Peer group'/exp 'Self-help'/exp 'Support group'/exp
Fritekst [tiab]	(ab, ti) "Cancer survivor*" (ab, ti) "Cancer survival*" (ab, ti) "Cancer survivorship*" (ab, ti) "Survivors of cancer"	(ab, ti) "Peer group*" (ab, ti) "Peer support program*" (ab, ti) "Cancer peer support" (ab, ti) "Self-help group*" (ab, ti) "Cancer survivor group*" (ab, ti) "Peer support group*" (ab, ti) "Support group*"

Fordelen ved at anvende frittekstord er en sikring af, at nyttilkomne studier i databaserne også inkluderes i søgningen, på trods af at de endnu ikke er indekseret under et givent kontrolleret emneord (Faber Frandsen et al., 2014). Da databaserne ikke genkender forskellige bogstavkombinationer ved et frittekstord, er det vigtigt at tage højde for synonymer og forskellige staveformer heraf (Buus et al., 2008), hvorfor der eksempelvis også er medtaget frittekstord som *"Cancer survival"*.

I begge blokke er trunkering og frasering anvendt ved de frittekstord, hvor det blev fundet relevant. Trunkering betyder, at søgetermen udvides ved, at der inkluderes flere varianter af den enkelte term, således at samme term, uanset endelsen, inddrages i søgningen. Trunkering udføres ved at afslutte ordet med "*" (Buus et al., 2008). Et eksempel herpå er *"Support group*"*, hvorved termen *"Support groups"* også inddrages.

Frasering er anvendt, når der har været behov for at søge på et begreb, der udgøres af en serie af ord i bestemt rækkefølge (Rienecker & Stray Jørgensen, 2012), eksempelvis *"Cancer survivor"*. Ordene sættes i anførselstegn, hvormed det undgås at søgningen blot finder resultater med det ene af begrebets inkluderede ord. Således resulterer søgningen ikke i en større mængde artikler uden relevans - altså støj (Rienecker & Stray Jørgensen, 2012).

For at kombinere de to blokke i søgningen er de boolske operatorer OR og AND anvendt. Til kombination af de forskellige termer i den enkelte blok er "OR" anvendt, hvilket resulterer i foreningsmængden af termene. Hermed menes, at kombinationen kan fremfinde de artikler, der findes i enten den ene eller anden søgning, hvilket vil udvide søgningen (Buus et al., 2008). Til kombination af de to blokke er "AND" anvendt, hvilket resulterer i fællesmængden af de to søgninger. Dette skal forstås således, at kombinationen identificerer studier, som fremkommer i både den ene og den anden bloksøgning, hvilket indsnævrer søgningen (Buus et al., 2008).

4.2.1.3 Databaser

Specialets systematiske søgning er udført i databaserne Scopus, Embase, CINAHL, PubMed og Cochrane fra d. 8. april til d. 3. maj 2019. Disse fem databaser er anvendt, da deres indhold af artikler er fundet relevant i relation til specialets problemstilling. Scopus, Embase og PubMed er valgt, da det alle er større databaser, som blandt andet indeholder artikler indenfor det medicinske felt ("Aalborg Universitetsbibliotek," n.d.). Ligeledes er CINAHL og Cochrane valgt, da de omfatter artikler indenfor sundhedsrelaterede emner ("Aalborg Universitetsbibliotek," n.d.; Lund, Juhl, Andreasen, & Møller, 2014). De fem databaser blev delt ud mellem specialegruppens tre medlemmer, som således har været ansvarlige for at afvikle den systematiske søgning i den enkelte database.

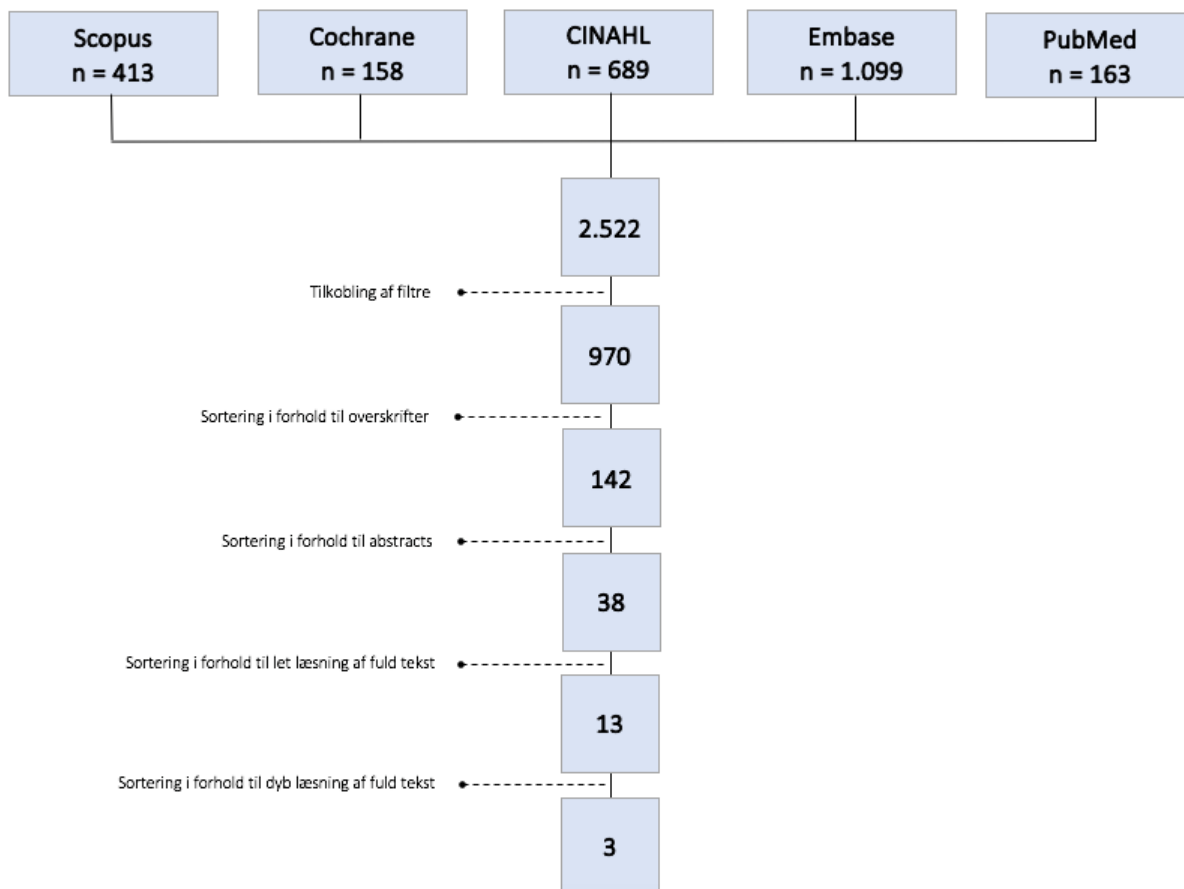
4.2.1.4 Udvælgelsesproces

Da søgeresultater ofte vil indeholde for mange referencer, er det nødvendigt at frasortere irrelevante referencer (Buus et al., 2008), hvilket er gjort ved en vurdering af, hvorvidt studiet levede op til de fremstillede in- og eksklusionskriterier. I specialet er det tilstræbt at formulere tydelige kriterier for in- og eksklusion af studier, da dette ifølge Buus et al. (2008) er hensigtsmæssigt i forhold til udvælgelsesprocessen. Som angivet i tabel 6 er et eksempel på et anvendt eksklusionskriterie; *"Studier af støttegrupper, som er ledet af en sundhedsprofessionel"*. Dette blev prioriteret da Senfølgerforeningens netværksgrupper afholdes af frivillige tovholdere, hvorfor det ikke blev fundet relevant at søge efter studier om støttegrupper, der er afholdt af sundhedsprofessionelle.

Tabel 6: In- og eksklusionskriterier for udvælgelse af studier

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
• Studier publiceret inden for de seneste 20 år • Studier omhandlende børn, der har overlevet med kræft, og har senfølger • Studier skrevet på nordiske sprog eller engelsk • Studier fra europæiske lande, Nordamerika, Australien • Studier hvor der er adgang til "full text"	• Studier af støttegrupper, som er ledet af en sundhedsprofessionel • Studier af støttegrupper som er kombineret med anden indsats • Studier med deltagere yngre end 18 år

Udvælgelsen af studier kan, ifølge Buus et al. (2008), foregå ved først at vurdere titel, dernæst abstract og endeligt det fulde studie. Som illustreret i nedenstående flowchart over udvælgelsesprocessen, er det i specialet prioriteret at indsætte et ekstra led i denne proces, så de studier, som nåede frem til fuldtekstvurderingen først blev gennemgået med en let gennemlæsning. I tilfælde af at de herefter fortsat blev fundet relevante, blev endnu en vurdering foretaget gennem en dyb gennemlæsning af studiet. Dét gruppemedlem, som var ansvarlig for at afvikle den systematiske søgning i den enkelte database, stod også for at sortere studierne fra denne søgning. Dog blev en dyb gennemlæsning af alle studier på tværs af de fem databaser udført af samtlige gruppemedlemmer for at sikre en overensstemmelse i forhold til udvalg af de endelige artikler.



Figur 6: Flowchart over udvælgelsesproces af studier

Da den systematiske søgning blot gav et endeligt resultat på to studier, blev det valgt at afprøve alternative søgestrategier for at sikre, at det sparsomme resultat ikke var forbundet med en mangelfuld søgestrategi. Indledningsvist blev det undersøgt, hvorvidt termen *“Psykosocial gevinst”* kunne frembringe relevante studier, men dette var ikke tilfældet på nogle af databaserne. Dernæst blev det afprøvet, om det kunne frembringe relevante studier at kombinere den ovenstående bloksøgning med *“Tilrettelæggelse”*, hvilket på tværs af databaserne gav 23 resultater. Dog blev ingen af disse studier fundet relevante efter gennemgang.

Det blev herefter besluttet at undersøge, hvorvidt relevante studier kunne frembringes ved en alternativ søgning, hvor blokken *“Kræftoverlevende”* blev erstattet med *“Kroniske sygdomme”*. Argumentet for at studier om støttegrupper til borgere med kroniske sygdomme kunne være relevant at inddrage i specialet er, at borgere med senfølger og borgere med kroniske sygdomme,

tilnærmelsesvis kan have lignende behov for social støtte, idet senfølger efter kræft også kan blive vedvarende og dermed kroniske, jævnfør afsnit 2.1.

Af tidsmæssige årsager blev det prioriteret blot at udføre denne søgning i databaserne Embase og PubMed. Disse databaser blev prioriteret da det er to store databaser, som potentielt kan rumme studier, som også er i databaserne Cinahl, Cochrane og Scopus, og endvidere da en litteratursøgning i PubMed altid bør suppleres med en søgning i Embase. Endvidere supplerer PubMed og Embase hinanden godt, blandet andet da Embase indeholder mere europæisk litteratur (Eriksen, Christensen, & Frandsen, 2016), hvormed sandsynligheden øges for at søgningerne tilsammen frembringer geografisk relevante studier.

Søgningerne med kombinationen af *“Kroniske sygdomme”* og *“Støttegrupper”* frembragte tre relevante studier, som blev medtaget til den videre analyse. Søgeprotokollen for denne anden søgning er angivet i bilag 1.

De endelige studier blev afslutningsvist gennemgået med en kritisk tjeklistevurdering med henblik på at vurdere studiets metodiske kvalitet (bilag 2). Et af studierne blev i denne forbindelse fravalgt, da det ikke blev fundet muligt at vurdere kvaliteten heraf, idet studiet viste sig at være en kommentering af et andet studie, og derfor blandt andet ikke indeholdte et metodeafsnit.

4.2.2 Kvalitativt interviewstudie

I indeværende speciale har interviewstudiet haft til formål at besvare forskningsspørgsmålet: *Hvilken viden har sundhedspersonale i almen praksis, i sygehusregi og i kommunal kræftrehabilitering om Senfølgerforeningens netværksgrupper, og hvilken holdning har de til eventuelle systematiske informationsprocedurer om tilbuddet til alle borgere med senfølger efter kræft?* Ifølge Steiner Kvale og Svend Brinkmann (2015) er kvaliteten af den viden, som dannes under et interview, samt sværhedsgraden af den efterfølgende databehandling, afhængig af hvor velforberedt interviewet er. Kvale og Brinkmann (2015) har fremført syv faser, som har til formål at give et kvalificeret bud på, hvordan en interviewundersøgelse kan gennemføres, og hvordan data efterfølgende kan bearbejdes. Med inspiration fra disse syv faser redegøres i følgende afsnit for de metodiske valg, der blev truffet i relation til interviewundersøgelsen.

4.2.2.1 Individuelle semistrukturerede interviews

Til indsamling af specialets empiriske materiale blev interviews anvendt. Interviews kan ifølge Svend Brinkmann og Lene Tanggaard (2015), give adgang til personers oplevelse af egen livsverden. Således blev denne dataindsamlingsmetode fundet anvendelig til indeværende speciale, som havde et paradigmatiske bagland i det fortolkningsvidenskabelige paradigme, og som derfor har havde fokus på menneskers beskrivelser af sig selv, sine oplevelser, handlinger, aktiviteter og erfaringer, jævnfør afsnit 3.1.

I indeværende speciale blev det valgt at udføre individuelle interviews. Dette da informanterne har rod i hvert sit regi – henholdsvis almen praksis, kommunalt regi og sygehusregi, og da det var et ønske at få indblik i, hvordan disse specifikke informanter oplever at netværksgrupperne og informationsprocedurer herom, kan forandres. Det individuelle interview blev endvidere valgt, da dette kan bidrage til, at informanten udtaler sig om emner, som vedkommende ikke ville have talt om i en gruppesammenhæng (Christensen, Nielsen, & Schmidt, 2013), eksempelvis hvis en kollega var til stede.

Et interview kan endvidere ligge på et kontinuum fra rimeligt ustruktureret, med enkelte planlagte spørgsmål, til stramt struktureret med mange styrende forskningsspørgsmål, og ifølge Lene Tanggaard og Svend Brinkmann (2015), skal der herved tages udgangspunkt i, hvad det enkelte forskningsprojekt kræver. I dette speciale blev der anvendt semistrukturerede interviews. Ved denne interviewform er der på forhånd nedsat emner, som ønskes belyst, og ofte er disse emner skrevet ned i en interviewguide. Informanten kan fortælle frit med egne ord, og forskerens følgende spørgsmål tager udgangspunkt i informantens udtalelser (Christensen et al., 2013). Denne form for interview blev valgt, da det i den filosofiske hermeneutiske tradition er en grundantagelse, at forskeren, for at sætte forståelseshorisonten i bevægelse, må sætte egen forforståelse på spil, eksempelvis ved at forfølge emner som informanten bringer op, på trods af at de rykker ved interviewerens forforståelse (Dahlgager & Fredslund, 2016). Flexibilitet og åbenhed er således essentielt for, at kunne forstå (Dahlgager & Fredslund, 2016), hvormed den semistrukturerede interviewform, hvor interviewer kan forfølge informantens udtalelser, blev vurderet til at stemme overens med specialets hermeneutiske videnskabsteoretiske position. Endvidere er dette en form

for interview, som interesserer sig for informantens oplevelser og opfattelse af eget liv og omverden (Christensen et al., 2013), hvormed den stemte overens med det anvendte paradigme.

4.2.2.2 Uformelle interviews

Udover de individuelle semistrukturerede interviews blev der også afholdt to uformelle interviews i forbindelse med udarbejdelse af specialets problemanalyse. Det første var et indledende møde med to tovholdere fra Senfølgerforeningen, hvor formålet var at opnå indsigt i foreningen og dens netværksgrupper, samt foreningens forventninger til samarbejdet. Samtalen varede omkring en time, og noter blev nedskrevet som dokumentation for udtalelserne. Det andet uformelle interview var en opfølgende telefonsamtale med den ene af tovholderne fra det tidligere møde, som også er bestyrelsesmedlem i foreningen. Interviewet havde en faktuel karakter, idet formålet var at sikre, at de indhentede informationer om Senfølgerforeningen var gyldige og rigtige, hvormed databeskyttelsesforordningens princip om rigtighed i forbindelse med behandling af personoplysninger blev overholdt (Datatilsynet, 2017a). Telefonsamtalen varede omkring 15 minutter, og noter blev nedskrevet som dokumentation for udtalelserne.

4.2.2.3 Rekruttering af informanter

Rekruttering af informanter til de individuelle semistrukturerede interviews blev udført med strategien Convenience Sample. Rekruttering med denne strategi er baseret på, hvad der er tilgængeligt for forskeren, men er strategisk i dén forstand, at informanterne skal besidde bestemte egenskaber, som er relevante for problemstillingen (Thagaard, 2003). Strategien blev valgt for at sikre rekruttering af informanter, som levede op til de fremsatte kriterier, der ses i tabel 7.

Tabel 7: Inklusionskriterier for rekruttering af informanter.

Kriterier for inkludering af informanter
• Informanterne skulle enten arbejde i sygehusregi, kommunalt regi eller hos almen praksis. • Informanterne skulle i sit daglige arbejde have, eller have haft, kontakt med borgere der har senfølger efter kræft, indenfor de sidste par år. • Informanterne skal arbejde, eller have arbejdet, i Kommune X.

Rekrutteringsstrategien resulterede i rekruttering af to informanter til interviewundersøgelsen. Specialegruppen kom tilfældigt i kontakt med en sygeplejerske fra Onkologisk afdeling i forbindelse med et møde i opstarten af specialeprocessen. Vedkommende udviste interesse i specialet, og tilbød at stille op som informant til et interview, såfremt dette ville blive relevant. Den anden informant, en sundhedsprofessionel fra kommunal kræftrehabilitering, blev rekrutteret gennem specialegruppens vejleders netværk.

Ved brug af rekrutteringsstrategien *sneboldmetoden* blev en alment praktiserende læge også forsøgt rekrutteret. Ved denne strategi rekrutteres informanter gennem andre personer (Christensen et al., 2013). Dette blev gjort ved at kontakte egne læger telefonisk og ved at sende et opslag ud til specialegruppens netværk gennem Facebook og LinkedIn, hvilket dog ikke resulterede i rekruttering af informanter.

Endeligt lykkedes det, gennem specialegruppens vejleders netværk, at rekruttere en tidligere alment praktiserende læge til et telefoninterview. Informanten måtte dog ekskluderes igen, efter at det blev klart, at vedkommende ikke havde arbejdet i almen praksis i ni år. Informantens forudsætninger for at kunne bidrage til besvarelse af forskningsspørgsmålet, blev vurderet til at være svækket heraf, idet Senfølgerforeningen blot har eksisteret i 10 år, og da der har været en løbende udvikling på området omkring senfølger de seneste år. Rekrutteringsprocessen førte således endeligt til to informanter. Informanternes karakteristika præsenteres i afsnit 6.2.1.

4.2.2.4 Interviewguide

Forud for de to individuelle semistrukturerede interviews blev en interviewguide udarbejdet. For at lette interviewerens arbejde i forhold til at tilpasse spørgsmålene til den specifikke kontekst, værende på Onkologisk afdeling og i kommunal kræftrehabilitering, blev to interviewguides udarbejdet og anvendt; én specifik version til hver informant.

De to interviewguides indeholdte en briefing, en række forsknings- og interviewspørgsmål og en debriefing. Baggrunden for at anvende forsknings- og interviewspørgsmål er at et godt forskningsspørgsmål, ifølge Tanggaard og Brinkmann (2015), sjældent er et godt interviewspørgsmål. Forskningsspørgsmål søger ofte forklaringer, og befinder sig på et højere abstraktionsniveau end interviewspørgsmål, som søger beskrivelser, og ofte er mere livsverdensnære og ligefremme (Tanggaard & Brinkmann, 2015). Forskningsspørgsmålene i

specialets interviewguide blev dannet på baggrund af den teoretiske- og empiriskbaserede forhåndsviden, der fremkom i problemanalysen. De fulde interviewguide er præsenteret i bilag 3, mens et udsnit heraf er præsenteret i figur 7.

Muligheder og ressourcer	7. Tænker du at det vil være muligt at få det organiseret, sådan at det bliver en fast procedure?	Hvis ja: Hvorfor? Hvis nej: Hvorfor ikke? Gå til spørgsmål 9
--------------------------	---	--

Figur 7: Udsnit af specialets interviewguide

Som belyst i afsnit 3.2 må en hermeneutisk forsker være åben for at bringe egen horisont i bevægelse og dermed nuancere egne forforståelser. I specialet er denne åbenhed blandt andet blevet tilstræbt ved, at interviewerens skulle sætte egen forforståelse på spil og forfølge informantens udtalelser, når dette var relevant i interviewsituationen. Informanternes svar kan, ifølge Kvale og Brinkmann (2015) udvides ved at stille opfølgende spørgsmål, hvor interviewerens anlægger en nysgerrig og vedholdende holdning. Dette kan gøres ved at spørge direkte ind til det sagte eller ved at holde en pause, så informanten anspores til at fortsætte med beskrivelsen (Kvale & Brinkmann, 2015). For at minde specialets interviewere om ikke blot at følge interviewguiden slavisk, men i stedet forfølge informantens udtalelser, når dette var relevant i interviewsituationen, blev forslag til opfølgende spørgsmål indskrevet i interviewguiden ud for interviewspørgsmålene. Endvidere blev det aftalt, at interviewerens skulle forsøge at holde pauser efter informantens udtalelser, når det blev fundet relevant at få uddybet informantens svar.

4.2.2.5 Lydoptagelse, transskribering og noter

De to semistrukturerede individuelle interviews blev optaget med diktafon og efterfølgende transskriberet. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) eksisterer ingen standard procedure for transskriberingsprocessen, men én grundlæggende regel er, at udførelsen bør beskrives udtrykkeligt i rapporten, hvorfor specialets transskriptionsprocedure ekspliciteres i det følgende. Begge lydoptagelser blev transskriberet umiddelbart efter interviewene. Transskriberingen af begge lydoptagelser blev udført af ét gruppemedlem, da vedkommende ikke var fysisk til stede under de

to interviews, og endvidere da der, ifølge Tanggaard og Brinkmann (2015) er påvist, at være en lav pålidelighed når forskellige personer transskriberer samme tekst. Transskribering blev udført på baggrund af en transskriptionsguide, der blev udarbejdet i fællesskab i specialegruppen (bilag 4). Denne blev udarbejdet med udgangspunkt i en simpel transskriptionsstrategi, som, ifølge Tanggaard og Brinkmann (2015), har til formål at fastholde meningsindholdet i det sagte.

En mindre del af det ene interview blev ikke lydoptaget og transskriberet, men blev i stedet dokumenteret som noter. Dette grundet at informanten bidrog med værdifulde og relevante udtalelser, efter at diktafonen blev slukket. For at efterleve dataforordningens krav til håndtering af data, jævnfør afsnit 4.2.2.7, blev et mundtligt samtykke til at anvende udtalelserne i specialet trods manglende lydoptagelse, indhentet i situationen.

4.2.2.6 Analysestrategi

I dette speciale blev Dahlager og Fredslunds (2016) hermeneutiske analysestrategi anvendt til analyse af den empiriske data, da denne stemmer overens med specialets videnskabsteoretiske retning. Endvidere blev denne strategi udvalgt, da den opstiller faste procedurer, hvilket kan hindre, at forskeren blot lægger egen forståelse ned over teksten uden at bestræbe sig på at sætte sig ind i den andens forståelse (Dahlager & Fredslund, 2016). Analysestrategien består af fire trin, og rummer både en dekontekstualisering, hvor dele af materialet trækkes ud, og en rekontekstualisering, hvor materialet igen sammensættes på en ny måde (Dahlager & Fredslund, 2016).

Tabel 8: Præsentation af de fire trin i Dahlager og Fredslunds hermeneutiske analysestrategi

Trin 1	Trin 2	Trin 3	Trin 4
Helhedsindtryk ved gennemlæsning af transskriptionsmateriale	Meningsbærende enheder identificeres, reduceres og struktureres i kategorier	Operationalisering af kategorier	Rekontekstualisering og hermeneutisk fortolkning

Trin 1

I første analysetrin gennemlæses transskriptionsmaterialet. Dette for at danne et helhedsindtryk heraf (Dahlager & Fredslund, 2016). Forud for gennemlæsningen af specialets transskriptionsmateriale blev det derfor tilstræbt at fralægge egne forforståelser og forventninger

til materialet ved, at hvert gruppemedlem nedskrev disse. At se bort fra egne forudindtagede antagelser om et emne, betragtes sædvanligvis ikke som muligt indenfor den hermeneutiske tradition (Dahlager & Fredslund, 2016), men er et særtegn ved fænomenologien (Brogård Kristensen, 2013). Dette blev dog alligevel tilstræbt, da det, ifølge Dahlager og Fredslund (2016), kan få tekstens indhold til at træde tydeligere frem. Specialegruppens forforståelser præsenteres i nedenstående tabel 9.

Tabel 9: Specialegruppens forforståelser om interviewmaterialets indhold, forud gennemlæsning heraf. Disse er prægede af, at gruppemedlem 1 og 3 var til stede under interviewene, mens dette ikke var tilfældet med gruppemedlem

Gruppe-medlem	Forforståelser forud for gennemlæsning af interviewmateriale
1	Indholdet i de to transskriptioner vil indeholde både overensstemmende og varierende indhold. Begge informanter har et indtryk af at stemningen i netværksgruppen, med fordel, kan gøres lidt lettere. Den sundhedsprofessionelle i kommunal kræftrehabilitering er mere tilbageholdende overfor muligheden for at informere om netværksgruppen til alle borgere, der har overlevet kræft, end sygeplejersken på Onkologisk afdeling. Sygeplejersken på Onkologisk afdeling har til gengæld en positiv holdning overfor en ny systematisk informationsprocedure. Begge informanter har et indtryk af at kræftpatienter modtager for meget information i starten af behandlingsforløbet.
2	At specialets interviewguide har været styrende for udførelsen af interviewet, hvorfor de to interviews bidrager med forskellige perspektiver og holdninger om Senfølgerforeningen og informationsprocedurerne herom. Informanten fra kommunal kræftrehabilitering har mere viden om Senfølgerforeningen, og hvordan netværksgrupperne er tilrettelagt sammenlignet med informanten fra Onkologisk afdeling. Dette da informanten fra kommunal kræftrehabilitering har kontakt til flere borgere med senfølger efter kræft.
3	Begge informanter kommer med udsagn, der både er forskellige, men også nogle der understøtter hinanden. Der haves en forforståelse omhandlende, at der i interviewmaterialet vil fremkomme brugbare udsagn, der kan besvare specialets problemstilling. Ligeledes støtter interviewene godt op om de fundne artikler, fra de systematiske litteratursøgninger.

Trin 2

I trin to af analyseprocessen inddeles transskriptionsmaterialet i meningsbærende enheder. Her er der fokus på, hvad der står i materialet uden bestræbelse på at finde en dybere mening med udtalelserne (Dahlager & Fredslund, 2016). Dette blev i specialet udført ved, at specialegruppen i fællesskab identificerede meningsbærende enheder på tværs af de to transskriptioner. I dette trin foregår endvidere en meningskategorisering, hvilket indebærer en reducere og strukturering af de identificerede meningsbærende enheder i kategorier, som kan hentes fra enten teori,

hverdagssprog eller informanternes egne begreber (Dahlager & Fredslund, 2016). Denne strukturering foregik ved brug af analyseredskabet NVivo. Dette blev i specialet udført ved, at hver meningsbærende enhed blev reduceret til en kort beskrivelse og efterfølgende tildelt en passende kategori hentet fra informanternes egen begrebsverden. Dette, samt de følgende trin, blev udført i fællesskab mellem gruppens medlemmer.

Trin 3

I tredje trin operationaliseres kategorierne hvormed det menes, at de ordnes, eksempelvis igennem en vurdering af hvorvidt kategorier overlapper hinanden, eller om de skal være eller have en underkategori (Dahlager & Fredslund, 2016). Resultatet af dette trin kan ses i bilag 5.

Trin 4

I det fjerde trin foregår rekontekstualiseringen, og mens fokus i tidligere analysetrin var på, hvad teksten siger, er fokus i dette trin på, hvordan teksten kan forstås som svar på problemformuleringen (Dahlager & Fredslund, 2016). Rekontekstualiseringen sker inden for en bredere referenceramme enten i form af teori eller *"den helhed, som hele teksten udgør af den kontekst, det undersøgte fænomen befinder sig i"* (Dahlager & Fredslund, 2016, s. 177). Dette fordi det hermed muliggør, at problemstillingen betragtes ud fra dens helhed og kontekst. Med opmærksomhed på relationen mellem kategorierne knyttes disse nu sammen på en ny måde, og ofte vil flere kategorier danne et overordnet tema (Dahlager & Fredslund, 2016). Rekontekstualiseringen blev i specialet udført med afsæt i den teoretiske referenceramme, som belyses i afsnit 5.0.

4.2.2.7 Ethiske overvejelser

Indenfor kvalitativ forskning findes nogle etiske forhold, som altid bør overvejes, herunder informeret samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerrollen (Brinkmann, 2015).

Informeret samtykke

Et samtykke er et udtryk for, at informanten har et valg og kontrol over, hvordan egne informationer bliver anvendt, og kan defineres som *"enhver, frivillig, specifik, informeret og utvetydig*

viljestilkendegivelse, hvorved den registrerede ved erklæring eller klar bekræftelse indvilliger i, at personoplysninger, der vedrører den pågældende, gøres til genstand for behandling” (Datatilsynet, 2017b, s. 4). Som det fremgår af definitionen, skal et samtykke være informeret hvormed det menes, at informanten skal være klar over hvad vedkommende giver samtykke til. Denne information bør som minimum omhandle; den dataansvarliges identitet, formål med databehandlingen, hvilke oplysninger der behandles, hvordan disse behandles og at samtykket kan trækkes tilbage (Datatilsynet, 2017b). I specialet blev det tilstræbt at efterleve databeskyttelsesforordningens krav til samtykke ved blandt andet at udarbejde et letforståeligt informationsbrev og samtykkeerklæring, der indeholdt disse informationer (bilag 6). For at gøre specialets anmodning om samtykke let tilgængeligt for informanterne, blev informationsbrev og samtykkeerklæring samlet i ét dokument og tilsendt informanterne over e-mail forud for interviewene, så de til enhver tid havde adgang til dokumentet. For at sikre en utvetydig viljestilkendegivelse måtte informanterne afgive en skriftlig underskrift af samtykkeerklæringen forud for interviewet.

Fortrolighed

Forskere har et ansvar for at oplysninger, som kan identificere personer, behandles fortroligt (Brinkmann, 2015), og ifølge databeskyttelsesforordningen (2017) skal personoplysninger slettes eller gøres anonyme, når adgang hertil ikke længere er nødvendigt.

Da almindelige personoplysninger såsom navne, fødselsdato og adresse, som ville kunne identificere informanterne, ikke var nødvendige at have kendskab til på noget tidspunkt i processen, blev der ikke spurgt ind til disse under interviewene. Blev dette alligevel oplyst af informanten under interviewene, blev det anonymiseret under transskriptionen. Endvidere blev det fastsat at alt data, værende transskriptioner og lydoptagelser, slettes senest den 20. juni 2019.

Endnu en foranstaltning, der blev foretaget i specialet, for at beskytte informanternes privatliv og skabe et passende niveau af sikkerhed, er kryptering af samtlige personoplysninger, herunder lydoptagelser og transskriptionsmateriale.

Konsekvenser

Konsekvenserne af forskningen skal både overvejes fra et mikroetisk og et makroetisk perspektiv. Fra et mikroetisk perspektiv bør det overvejes, hvorvidt forskningen kan medføre uhensigtsmæssige

konsekvenser for de involverede deltagere, og fra et makroetisk perspektiv bør det overvejes, hvorvidt forskningens resultater kan have uovervejede konsekvenser i relation til lovgivere, ledere og andre interessenters anvendelse heraf (Brinkmann, 2015).

Udover at mikroetiske problematikker er søgt imødegået i specialet ved at indhente informeret samtykke og sikre fortroligheden, blev der ligeledes gjort overvejelser om, hvorvidt informanterne kunne lide overlast ved deltagelse i specialet. En måde hvorpå specialegruppen forsøgte at forebygge, at interviewene medførte ubejlejlige forstyrrelser i informanternes hverdag, var ved at tilbyde, at interviewene kunne foregå hvor og når det passede informanterne bedst. Herudover angiver Kvale og Brinkmann (2015), at en forsker bærer et etisk ansvar i forhold til formidlingen af sine resultater, og at vedkommende må forholde sig til, at en læser frit kan lægge spontane konstruktioner henover det læste. På et mikroetisk niveau blev der, forud for afrapporteringen af specialets analyse og resultater, gjort nøje overvejelser om, hvorvidt formidlingen heraf kunne medføre uhensigtsmæssige konsekvenser for informanterne eller for Senfølgerforeningens tovholdere, bestyrelsesmedlemmer eller medlemmer.

Makroetisk blev der gjort overvejelser om, hvorvidt det kunne have konsekvenser for de deltagere, som allerede anvender og er glade for netværksgrupperne, hvis beslutningstagere vælger at implementere specialets forslag til forandring af tilbuddets rammer og indhold. Det er muligt, at en forandring af den eksisterende netværksgruppe kan ændre elementer, som værdsættes af nuværende brugere af netværksgruppen. Med udgangspunkt i konsekvensetikken hvor det er tanken, at valget bør falde på *"den handling, som samlet set har de bedste konsekvenser for de involverede parter"* ("Baggrundstekst: hvad er etik?," 2013), kræves hermed en afvejning af, hvorvidt det medfører de bedste konsekvenser, at tilbuddets indhold og rammer ændres, eller om det medfører de bedste konsekvenser, at undgå at nuværende brugere oplever en ændring at værdsatte elementer ved indsatsen. I betragtning af den høje forekomst af borgere, der oplever senfølger efter kræft i Danmark, som potentielt kan have gavn af støttegrupper, men som ikke anvender det nuværende tilbud, blev det fundet etisk korrekt og forsvarligt at forandre netværksgruppen på trods af, at nuværende brugere heraf muligvis allerede er tilfredse med tilbuddet.

Forskerrolle

Da forskere i kvalitativ forskning bruger egen sensitivitet og erfaring til at iagttage, stille spørgsmål og lytte efter svar, er forskeren selv det primære forskningsredskab. Forskeren er derfor også ansvarlig for at have kendskab til egne holdninger og fordomme, og endvidere for at forsøge at sætte sig ind i, hvordan disse kan påvirke egne handlinger (Brinkmann, 2015). Da det i den hermeneutiske tradition er en del af forskningsprocessen at bevidstgøre egne forforståelser, eftersom disse påvirker processen, og sætter grænser for forskerens forståelseshorisont (Dahlgager & Fredslund, 2016), reflekterede specialegruppen over egne forforståelser vedrørende, hvordan netværksgrupperne og informationsprocedurer herom kan forandres. Det er dog ikke muligt at være bevidst om alle aspekter af egen forforståelse, hvormed der ikke kan udlægges en komplet beskrivelse af egne forforståelser (Dahlgager & Fredslund, 2016). Derfor kan andre forforståelser også have været gældende, uden at specialegruppen var bevidst herom, hvilket kan have haft betydning for evnen til at sætte forforståelsen i spil under interviewene og endeligt have været en begrænsning for forståelsen.

I relation til forskerens rolle er det endvidere relevant at være opmærksom på, at der i interviewsituationer er en vis sandsynlighed for, at relationen bliver for intim og terapeutisk, og interviewerens bør afholde sig fra at misbruge sin empati til at danne en god kontakt for at få adgang til informantens private erfaringer. Omvendt er det ligeledes vigtigt, at informanten ikke behandles som et rent forskningsobjekt, hvis eneste opgave er at levere input til undersøgelsen (Brinkmann, 2015). Disse etiske problematikker er i specialet søgt imødekommet ved at danne en balance mellem nærhed og distance i relationen mellem informant og interviewer under de tre interviews.

5.0 Teoretisk referenceramme

Specialets teoretiske referenceramme anvendes til analyse og diskussion af de empiriske fund. Referencerammen udgøres af følgende tre teorier; Don Nutbeams teori om Health Literacy (HL), Aaron Antonovskys teori om Oplevelsen af sammenhæng (OAS) og Peggy Thoits Stress buffering teori. Sidstnævnte belyses ikke i nedenstående afsnit, idet der er redegjort for den i specialets problemanalyse.

5.1 Health Literacy

Nutbeam, som er professor i Public Health, beskriver begrebet *Health Literacy* som individets personlige, kognitive og sociale færdigheder, og yderligere at individets HL kan have betydning for, hvordan individet modtager og anvender information (Nutbeam, 2008). Begrebet afdækkes i det følgende, da det kan bidrage til at forklare hvordan, og hvorfor, det er hensigtsmæssigt at strukturere informationsprocedurer om Senfølgerforeningens netværksgruppe for borgere med senfølger efter kræft i Kommune X.

Ifølge Nutbeam (2008) er HL bestemmende for individets evne til at få adgang til, forstå og anvende information til at fremme og vedligeholde et godt helbred. I relation til specialets problemstilling betyder dette, at det for borgere, der modtager information fra sundhedsprofessionelle om Senfølgerforeningens netværksgruppe kan være forskelligt, hvordan borgere forstår, og anvender disse informationer, og det synes derfor relevant at anvende HL til at belyse, hvilken betydning HL kan have i forhold til informationsprocedurer om netværksgrupperne.

Nutbeam inddeler HL i følgende tre niveauer: *Basic/functional literacy*, *Communicative/interactive literacy* og *Critical literacy*. Første niveau, *basic/functional literacy*, handler om individets grundlæggende færdigheder indenfor både læsning og skrivning. Det er de færdigheder, individet skal besidde for at kunne fungere i hverdagssituationer (Nutbeam, 2008).

Andet niveau, *communicative/interactive literacy*, omhandler mere avancerede kognitive og læsefærdigheder, der sammen med sociale færdigheder kan anvendes til at deltage i hverdagsaktiviteter. Dette niveau omhandler evnen til at kunne udtrække information og finde

mening i forskellige former for kommunikation, samt anvende ny information i forhold til livsomstændigheder.

Tredje niveau, *critical literacy*, er igen mere avancerede kognitive færdigheder, og disse kan anvendes, sammen med sociale færdigheder, til kritisk at analysere information og anvende disse informationer til at skabe større kontrol over egen situation og hændelser (Nutbeam, 2008).

Inddelingen i de tre niveauer, hvor *basic/functional literacy* er det laveste, og hvor *critical literacy* er det højeste, betyder, at målgruppen kan have forskellige niveauer og dermed forskellige forudsætninger for at forstå og anvende information - i dette tilfælde information om senfølgerforeningens netværksgruppe. Det er muligt at ændre individets niveau af HL, da dette ikke kun handler om kognitiv udvikling. Ved at eksponere individet for forskellige informationer påvirkes det således af personlige reaktioner, og denne reaktion udspringer af personlige og sociale færdigheder (Nutbeam, 2000).

Det at borgere med senfølger kan have forskellige niveauer af HL, og at det endvidere er muligt at ændre på disse, er hensigtsmæssigt at holde for øje ved analyse og diskussionen af de empiriske fund.

5.2 Oplevelse af sammenhæng

Antonovsky, som er professor i medicinsk sociologi, arbejder ud fra begrebet *salutogenese* og har udarbejdet en teori om *oplevelsen af sammenhæng*. Disse fremstilles i det følgende, da begreberne kan bidrage til at forklare, hvordan indholdet i Senfølgerforeningens netværksgrupper kan struktureres så der skabes bedst mulige forudsætninger for, at borgere kan give og modtage effektiv social støtte.

Salutogenese

Set ud fra et salutogenetisk perspektiv bør der fokuseres på, hvad der holder folk sunde frem for hvad, der gør folk syge. Ifølge Antonovsky er det dog ikke muligt at adskille sundhed og sygdom, idet mennesket befinder sig på et kontinuum, der rangerer fra rask til syg. Hvor en person er placeret på kontinuumet, afhænger af evnen til at mestre stressorer (Antonovsky, 2000). Fra dette perspektiv vil placeringen i dette kontinuum, af en borger med senfølger efter kræft, afhænge af evnen til at mestre stressorerne - i dette tilfælde værende de udfordringer, der kan være forbundet med enten selve senfølgen eller konsekvenser heraf.

Med afsæt i et salutogenetisk perspektiv fokuseres der ikke på de stressorer, der kan forekomme, men i stedet på, hvordan det er muligt at bevare nuværende placering i kontinuummet, eller hvordan placeringen kan øges mod det sundere (Antonovsky, 2000). Der fokuseres derfor på hvordan borgere med senfølger efter kræft, kan bevare placeringen i kontinuummet eller forbedre placeringen mod det sundere, på trods af at borgeren oplever senfølger. På baggrund heraf kan et salutogenetisk perspektiv bidrage til en forståelse af, hvordan indholdet i Senfølgerforeningens tilbud kan struktureres, så det bidrager til, at borgere bedre kan mestre oplevelsen af senfølger og konsekvenserne heraf, og dermed blive på samme eller en forbedret placering af kontinuummet mellem syg og rask.

Oplevelse Af Sammenhæng

Om en person kan mestre stressorer, afhænger af personens OAS. OAS henviser til at personer, som oplever at livet og tilværelsen hænger sammen, helt grundlæggende er bedre til at håndtere og overkomme de konflikter, kriser, sygdomme og spændinger som livet byder (Vardinghus-Nielsen & Kronborg Bak, 2018). Antonovsky definerer OAS som:

"Oplevelser af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerede, forudsigelige og forståelige; (2) der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; og (3) disse krav er udfordringer, det er værd at engagere sig i"(Antonovsky, 2000, s. 37).

OAS består således af følgende tre komponenter: *begribelighed* (1), *håndterbarhed* (2) og *meningsfuldhed* (3). Den første komponent, *begribelighed*, handler om, hvordan de stimuli som individet konfronteres med, opfattes. De kan eksempelvis opfattes som værende kognitivt forståelige, sammenhængende, strukturerede, eller som ordnet og tydelig information, frem for som støj, hvor det omvendt opfattes som værende uforklarlig, kaotisk, tilfældig og uordnet. Besiddes en stærk oplevelse af *begribelighed*, forventes de kommende stimuli at være forudsigelige, eller som noget, der kan passe ind i en sammenhæng og gøres forståelige og forklarlige, hvis det skulle opstå som en overraskelse (Antonovsky, 2000).

Den anden komponent, *håndterbarhed*, omhandler hvorvidt der er tilstrækkeligt med ressourcer til rådighed, således individet har mulighed for at klare de krav, der stilles på baggrund af de stimuli

individet får. Ressourcer omhandler både de ressourcer som vedkommende selv har kontrol over, og de, der kontrolleres af en anden, såsom læge eller ægtefælle, og som vedkommende føler, at det kan stole på.

Den tredje komponent, *meningsfuldhed*, handler om, hvorvidt de problemer og krav som tilværelsen kan føre med sig, opleves som værende værd at bruge energi på og at engagere sig i. Herved menes, at de udfordringer, som kan forekomme er nogle, der kan glædes over, fremfor noget som vedkommende hellere vil være foruden (Antonovsky, 2000).

Individer med en stærk følelse af OAS, har større mestringsevner og handlekapacitet, sammenlignet med individer med en svag følelse af OAS (Jensen & Johnsen, 2001). Med afsæt i dette teoretiske perspektiv kan styrken af en borgers OAS derfor umiddelbart have betydning for hvorvidt - og hvordan - vedkommende mestrer de konsekvenser, der kan forekomme som følge af senfølger efter kræft, jævnfør afsnit 2.2.1. Teorien kan således anvendes til at belyse, hvordan forandringer af Senfølgerforeningens netværksgruppe kan styrke ét eller flere af de tre komponenter, der tilsammen udgør en borgers OAS, hvorved borgerens evne til at mestre de konsekvenser som senfølger kan styrkes.

6.0 Resultater og analyse

I dette afsnit fremføres specialets resultater fra den systematiske litteratursøgning og den hermeneutiske analyse.

6.1 Systematisk litteratursøgning

Fem studier fra den systematiske litteratursøgning er fundet relevante til besvarelse af forskningsspørgsmålet; *“Hvilke elementer, i relation til rammer og indhold, bør støttegrupper til borgere med senfølger efter kræft indeholde?”*. Studierne præsenteres i tabel 10-14, efterfulgt af en redegørelse for deres kvalitet. Denne redegørelse er baseret på tjeklistevurderingerne, som er præsenteret i bilag 2. Endeligt præsenteres et sammenfattende resultatafsnit af de fem studier, som er opdelt i temaer, identificeret på tværs af studierne.

6.1.1 Oversigt over inkluderede studier

I nedenstående tabeller fremstilles de inkluderede studier. Dette for at skabe et overblik over studierne formål, design, metode, relevante fund og kvalitet.

Tabel 10: Inkluderet studie, af Beck og Keyton (2014)

Stephenson J. Beck og Joann Keyton (2014). <i>Facilitating social support - member-leader communication in a breast cancer support group.</i>	
Formål: At skabe mere viden om adfærd fra gruppeleder, ved undersøgelse af hvilke samtaleteknikker ledere kan bruge for at møde borgernes behov for social støtte, i støttegrupper. In- og eksklusionskriterier: Der er ikke angivet nogle in- eller eksklusionskriterier. Det fremgår dog, at informanter var brugere af Bosom Buddies; en støttegruppe for borgere med brystkræft. Mange medlemmer var 60+ år og havde været medlem længe. Alle var kaukasiske. Gruppelederen var ikke sundhedsprofessionel, men havde selv haft brystkræft, og været medlem siden gruppens opstart. Land, design, antal deltagere og metode: USA. Kvalitativt studie. Antal informanter fremgår ikke tydeligt, men antal deltagere i de 4 møder, varierede mellem 7-15. Lydoptagelse og observation af 8 støttegruppe-møder i Bosom Buddies. Bales Interaction Process Analysis er anvendt til analyse af data fra 4 udvalgte møder. Resultater: 11 samtaleteknikker blev fremanalyseret og grupperet under 3 overordnede teknikker. Gruppelederes evne til; (1) at ændre fokus i interaktionen, (2) at bidrage med afklaring på komplekse områder og (3) at vise støtte til medlemmerne af gruppen. Frivillige gruppeledere kan have gavn af at blive undervist i at facilitere social støtte gennem interaktion, særligt de opgaveorienteret interaktioner; ændring af fokus og afklaring. Relevans ift. Indeværende speciale: Studiet belyser, hvordan ledere i støttegrupper kan anvende opgaveorienterede og socio-emotionel samtaleteknikkerne, samt hvad de kan have af gavnlige effekter.	Vurdering med tjeklisten: Vurdering Af Kvalitative Studier (VAKS) (Høstrup et al. 2009) Styrker: I studiet er formålet og metoden er beskrevet og begrundet. Ligeledes er studiets kontekst og fundene klart beskrevet. Svagheder: Der er i studiet ikke beskrevet hvorfor informanterne som er med, er udvalgt. Det er ligeledes ikke beskrevet, hvad forskerens baggrund er, forskerens antagelser eller forforståelse. Resultat: Studiet er inkluderet, og har ved anvendelse af den kritiske tjekliste opnået en score på 14,2, der vurderer det til <i>anbefales med forbehold</i>.

Tabel 11: Inkluderet studie af Embuldeniya et al., (2013)

Gayathri Embuldeniya, Paula Veinot, Emma Bell, Mary Bell, Joyce Nyhof-Young, Joanna E M Sale, Nicky Britten (2013). <i>The experience and impact of chronic disease peer support interventions: A qualitative synthesis.</i>	
Formål: At undersøge kvalitativ litteratur om virkningen og erfaringen af deltagelse i støttegrupper for personer med kroniske sygdomme. In- og eksklusionskriterier: Af inklusionskriterier er der opstillet; kroniske sygdomme, og hvis støttegrupperne var ledet af en person med samme erfaring (peer). Land, design, antal deltagere og metode: Studierne inkluderer deltagere fra forskellige lande. Metaetnografisk. 25 artikler. Kvalitativ metasyntese. Resultater: Der er fundet 13 temaer, som belyser deltagernes opfattelse af oplevelsen og virkningen af at deltage i interventionen. De 13 temaer er opsat i en model, der fremhæver de positive og negative aspekter ved deltagelse, samt det indikeres om specifikke erfaringer og virkning havde større relevans for mentorer, deltagere eller om det var gensidigt erfarne. Relevans ift. Indeværende speciale: Studiet belyser hvordan støttegrupper kan struktureres i forhold til flere faktorer, herunder sygdomsoplevelser, livsstil, livserfaring, kulturelle værdier, personlig og social karakter, samt hvilke fordele dette kan have. Studiet belyser ligeledes, hvilken betydning gruppelederens erfaring med deltagernes tilstand har.	Vurdering med tjeklisten: the ENTREQ statement Styrker: Der er i studiet en velbeskrevet metoden, herunder systematisk søgning og udvælgelsesproces. Der er ligeledes en fyldestgørende sammenfatning af resultaterne. Svagheder: Det er i studiet ikke tydeligt beskrevet, hvordan succeskriterierne er fremkommet. Resultat: Studiet er inkluderet.

Tabel 12: Inkluderet studie af Ashing-Giwa et al. (2012)

Kimlin Ashing-Giwa, Carolin Tapp, Monica Rosales, Kommah McDowell, Virginia Martin, Rhonda Holbert Santifer, Phyllis Clark, Joy Steward, Leah Lewis og Eudora Mitchell (2012). <i>Peer-based models of supportive care: the impact of peer support groups in african american breast cancer survivors.</i>	
Formål: At undersøge hvilken rolle peer-baserede støttegrupper har, og hvilken påvirkning dette kan have på afro-amerikanske brystkræftoverlevende. In- og eksklusionskriterier: Af inklusionskriterier er der opstillet kriterier omhandlende; brystkræftoverlevende, der var diagnosticeret indenfor de sidste otte år. Disse blev rekrutteret gennem the African American Breast Cancer Coalition (AABCC). Land, design, antal deltagere og metode: USA. Kvalitativt studie. Fem fokusgrupper, med i alt 62 afro-amerikanske brystkræftoverlevende. Observation af støttegrupper, samt spørgeskema. Resultater: Udveksling af erfaringer i støttegruppen gav håb for deltagerne, hvilket kunne hjælpe dem med at opnå mening omkring egen situation. At høre andres erfaringer gav deltagerne i støttegruppen en følelse af forståelse og accept. Relevans ift. indeværende speciale: Studiet belyser hvilken betydning det har, at deltagerne i støttegrupper kan forholde sig til hinanden, i forhold til forskellige faktorer. Studiet belyser endvidere, hvornår det er vigtigt for borgerne at deltage i støttegrupper.	Vurdering med tjeklisten: Vurdering Af Kvalitative Studier (VAKS) (Høstrup et al. 2009) Styrker: Studiet har en god beskrivelse af formål og metode, samt informanterne. Der ses konsistens i studiet. Svagheder: Begrundelse for metoden i studiet er ikke beskrevet. Det er ligeledes ikke beskrevet hvilket tilhørsforhold forskeren har til konteksten eller informanterne. Resultat: Studiet er inkluderet, og har ved anvendelse af den kritiske tjekliste opnået en score på 15,3, der vurderer det til at kunne anbefales.

Tabel 13: Inkluderet studie af Oliffe et al. (2009)

John L. Oliffe, John Ogrodniczuk, Joan L. Bottorff, T. Gregory Hislop and Michael Halpin (2009). <i>Connecting humor, health and masculinities at prostate cancer support groups.</i>	
Formål: At få en forståelse for humors rolle i støttegrupper for mænd med prostatakræft. Studiet beskriver sammenhængen mellem humor, helbred og maskulinitet. In- og eksklusionskriterier: Informanter til interviewet blev strategisk udvalgt med udgangspunkt i deres association til støttegruppen for at maksimere diversiteten i studiepopulationen. Nogle informanter skulle være nye deltagere i støttegruppen, mens andre skulle være langtidsparticipanter. Endvidere skulle nogle af informanterne besidde en lederrolle. Land, design, antal deltagere og metode: Canada. Kvalitativt etnografisk design med deltagerobservation af 16 støttegruppemøder, og individuelle semistrukturerede interviews af 54 mandlige støttegruppe-deltagere. Resultater: Humor blev anvendt til at fremme inklusion, markere grænser for at give og modtage gensidig hjælp, og udvikle maskuline gruppenormer omkring mænds seksualitet. Humor havde mange fordele, men der forekom også tilfælde hvor brug af humor forårsagede ubehag hos deltagerne Relevans ift. Indeværende speciale: Studiet belyser hvordan humor kan anvendes som et redskab for gruppelederen, i støttegrupper for mænd med prostatakræft. Ligeledes belyser studiet hvilke positive indvirkninger dette kan have, samt hvilke forholdsregler der skal tages, ved anvendelse af humor. Endvidere beskrives det, hvilken positiv indvirkning det har, at gruppelederen har lignende erfaring som deltagerne i støttegrupperne.	Vurdering med tjeklisten: Vurdering Af Kvalitative Studier (VAKS) (Høstrup et al. 2009) Stryker: Studiets metode er vel beskrevet og begrundet, og der forekommer en tydelige fremstilling af fundene. Svagheder: Det er i studiet ikke alle formelle krav der er opfyldt, i forhold til kriterierne. Resultat: Studiet er inkluderet, og har ved anvendelse af den kritiske tjekliste opnået en score på 17,6, der vurderer det til at kunne anbefales.

Tabel 14: Inkluderet studie af Sautier et al. (2014)

Leon P. Sautier, Anja Mehnert, A. Höcker og G. Schilling (2014). <i>Participation in patient support groups among cancer survivors: do psychosocial and medical factors have an impact?</i>	
Formål: At undersøge hyppigheden af deltagelse i støttegrupper og tilfredshed med støttegrupper blandt kræftoverlevende, efter afslutningen af et kræftrehabiliteringsprogram. Yderligere har studiet til formål at identificere prædiktorer for deltagelse i støttegrupper. In- og eksklusionskriterier: Af inklusionskriterier er der opstillet; en ondartet tumor, alder mellem 18 og 60 år, og fravær af førtidspension, invaliditet og erhvervsmæssig invaliditet. Land, design, antal deltagere og metode: Tyskland. Prospektiv kohortestudie. I alt blev 1.281 borgere rekrutteret. Deltagerne udfyldte et spørgeskema vedrørende psykosociale faktorer i starten af et kræftrehabiliteringsprogram (T1), i slutningen af rehabiliteringen (T2) og ved 12-måneders opfølgning (T3). Flere statistiske analyser blev anvendt; Pearson's Product-moment, Spearman's korrelation koefficient, Chi2-test, Levene-Test, Cohen's standardiserede effektstørrelse og logistisk regression. Resultater: Der blev fundet tre signifikante determinanter for deltagelse i støttegrupper; arbejdsløshed, højere antal behandlinger og en aktiv følelsesorienteret coping. Der blev ligeledes fundet én mulige barrierer for deltagelse i støttegrupper; fysisk distance. Relevans ift. indeværende speciale: Studiet belyser hvilke faktorer der kan være vigtige, i forhold til borgernes brug af støttegrupper, herunder hvilken betydning afstand har.	Vurdering med tjeklisten: JBI Critical Appraisal Checklist for Cohort Studies (Joanna Briggs Institute, 2017 - Cohort studies) Styrker: Studiets kriterier for inklusion af deltagere er tydeligt beskrevet, samt den endelige studiepopulation. Der er i studiet anvender valide måleredskaber. Svagheder: Det er uklart, om der i studiet er kontrolleret for confoundere, og i så fald, hvordan dette er gjort. Resultat: Studiet er inkluderet.

6.1.1.1 Kvalitetsvurdering af de inkluderede studier

Studier skal være troværdige, når deres fund skal implementeres i praksis (Lund et al., 2014). Derfor er kvaliteten af de fem inkluderede studier vurderet med udvalgte tjeklister, som er passende til det enkelte studies design. Kvalitetsvurderingen af studierne er endvidere udført for at danne et overblik over hvilke studier, der bør vægtes højest. Da tjeklister er udarbejdet til forskellige designs (Lund et al., 2014), er der i de nedenstående afsnit taget udgangspunkt i de kvalitetskriterier, som den enkelte tjekliste anvender.

Oliffe et al. (2009): I studiet tydeliggøres og begrundes de anvendte metoder, hvilket styrker troværdigheden af resultatet. Endvidere styrkes troværdigheden af at der er anvendt metode- og forskertrianglering. Studiets kontekstualisering er stærk, idet både informanter, udvælgelse heraf samt konteksten hvori forskningen foregår, er beskrevet. Dette styrker overførbarheden af studiets resultater. Forskeren tilhørsforhold til informanterne er ikke beskrevet, hvilket kompromitterer kontekstualiseringen og svækker overførbarheden. Der synes at være en logisk sammenhæng mellem undersøgelsens fund og konklusioner, ligesom der er en logisk sammenhæng mellem data og studiets fremanalyserede temaer. Dette styrker konsistensen i studiet, som kunne have været yderligere styrket ved anvendelse af flere citater til at understøtte fortolkningen. Konteksten hvori studiets erkendelse udvikles i er synliggjort ved, at det er beskrevet hvem, som gennemførte undersøgelsen, og hvordan vedkommendes position kan have påvirket fundene. Dette styrker studiets transparens, som dog omvendt svækkes ved at forskernes baggrund og forforståelser ikke tydeligt beskrevet. Studiets kvalitet vurderes på baggrund af ovenstående at være høj.

Ashing-Giwa et al. (2012): Studiets troværdighed er styrket ved, at formålet med undersøgelsen er tydeligt beskrevet, at metoden er valgt og beskrevet, og ved at der er anvendt trianglering. Troværdigheden er dog svækket grundet en manglende begrundelse for de metodiske valg. Overførbarheden af studiets resultater er styrket gennem kontekstuelisering, idet udvælgelsen af informanter er velbeskrevet og begrundet, samt ved at der er en beskrivelse af informanterne og konteksten. Kontekstualiseringen hæmmes dog af en manglende beskrivelse af forskernes tilhørsforhold til informanterne, hvilket således svækker overførbarheden. Studiet scorer højt i konsistens, idet der er en logisk sammenhæng mellem data og temaer, tydelig fremstilling af undersøgelsens fund og overensstemmelse mellem studiets fund og konklusion. Konteksten hvori

studiets erkendelse er udviklet i, er synliggjort ved en beskrivelse af, hvordan temaer er udarbejdet, samt hvad forskerens rolle har været. Dette styrker transparensen i studiet. Omvendt svækkes denne ved at forskeren ikke har beskrevet sin baggrund eller forforståelse, og ved at forskeren ikke har beskrevet hvorvidt vedkommendes position kan have påvirket fundene. Studiets kvalitet vurderes på baggrund af ovenstående at være middel.

Beck og Keyton (2014): Studiet har klart beskrevet og begrundet de metodiske valg, hvilket styrker troværdigheden af studiets resultater. Ligeledes er troværdigheden styrket af, at der er anvendt triangulering. Overførbarheden af studiets resultater er styrket af, at der er en fyldestgørende beskrivelse af informanter og kontekst, men svækket af en manglende beskrivelse af forskernes tilhørsforhold til konteksten og til informanterne. Konsistensen i studiet er styrket ved, at der er en overensstemmelse mellem fund og konklusioner, samt af at de inkluderede citater er understøttende for fortolkningen. Studiets transparens er dog svækket ved, at forskerne ikke har beskrevet egen baggrund eller forforståelser, hvormed den kontekst som erkendelsen udvikles i ikke synliggøres. Studiets kvalitet vurderes på baggrund af ovenstående til at være middel.

Sautier et al. (2014): Metoden er velbeskrevet, og giver læseren mulighed for at læse, hvordan undersøgelsen foregår og om dette er relevant. Dette styrker reliabiliteten af studiet. Der er anvendt passende og standardiserede måleredskaber til at undersøge eksponeringsvariablerne, hvilket styrker validiteten af studiets resultater. Denne er dog svækket af, at det ikke tydeligt fremgår hvorvidt der er undersøgt og justeret for confoundere. Objektiviteten af studiet er kompromitteret af at udfaldet - deltagelse i støttegrupper - er målt med selvrapporterede spørgeskemaer, hvormed der er risiko for, at resultatet er over- eller undervurderet. Der er anvendt passende follow up tidspunkter i relation til problemstillingen, hvilket styrker validiteten af studiets resultater. Frafaldsraten er højere end 20% hvorved, der ifølge Joann Briggs tjekliste til kohorte studier, kan være en signifikant påvirkning af studiets validitet. Omvendt synes denne lidt højere frafaldsrate forventelig når studiets målgruppe og opfølgningsperiode tages i betragtning. Det er ikke angivet, om der er justeret for dropouts i analysen - og i tilfælde af at der ikke er justeret herfor, kan en potentiel tilstedeværelse af bias have svækket validiteten af studiets resultater. Studiets kvalitet vurderes på baggrund af ovenstående til at være middel.

Fisher et al. (2015): Studiets design er et review, og på baggrund heraf har det været vanskeligt at identificere en relevant tjekliste. Derfor er tjeklisten PRSIMA, til systematisk review, anvendt. Undervejs i vurderingen blev det tydeligt, at de anvendte metoder ikke er beskrevet i artiklen, hvorfor det ikke var muligt at vurdere kvaliteten heraf. Da hensigten med en tjekliste er at vurdere artiklens metodiske kvalitet og på baggrund heraf vurdere troværdigheden af resultaterne (Lund et al. 2014), blev studiet ekskluderet.

Embuldeniya et al. (2013): Da studiet er en metasyntese, har det ikke været muligt at identificere en tjekliste hertil, hvorfor en afrapporteringetjekliste istedet er anvendt som hjælperedskab til at vurdere studiets kvalitet. I dette studie har to forskere, uafhængigt af hinanden, vurderet de enkelte inkluderede studier med et kvalitetsvurderingsværktøj. Ved uoverensstemmelser er der udført en vurdering af en tredje forsker. Denne forskertriangulering har styrket troværdigheden af studiets resultater. Det er ikke angivet, hvordan forskeren har foretaget kodning af data, hvilket svækker pålideligheden af studiet, idet forskningsprocessen således ikke er klart dokumenteret og sporbar. Til gengæld styrkes pålideligheden af studiets resultater ved, at der er tydelig dokumentation af de anvendte databaser samt in- og eksklusionskriterierne. Yderligere er udvælgelsesprocessen af studierne dokumenteret, og indeholder både tabel over antal medtagne studier efter hver sorteringsfase, samt årsager til eksklusion af studier ved kvalitetsvurderingen med tjekliste. Karakteristikken af de inkluderede studier er kun delvist beskrevet. Eksempelvis er land, antal informanter og metodologi for de enkelte inkluderede studier ikke angivet. Dette nedbringer overførbareheden af studiet, da det ikke bliver tydeligt for læseren hvorvidt studiets resultater, der er baserede på dets inkluderede studiers fund, er relevant under andre omstændigheder. Studiet har kun i sparsom grad anvendt citater fra de inkluderede studier til at illustrere temaer, hvilket nedsætter bekræfteligheden af studiet, da det ikke er muligt at knytte metasyntesens fund til data. Studiets kvalitet vurderes på baggrund af ovenstående til at være middel.

6.1.2 Sammenfattende resultatafsnit af studierne

I følgende resultatafsnit præsenteres de fire temaer, som er fremkommet på baggrund af studierne indhold; *gruppeleders rolle, sammenlignelighed blandt støttegruppens medlemmer og strukturering af støttegrupper.*

6.1.2.1 Gruppeleders rolle

Humor

Studiet af Oliffe et al. (2009) belyser, hvordan humor anvendes i støttegrupper for mænd med prostatakræft. Studiet angiver, at humor kan anvendes som redskab til at fremme mændenes følelse af sygdommens størrelse og alvor, fremme udviklingen af sociale færdigheder, gøre det nemmere for deltagerne at fortælle om sig selv, udtrykke svære emotionelle følelser og mindske angst. Ligeledes kan latter, som opstår på baggrund af humor, indikere en grad af sikkerhed og bidrage til at etablere intimitet i interpersonelle relationer og facilitere kommunikation.

Studiet fremkommer med konkrete eksempler på, hvordan humor anvendes i gruppen. Humor blev blandt andet anvendt til at *“bryde isen”* ved at gruppelederen fortalte en joke i starten af mødet. Joken bidrog til, at der blev skabt noget, som alle mændene aktivt kunne engagere sig i. Humor blev ligeledes anvendt til at introducere svære sårbare emner i relation til prostatakræft, såsom urininkontinens. Ved at lave sjov med undersøgelsen af urininkontinens blev det lettere for mændene at snakke om dette sårbare emne. Yderligere blev humor anvendt som en form for *“time-out”*, når individuelle personer eller grupper oplevede ubehag. I sådanne tilfælde blev muntre kommentarer givet for at distrahere stærke følelser såsom vrede og sorg (Oliffe et al., 2009). Ovenstående antyder derfor, at humor kan anvendes i støttegrupper for at lette stemningen og dermed gøre det nemmere at tale om svære og sårbare emner.

I studiet pointeres det dog, at gruppelederen bør tage sine forbehold ved anvendelse af humor, da det ikke altid går som forventet. Et eksempel herpå er ifølge studiet at en af deltagerne til gruppemødet deler oplevelser omhandlende sin urininkontinens. Gruppelederen lavede sjov med urininkontinens, hvorefter deltageren fortolkede dette som et forsøg på at afdæmpe problemet ved at antyde, at mange mænd oplever lignende problemer. Gruppelederens intention var at inkludere deltageren i gruppen, men i stedet opfattede deltageren sit problem som værende ubetydeligt for gruppen (Oliffe et al., 2009).

I tilfælde som disse er det, ifølge Oliffe et al. (2009), gruppelederens opgave at tage ansvar og sikre at udrede misforståelser hos de involverede deltagere. En af gruppelederne i studiet udtalte følgende: *“You’ve got to be very careful. The humor is clean, non-judgmental and you’ve got to be*

very, very careful on how you deliver the humory. You've got to know your group and who people are in the group" (Olliffe et al., 2009, s. 923). Gruppelederen påpeger, at det er vigtigt at være forsigtig i forhold til anvendelse af humor, og at gruppelederen bør kende sin gruppe og deltagerne heri for at undgå misforståelser (Olliffe et al., 2009).

Studiet peger således på, at humor med fordel kan anvendes i støttegrupper, da det kan lette stemningen, gøre det nemmere at snakke om sårbare emner og være et redskab til at *"bryde isen"* og som *"time-out"*. Selvom gruppelederen kan facilitere social støtte med humor, bør gruppelederen være forsigtig med anvendelsen af humor, da nogle deltagere kan misforstå hensigten. Det er derfor hensigtsmæssigt, at gruppelederen har et indgående kendskab til gruppen og deltagerne, således misforståelser forebygges.

Gruppelederens kommunikation

Keyton og Beck (2013) beskriver, hvordan gruppeledere i støttegrupper for brystkræftoverlevende står overfor en svær opgave i forhold til at facilitere samtalerne og imødekomme deltagernes behov for social støtte, men at anvendelse af samtaleteknikker kan facilitere omsorg, støtte og medføre et positivt outcome for deltagerne. Som redskab til at facilitere samtaler og imødekomme deltagernes behov, har Keyton og Beck (2013) identificeret tre samtaleteknikker. To af disse teknikker er opgaveorienterede: *ændring af fokus* og *afklaring*, mens den sidste teknik er socio-emotionelt orienteret: *udvise støtte*.

I de to første teknikker, som er opgaveorienterede, anvendte gruppelederen ofte en række spørgsmål for at ændre emnet eller skabe afklaring. Når gruppelederen stillede spørgsmål, førte det ofte til en ændring i samtalen, herunder ændring af emne, eller at fokus blev flyttet til en anden deltager, hvilket gav deltageren mulighed for at snakke om sig selv. Ifølge Keyton og Beck (2013) peger dette på, at spørgsmål kan anvendes som metode til at ændre fokus og afrunde den tidligere talende deltager, uden at vedkommende fornærmes eller såres.

Ifølge studiet har gruppelederen til opgave at skabe forståelse både på individuelt- og gruppeniveau, og hertil kan afklaringsspørgsmål være anvendelige. Ved anvendelse af afklarende spørgsmål søger gruppelederen at få afklarende oplysninger. Disse spørgsmål stilles, for bedre at kunne forstå

deltagernes problem, specielt når præsentationen af problemet blev afbrudt af flere andre samtaler. Når deltageren svarer på disse spørgsmål, kommer vedkommende til at reflektere over egen situation, og deltagerne bliver bedre i stand til at forstå hinandens problematikker og dermed sætte sig ind i hinandens sted.

Derudover kan denne type spørgsmål bidrage til, at deltagere kan sammenligne sig med hinanden, hvormed det er muligt for deltagerne at sammenligne ligheder og forskelle. Dermed kan afklarings spørgsmål ifølge Keyton og Beck (2013) bidrage til social støtte på forskellige måder.

De to opgaveorienterede teknikker kan således anvendes til at give afklaring og facilitere samtale, så flere borgere får mulighed for at tale, hvormed den enkelte deltager kan snakke mere om sig selv samt være anerkendende og hjælpende overfor andre deltagere.

Den sidste teknik, der belyses i Keyton og Beck (2013), er den socio-emotionelle orienterede teknik, som omhandler dét at udvise støtte til andre deltagere gennem udsagn om solidaritet. Denne teknik blev anvendt i sårbare situationer, eksempelvis når en deltager var til mødet for første gang, eller når en deltager var ked af det. Denne type af støtte trøster ikke kun deltageren, men giver også deltageren mulighed for at fortsætte med at tale. Herved får de andre deltagere ligeledes mulighed for at hjælpe og støtte vedkommende yderligere.

Under dette tema er det belyst, at anvendelsen af humor og samtaleteknikker kan have visse fordele i forbindelse med støttegrupper. Da sidstnævnte ikke underbygges af andre studier, og da det ikke vides om der allerede gøres brug af lignende teknikker i netværksgruppen, tages dette fund ikke med videre i specialets resultatdiskussion. Da humor kan fremme mænds involvering i støttegrupper, og da der er en lav tilslutning af mænd til Senfølgerforeningens netværksgruppe, tages humor som kommunikationsredskab til gengæld med videre i specialets diskussion af resultater.

6.1.2.2 Sammenlignelighed blandt støttegruppers medlemmer

Tre af studierne belyser et perspektiv på, hvordan deltagerne bør ligne hinanden på parametrene; sygdom, social karakter, livsstil, alder og køn.

Sygdomstype

Embuldeniya et al. (2013) finder, at når deltagere i en støttegruppe har samme sygdom til fælles, kan det facilitere en udveksling af oplevelser relateret til at leve med sygdommen og de dertil hørende følelser og copingstrategier. Studiet påpeger dog også, at der på tværs af heterogene medicinske tilstande, kan forekomme erfaringsudveksling om sygdommes konsekvenser (Embuldeniya et al., 2013). Dette indikerer, at der kan være en vis positiv effekt ved støttegrupper, hvor deltagerne ikke har den samme sygdom, idet deltagerne kan tale om mere generelle konsekvenser af kroniske sygdomme.

Deltagere i en støttegruppe kan omvendt få en følelse af at være tæt forbundne, når de er ligestillede i forhold til; sygdomsoplevelser, personlig og social karakter, livsstil og livserfaring. Denne tætte forbindelse kan danne et støttende miljø og reducere en følelse af isolation hos deltagerne (Embuldeniya et al., 2013).

Kultur

Embuldeniya et al. (2013) påpeger endvidere, at denne tætte forbindelse også kan opnås når deltagerne i en støttegruppe har lignende kulturelle værdier. Dette understøttes af Ashing-Giwa et al. (2012) som påpeger vigtigheden af, at deltagere i støttegrupper kan forholde sig til hinanden både i relation til sygdom og kulturelle forhold. Deltagerne i studiet, som alle var afroamerikanske brystkræftoverlevende, rapporterede at de, grundet gruppens kulturelle tilpasning, følte sig komfortable, og at de følte en form for søsterskab, idet de kunne forholde sig til øvrige medlemmer med lignende kræftformer og kulturelle oplevelser (Ashing-Giwa et al., 2012). Studiet finder at denne målgruppe har en præference for spirituelt tilpassede støttegrupper, og at der er en fremherskende ideologi om, at religion og gud er fællesbetegnere for at håndtere livets udfordringer, herunder kræft. I forlængelse heraf påpeger studiet, at når der udvises kulturel sensitivitet så anerkendes vigtigheden af spiritualitet og spirituel praksis som copingmekanisme blandt denne målgruppe (Ashing-Giwa et al., 2012).

Studierne indikerer således at deltagere i støttegrupper, også kan få meget ud af at have overensstemmende kulturelle værdier, da dette enten kan anerkende deltagernes spirituelle praksis, eller da det kan skabe en tættere relationel forbindelse og herved skabe et støttende miljø.

Køn

Embuldeniya et al. (2013) angiver som nævnt, at det kan være fordelagtigt, at deltagere i støttegrupper er sammenlignelige i relation til personlig og social karakter, hvilket kan antyde, at det kan være en fordel at opdele støttegrupper efter køn. Denne antagelse understøttes af Oliffe et al. (2009) som påpeger, at særligt mænd kan være afholdende fra at tale om sygdoms- og helbredsanliggender, og at maskuline idealer, såsom humor, kan inddrages for at legitimere mænds håndtering af eget helbred og involvering i støttegrupper. At inklusion af maskuline idealer kan legitimere mænds involvering i støttegrupper, kan potentielt indikere, at mænd og kvinder kan have behov for forskelligt indhold i støttegrupper.

Lighed mellem deltager og gruppeleder

Hvorvidt gruppelederen selv har erfaring med sygdom, og bedre kan relatere sig til deltagerne, spiller også en rolle. Ifølge Embuldeniya et al. (2013) kan det fordre en oplevelse af tilhørsforhold blandt deltagerne, og danne et støttende miljø, når gruppelederen har lignende sygdomserfaringer og udfordringer som deltagerne. En anden fordel ved at gruppelederen og deltagerne har lignende erfaringer kan umiddelbart være, at det bliver mere acceptabelt at anvende humor. Dette da et studie af Oliffe et al. (2009) angiver at fordelene ved at anvende gruppeledere, som ligeledes har erfaring med prostatakræft fremfor sundhedsprofessionelle, er at de er i en position, hvor de kan anvende humor. At anvende humor vil omvendt ikke være acceptabel adfærd for gruppeledere, der ikke selv har erfaring med sygdommen (Oliffe et al., 2009).

Da flere studier, angiver fordele ved at deltagere i støttegrupper har overensstemmende kulturelle værdier, herunder at det kan anerkende deltagernes spirituelle praksis og at det kan skabe et støttende miljø, tages dette med videre til resultatdiskussionen. Da det også er fundet at opdeling af støttegrupper efter køn, social karakter og sygdom kan skabe et støttende miljø, tages disse elementer ligeledes med til specialets resultatdiskussion.

6.1.2.3 Strukturering af støttegrupper

Tre af studierne belyser forskellige områder, som kan være hensigtsmæssige at holde sig for øje ved strukturering af støttegrupper.

Fysisk afstand

Ifølge Sautier et al. (2014) kan både logistiske, organisatoriske og informative faktorer være vigtige i relation til borgeres brug af støttegrupper. Studiet angiver, at afstand kan være en barriere for deltagelse i støttegrupper, og at deltagelsen kan øges ved at organisationer afholder støttegrupper tæt på borgersanes hjem (Sautier et al., 2014).

Tidspunkt for information

Ashing-Giwa et al. (2012) angiver, at støttegrupper kan være særligt vigtige i postdiagnostiseringsfasen og i postbehandlingsfasen da medicinske, emotionelle, informative og funktionelle behov er mest akutte i disse perioder. Dette indikerer, at borgere med senfølger kan have særlige behov for deltagelse i støttegrupper i fasen lige efter afsluttet kræftbehandling, hvorfor det bør være i netop denne fase, at borgere informeres om støttegrupper.

I ovenstående påpeges således væsentlige aspekter, der er relevante at overveje og indtænke ved tilrettelæggelsen af støttegrupper til borgere med senfølger efter kræft, herunder; fysisk afstand fra borgerens bopæl til støttegruppens lokalisation, samt tidspunkt for information, hvorfor disse tages med over i specialets diskussion af resultater.

6.2 Kvalitativ interviewstudie

To individuelle interviews har bidraget med empiri til specialets hermeneutiske analyse, som er anvendt til besvarelse af forskningsspørgsmålet: *“Hvilken viden har sundhedspersonale i almen praksis, i sygehusregi og i kommunal kræftrehabilitering om Senfølgerforeningens netværksgrupper, og hvilken holdning har de til eventuelle systematiske informationsprocedurer om tilbuddet til alle borgere med senfølger efter kræft?”*. Afsnittet indledes med en resultatfremstilling, hvorefter den hermeneutiske analyse fremføres.

6.2.1 Rekrutterede informanter og analyseproces

Da det indenfor den forstående forskningstype er et grundelement at kendskab til konteksten hvori informanterne indgår, fremmer den eksterne validitet af fortolkningen (Launsø et al., 2017),

præsenteres informanterne til de individuelle interviews i tabel 15. Endvidere vises specialets kodetræ i tabel 16 for at skabe pålidelighed, jævnfør afsnit 7.1.2, i henhold til praktisk gennemførsel af den hermeneutiske analyse. Heraf fremgår de kategorier og temaer, som blev fundet på tværs af de to interviews. Endeligt præsenteres et udsnit fra bearbejdningen af data i den hermeneutiske analyses 2., 3. og 4. trin i tabel 17.

Tabel 15: Præsentation af de medvirkende informanter i de to individuelle interviews

Informant 1 (I1)	Sundhedsprofessionel i kommunal kræftrehabilitering. 42-årig kvinde. Har i forbindelse med sit arbejde udarbejdet rapport om senfølger, hvorigennem hun har fået viden om Senfølgerforeningen.
Informant 2 (I2)	Sygeplejerske på Onkologisk afdeling. 54-årig kvinde. Har i forbindelse med sit arbejde mødt frivillige fra Senfølgerforeningen

Tabel 16: Kodetræ over analysens fire temaer og tilhørende kategorier

Sundheds- professionelles viden om og holdning til netværksgruppen	Senfølgerforeningen udadtil	Informations- procedurer	Strukturering af netværksgrupper
• Positiv holdning overfor Senfølgerforeningen • Sundhedsprofessionelles kendskab til Senfølgerforeningen • Viden, der tages for givet • Vigtigheden af netværksgrupper	• Manglende kendskab til Senfølgerforeningen blandt andre organisationer • Medlemmerne i foreningen er hårdt ramte • Mere åbenhed hos Senfølgerforeningen • Senfølgerforeningen forbindes med Kræftens Bekæmpelse • Skræmme borgere	• Balance mellem info og hvornår • Borgernes behandlingsstadiet • Borgernes behov • Borgerens fokus på senfølger • Et tilbud af mange • Fokus på senfølger blandt de sundhedsprofessionelle • Mulig forandring af informationsprocedurer • Nuværende informationsprocedure • Tidspunkt for information om netværksgrupper • Tidspunkt for information om senfølger • Travlhed hos de sundhedsprofessionelle • Vigtighed af information om netværksgrupperne • Ændring af informationsmateriale	• Accept af senfølger • Mangel på forskellighed blandt netværksgrupperne • Netværksgruppens lokalisering • Syn på senfølger

Tabel 17: Udsnit fra bearbejdning af data i 2., 3, og 4. trin af den hermeneutiske analyse

Meningsbærende enhed	Reduktion	Kategori	Tema
"Alle ved det jo, at vi skal holde dampene i kog og informere om det, men en travl dag, så er det ikke det vel, altså. Men igen, så kan man sige, man kunne jo også lave inde i vores dokumentationssystem en kasse, en boks, hvor man skulle krydse af, at vi har udleveret senfølger i dag igen, ikke. Altså et er nu, i starten, men også til sidst kunne man gøre det, ikke?"	Sundhedspersonale har travlt, og information bliver ikke prioriteret på travle dage	Nuværende informations-procedurer	Informations-procedurer
	Forslag vedr. afkrydsningsfelt i systemet for udlevering af information ved afslutning af forløb	Mulig forandring af informationsprocedurer	

6.2.2 Analyse af interviews

Der er i specialets hermeneutiske analyse fremanalyseret fire temaer: *sundhedsprofessionelles viden om og holdning til netværksgruppen*, *Senfølgerforeningen udadtil*, *informationsprocedurer* og *strukturering af netværksgrupper* (Bilag 5). Disse er dannet på baggrund af det kvalitative data, der er fundet relevant i relation til besvarelse af specialets problemformulering.

6.2.2.1 Sundhedsprofessionelles viden om og holdning til netværksgruppen

Under dette tema belyses informanternes viden om og holdning til Senfølgerforeningens netværksgruppe.

I1 fortæller, at de i den kommunale kræftrehabilitering bliver opdateret om hvad der foregår hos Senfølgerforeningen, da de modtager materiale fra Senfølgerforeningen og jævnligt afholder møder med dem.

I1: "(..) Vi får også alt (...) materialet fra Senfølgerforeningen og har møder med dem med jævne mellemrum, så vi bliver opdaterede på, hvad der foregår hos dem."

I2 udtrykker, at hun har kendskab til Senfølgerforeningen, da hun har mødt dem i forbindelse med sit arbejde. Hun har en positiv holdning til netværksgruppen, og finder det vigtigt, at borgere med senfølger efter kræft har et sted at gå hen, hvor de kan få hjælp af andre, der har oplevet det samme,

så de ikke står alene med deres udfordringer. Hun betragter endvidere netværksgruppen som et sted, hvor borgerne kan dele sine frustrationer med andre.

12: *“(...) de der frustrationer som du får, og de her problemstillinger som du absolut har efter en behandling, som måske først kommer måneder efter, (...). Og der er det jo lidt vigtigt at få hjælp af nogle andre, som har oplevet det samme, så man ikke står alene med det, ik’. Så det er absolut positivt.”*

Ud fra et perspektiv på mestringsevne har denne hjælp fra de øvrige deltagere i netværksgrupperne et potentiale i forhold til at øge borgerens mestringsevne. Dette fordi hjælpen kan give borgeren tillid til, at de har ressourcer til rådighed i form af støtte og assistance fra andre, til at kunne klare situationens krav, som eksempelvis når senfølger hæmmer borgeren i dagligdags aktiviteter. Dette kan forstærke borgerens følelse af håndterbarhed og overordnet OAS, hvormed evnen til at mestre oplevelsen af senfølger forbedres, og borgerens placering på kontinuummet fra rask til syg enten bevares eller forbedres.

Med afsæt i Thoits perspektiv på social støtte som stressbuffer kan dét, at borgerne kan anvende netværksgrupperne til at få afløb for sine frustrationer og møde en forståelse fra de andre deltagere bevirke, at de opnår en form for social støtte, som kan modvirke de følelsesmæssige og fysiske indvirkninger, der kan forekomme ved oplevelsen af senfølger. Dette ved blandt andet at sænke arousalniveauet og styrke selvværdsfølelsen.

Det at borgere kan møde og få hjælp fra andre, der har, eller har haft senfølger gennem netværksgrupperne, og at disse kan fungere som et sted, hvor det er legitimt at dele sine frustrationer, synes at være velfungerende elementer i den nuværende netværksgruppe, som derfor med fordel kan bevares ved forandring af netværksgruppens indhold og rammer.

6.2.2.2 Senfølgerforeningen udadtil

I dette tema præsenteres måden hvorpå Senfølgerforeningen fremstår udadtil ifølge informanterne.

I den kommunale kræftrehabilitering opleves Senfølgerforeningen umiddelbart som en underorganisation til Kræftens Bekæmpelse.

I1: "Senfølgerforeningen står heller ikke her som en selvstændig pind, altså den ligger inde under Kræftens Bekæmpelse, (...) det ligger lidt i vores tankesæt, at det er en del af Kræftens Bekæmpelse (...)."

Udover at dette kan indikere et behov for at få udbredt budskabet om, at Senfølgerforeningen er en uafhængig organisation, kan det endvidere betyde at sundhedspersonalet i den kommunale kræftrehabilitering, muligvis videregiver indtrykket til borgere af, at foreningen er en del af Kræftens Bekæmpelse.

Under interviewet med I1 kom det også frem, at kommunens jobcenter ikke har kendskab til Senfølgerforeningens eksistens. Denne information besidder hun formentlig, fordi hun har udarbejdet en rapport om senfølger (tabel 15).

I1: "(...) men sådan et sted som jobcenteret - de var ikke klar over, at der fandtes en Senfølgerforening. Så der er også noget i det hele taget med at Senfølgerforeningen får sig promoveret ud i den brede befolkning og ikke kun gennem Kræftens Bekæmpelse."

Da jobcenteret kan indgå som en del af den kommunale kræftrehabilitering under arbejdsfastholdelse eller afklaring af arbejdssituation (tabel 2), synes det problematisk, at jobcenteret ikke har kendskab til Senfølgerforeningen, idet de kan have kontakt til en del borgere med senfølger efter kræft. Dette kan betyde, at potentielle deltagere til Senfølgerforeningens netværksgruppe ikke oplyses om Senfølgerforeningens eksistens. Derudover kan jobcenteret anses som en relevant samarbejdspartner for Senfølgerforeningen, hvorfor det kan overvejes, hvorvidt andre relevante samarbejdspartnere kender til foreningen. Dermed kan jobcenterets manglende kendskab til foreningen indikere, at der ikke blot er et behov for at udbrede budskabet om foreningens uafhængighed, men at der er et behov for generelt at få udbredt kendskabet til foreningen.

Endvidere har I1 indtrykket af at de borgere, som deltager i netværksgruppen, er meget hårdt ramt.

I1: "(...) det er bare mit personlige indtryk, at mange af de medlemmer, der er i Senfølgerforeningen, er nogen, der er vældig hårdt ramt (.) på senfølger, og nogen af dem er invalide på grund af deres senfølger, og har fået mange ekstra diagnoser oven på også. Det kan måske også skræmme nogle af de grupper af senfølgeramte, som har et aktivt arbejdsliv, og som egentlig fungerer helt normalt, men har nogle store géner alligevel."

I1 har altså et indtryk af, at mange af de borgere, som deltager i netværksgruppen, har ekstra diagnoser, er hårdt ramt med senfølger, og kan endvidere være invalide heraf. Hun mener, at borgere med et aktivt hverdagsliv og uden store gener kan blive skræmt af dette indtryk. Hvis denne antagede viden om hvem, der deltager i Senfølgerforeningens netværksgrupper, er den samme hos borgerne som den er hos I1, kan det ifølge I1 være medvirkende til, at nogle borgere måske skræmmes væk, og dermed afholder sig fra at anvende Senfølgerforeningens netværksgrupper. Dette kan betyde, at borgere med senfølger, der ikke føler sig hårdt ramt heraf, ikke anvender netværksgrupperne, hvorfor de ikke opnår de psykosociale gevinster, der kan være forbundet hermed. Ligeledes kan det betyde, at ikke alle borgere modtager information om netværksgrupperne, idet de sundhedsprofessionelle ikke oplever netværksgrupperne som værende relevant for alle borgere.

Dette indtryk af at deltagere i netværksgrupperne har ekstra diagnoser, og er hårdt ramt med senfølger, kan muligvis være forbundet med måden, hvorpå foreningen repræsenteres.

I1: "(...) Øh, det er typisk de samme, der kommer, og det er dét jeg har oplevet nogle gange har sådan en tendens til at være sådan lidt tungt, og sådan meget, de er hårdt ramte dem, der kommer (...) så de kan godt komme til at repræsentere sig lidt som en offerrolle."

I1 har altså en oplevelse af, at foreningens repræsentanter kan komme til at udstråle en offerrolle. Hun har ligeledes erfaret, at de, der repræsenterer foreningen, har en høj alder.

I1: *"Men det er bare dét, der har været mit indtryk, når de kommer ud og skal præsentere sig - at så er det høj alder og nogle meget hårdt fysisk ramte."*

Ovenstående giver et indblik i, hvordan Senfølgerforeningen kan opleves udefra. Måden hvorpå foreningen lader sig repræsentere på nuværende tidspunkt, bliver ifølge I1 for tung og ikke så attraktivt for erhvervsaktive borgere, og borgere med mildere former for senfølger.

Da det tyder på, at jobcenteret ikke har kendskab til Senfølgerforeningen på nuværende tidspunkt, bør det undersøges yderligere, hvorvidt dette også gør sig gældende for andre relevante samarbejdspartnere, idet at Senfølgerforeningen har en vision om at udbrede budskabet om senfølger og kendskabet til Senfølgerforeningen, jævnfør afsnit 2.4. Ved at sikre, at alle relevante samarbejdspartnere har kendskab til foreningen, er der større sandsynlighed for, at flere borgere henvises til Senfølgerforeningen, og dermed vil gøre brug af netværksgruppen.

Derudover synes den nuværende repræsentation af foreningen at medføre, at sundhedsprofessionelle får et misforstået billede af, at foreningen kun er relevant for borgere, der er særligt hårdt ramt af senfølger. Konsekvensen heraf kan være at borgere, som er mindre hårdt ramt, ikke oplyses om Senfølgerforeningens netværksgrupper.

I1 frembringer et forslag til, hvad der kan gøres for at foreningen repræsenteres på en måde, som bidrager til, at relevante samarbejdspartnere finder foreningen relevant, og dermed informerer en bredere målgruppe af borgere herom.

I1: *"... der kunne de godt lige have en ung med, og en, der er på arbejdsmarkedet med, og et lidt mere blandet udsnit af (...). For det er jo alle, der bliver ramt - det er jo ikke kun dem, der bliver invalideret af senfølger, der har store problemer."*

I1: *"(...) det de gør nu er rigtig fint, men hvis de vil ramme en bredere palette, så bliver de også selv nødt til at repræsentere en bredere palette, tror jeg."*

I1 er altså af den overbevisning, at det kunne være godt, hvis foreningen blev repræsenteret af en mere blandet gruppe, herunder yngre borgere, borgere på arbejdsmarkedet, samt borgere med mindre alvorlige senfølger. Dette vil potentielt kunne skabe et andet billede af foreningen blandt de

relevante samarbejdspartnere, hvorved en bredere gruppe af borgere informeres om tilbuddet. Dette tiltag kan endvidere betyde, at det billede som sundhedsprofessionelle, og muligvis også borgere, har af Senfølgerforeningens netværksgruppe ændres, så de sundhedsprofessionelle informerer flere borgere om tilbuddet.

I dette tema er det belyst, at der umiddelbart er et behov for generelt at få udbredt kendskabet til Senfølgerforeningen blandt relevante samarbejdspartnere, såsom jobcenteret. Endvidere indikerer ovenstående et behov for at udbrede budskabet om, at Senfølgerforeningens netværksgrupper ikke er et tilbud af Kræftens Bekæmpelses, samt at netværksgrupperne også er relevante for borgere, som ikke er meget hårdt ramt af senfølger, så tilbuddet findes interessant for flere typer af borgere med senfølger.

I1 foreslår, at Senfølgerforeningens repræsentanter kan afspejle en bredere gruppe af borgere med senfølger efter kræft, hvilket muligvis kan bidrage til, at en bredere gruppe af borgere informeres om netværksgruppen. Senfølgerforeningens netværksgruppe kan umiddelbart risikere at blive overset, fordi de af relevante samarbejdspartnere betragtes som en del af Kræftens Bekæmpelses tilbud, og da dette i sidste ende kan have en konsekvens for, hvorvidt borgere bliver informeret om tilbuddet.

6.2.2.3 Indhold og strukturering af netværksgrupper

I dette tema præsenteres informanternes forslag til, hvordan Senfølgerforeningens netværksgruppe kan struktureres.

I2 udtaler, at borgere med senfølger generelt bør fokusere på, hvad der gør dem lykkelige og giver livskvalitet, frem for de negative aspekter ved senfølger.

I2: “(...) men så er det jo så vigtigt at få noget godt ud af det liv der (...) i stedet for at gå og være ked af det. Fordi det at gå og fokusere på de dårlige ting, det tror jeg ikke på at man bliver lykkelig af. Jeg kan godt se, at det er svært at have sådan en rygsæk med, men “hvad er det så jeg kan?”, og “hvad er det så, der gør mig glad?”, og “hvad er det så, der giver mig livskvalitet?” (...)”

Dette stemmer overens med det salutogenetiske perspektiv, hvor der, ifølge Antonovsky, ikke bør fokuseres på stressorer, men i stedet mestringen heraf, så individet kan beholde sin nuværende placering i kontinuummet mellem syg og rask eller forbedre denne.

I forhold til strukturering af netværksgrupper kan det på baggrund heraf være hensigtsmæssigt, at der i netværksgruppen fokuseres på hvad borgeren er i stand til på nuværende tidspunkt, samt hvad der giver borgeren livskvalitet, så borgeren beholder sin placering i kontinuummet mellem syg og rask.

I1 er også af den holdning, at netværksgruppen i højere grad kan fokusere på positive aspekter, og hun udtaler, at deltagerne selvfølgelig skal kunne tale om svære emner, men at det ikke bør være for tungt eller trist. Denne sårbare stemning kan, ifølge I1, have betydning for tilslutningen af nye deltagere. Derfor kan en mere let stemning muligvis bidrage til, at det bliver lettere for Senfølgerforeningen at fastholde nye medlemmer.

I1: "Og der får jeg i hvert fald allerede indtrykket af, at det bliver gjort til noget meget skrøbeligt og sårbart og tungt (...), men det vil også gøre det svært for nye at komme ind i sådan en gruppe, hvis der er sådan en sårbar stemning, og hvis det er dét, som de står af på. Det skal ikke blive så tungt og trist, og det behøver ikke at betyde, at man ikke ønsker at tale om det, der er svært. Men (.) de vil jo gerne videre også i deres liv, og altså, det er jo sådan nogle ting, der er med til at skabe det der indtryk af, at det bliver lidt til den tunge side."

Med afsæt i teorien om OAS kan et ændret fokus i netværksgrupperne, såsom borgernes nye muligheder (håndterbarhed) og de positive aspekter (meningsfuldhed) herved, muligvis forbedre borgerens forudsætninger for at kunne mestre den stressor, som senfølger efter kræft kan være. Dette da den øgede opmærksomhed på nuværende ressourcer kan bidrage til, at borgeren får øje på egne ressourcer, og dermed bedre kan imødekomme de krav, den nye situation stiller. Dette kan betyde, at borgerens følelse af håndterbarhed øges. Ligeledes kan en mere positiv holdning øge oplevelsen af meningsfuldhed, idet borgeren finder noget at glæde sig over. Denne forstærkede oplevelse af håndterbarhed og meningsfuldhed kan resultere i, at borgerens OAS øges, hvormed vedkommende kan blive i bedre stand til at mestre stressorer, herunder senfølger og konsekvenserne heraf.

Udover et ændret fokus i netværksgruppen antyder I1's udtalelse, at grupperne med fordel kan opdeles, således at deltagerne i grupperne bliver mere homogene. I1's udtalelse ser ud til at hænge sammen med hendes opfattelse af hvem, der på nuværende tidspunkt anvender Senfølgerforeningens netværksgrupper grupperne jævnfør afsnit 6.2.2.2. I1 mener, at der mangler noget til de borgere, der stadig er i arbejde, og har børn.

I1: "(...) så der mangler helt sikkert noget til den gruppe, som er ude i et almindeligt hverdagsliv, med arbejde og børn og familie."

På baggrund heraf kan det være relevant at udarbejde flere grupper, så deltagerne i netværksgrupperne ligner hinanden mere, og dermed bedre kan relatere sig til hinanden. Set i relation til Thoits stressbuffer teori kan dette medføre, at deltagerne i netværksgrupperne bliver bedre i stand til at give råd og vejledning, der er tættere forbundet med den enkelte borgers udfordrende situation. Dette da den enkelte deltager vil have bedre forudsætninger for henholdsvis at; sætte sig i hinandens sted, tolerere hinandens udtryk for fortvivlelse og validere normaliteten af hinandens reaktioner.

Dette peger derfor på, at Senfølgerforeningen med fordel kan inddele netværksgruppen i mere homogene grupper, så flere borgere med senfølger efter kræft opnår effektiv støtte og de psykosociale gevinster, der kan være forbundet hermed.

I forhold til netværksgruppens lokalisation varierer informanternes perspektiver umiddelbart herpå. I2 finder det positivt, at netværksgruppen afholdes i Kræftens Bekæmpelses lokaler, da dette er et sted med mange aktiviteter og mange mennesker, hvor borgerne kan dele deres sygdomsoplevelser og erfaringer.

I2: "(...) det er et super fedt hus. Der sker så mange ting derovre, og det der med at du kommer over og kan dele det med nogle andre, som også er syge og også har erfaring på den måde, det giver bare meget mere end det, jeg sidder og ævler om."

Med udgangspunkt i I1's udtalelser kan netværksgruppens lokalisering i Kræftens Bekæmpelses lokaler omvendt også betragtes som en hindring for borgernes deltagelse. Hun har fra en samarbejdspartner fået kendskab til at borgere, som efter behandlingsforløbet igen er ude i sit vanlige hverdagsliv, ikke ønsker at komme så meget i kontakt med Kræftens Bekæmpelse, da de forbinder det med kræftsygdom.

I1: "(...) at de simpelthen ikke ønsker at skulle ud og snakke med nogen ude i Kræftens Bekæmpelse, fordi at de gerne vil væk fra det regi. De vil gerne have hjælp til deres senfølger, og også den psykosociale del, men (...) de vil gerne mødes som dem de er nu, og ikke som en kræftramt."

I1 påpeger, at borgerne gerne vil have hjælp - dog ikke som "kræftramte", men som dem de er nu. Hun udtrykker, at hun ikke kan komme med et konkret bud på hvad, der kan gøres for, at Senfølgerforeningen ikke længere forbindes med noget "sygdomsagtig".

I1: "(...) jeg ved simpelthen ikke hvordan man skal få adskilt Senfølgerforeningen til ikke at være så sygeligt eller sygdomsagtigt, (...) så jeg tror at det er dét, der skræmmer mange."

Således kan netværksgruppens nuværende lokalisering på den ene side opfattes som et levende sted med masser af aktiviteter og mennesker, hvor borgere kan dele erfaringer. På den anden side kan den nuværende lokalisering frembringe associationer til sygdom og kræft og dermed afholde de borgere, der er vendt tilbage til deres vanlige hverdagsliv, fra at deltage.

Da en sårbar og trist stemning umiddelbart kan hæmme nogle borgere fra at deltage i netværksgruppen, kan der være et potentiale i at fokusere på mere positive aspekter, herunder hvad der giver livskvalitet, samt hvad borgere er i stand til i deres nye situation. Det kan derfor være hensigtsmæssigt at tilstræbe en balance i netværksgruppen, så det både er muligt at fokusere på muligheder frem for begrænsninger, men hvor der samtidigt er plads til at lufte sine frustrationer og tale om mere tunge emner.

Der ses et potentiale i at etablere flere grupper, så der er netværksgrupper til både arbejdsdygtige borgere, og til borgere med børn, hvilket der mangler ifølge I1. Dette kan potentielt øge tilslutningen til tilbuddet. På baggrund heraf inddrages dette i specialets diskussion af resultater.

6.2.2.4 Informationsprocedurer

I dette tema præsenteres de nuværende informationsprocedurer, samt hvilke faktorer, der, ifølge informanterne, kan tages højde for ved tilrettelæggelsen af informationsprocedurer om Senfølgerforeningen og netværksgruppen.

Informanterne blev spurgt ind til, om der eksisterer faste informationsprocedurer om Senfølgerforeningen i deres regi. I1 angiver, at der ikke eksisterer faste informationsprocedurer i den kommunale kræftrehabilitering.

I1: “(...) Det er ikke sådan at vi konsekvent (.) altså det er ikke med på sådan en liste af ting som vi skal huske at sige eller (.) så der vil også være nogen, der ikke får den information (...)”

I2 fortæller, at borgere løbende kan få information om Senfølgerforeningen på Onkologisk afdeling, såfremt de selv viser interesse heri. Endvidere modtager borgeren en mappe, når vedkommende kommer ind til samtale om behandling på sygehuset, hvori der blandt andet er en pjece om senfølger, der er udarbejdet af Senfølgerforeningen.

I2: “(...) når vores patienter kommer ind og får information om, at vi kan tilbyde kemoterapi som behandling, så får de sådan en mappe her med bagefter. Her bagved, der ligger den der pjece om senfølger (...)”

Under interviewene er der forekommet mulige forklaringer på, hvorfor ikke alle borgere informeres om Senfølgerforeningen. Én årsag er, at I1 oftere henviser en bestemt gruppe af borgere; dé, der er lidt oppe i årene. Dette stemmer overens med de sundhedsprofessionelles oplevelse af Senfølgerforeningen udadtil, jævnfør afsnit 6.2.2.2.

I1: *“(...) Jeg tror, typisk for mig, vil det være dem, der er lidt oppe i årene, og det er nok også fordi mit billede af dem er, at det er nogen, der er lidt oppe i årene. Sådan en ung 40-årig med brystkræft, som godt nok har noget snurren i fingrene når hun stopper herhenne, hende ville jeg formentligt ikke henvise til Senfølgerforeningen.”*

I2 belyser andre årsager til, at det kun er nogle borgere, der informeres om Senfølgerforeningen, udover med pjecen, herunder at det kan være forbundet med den sundhedsprofessionelles erfaring, og at det ikke kan forventes at nyuddannede sygeplejersker har en masse viden om senfølger og Senfølgerforeningen.

I2: *“Så jeg vil sige, det er også hvor lang tid du har været her i gamet, ik’. Hvor meget erfaring du har med dig. Du kan ikke forvente at en nyuddannet sygeplejerske, der aldrig har haft med kemo at gøre, bare lige kan slynge om sig med alt muligt.”*

Det tyder også på at travlhed kan have en betydning for hvilke borgere, der informeres om Senfølgerforeningen. I2 fortæller, at den tid de har til rådighed til patienterne, ikke altid er nok til at komme rundt om det hele, og at de derfor må prioritere hvad der skal snakkes med borgeren om. Det er derfor ikke altid, at tiden prioriteres til at få talt om Senfølgerforeningen, såfremt det ikke er det, der er behov for at snakke om.

I2: *“Alle ved det jo, at vi skal holde dampene i kog og informere om det, men en travl dag, så er det ikke det, vel? (...)”*

I2: *“(...) Altså vi må prioritere vores arbejdsopgaver.”*

Det er derfor vigtigt at de sundhedsprofessionelles viden om - og syn på netværksgruppen, samt deres ressourcer holdes for øje ved udviklingen af nye informationsprocedure om Senfølgerforeningens netværksgruppe.

I forhold til brochuren, som udleveres på Onkologisk afdeling, udtrykker I2, at Senfølgerforeningen har ændret deres skriftlige materiale, hvilket hun finder positivt. Brochuren kan dog umiddelbart drukne i den store mængde information som I1 oplever, at kræftpatienter møder i starten af deres behandlingsforløb på sygehuset. I1 uddyber, at denne information, i form af brochurer eller pjecer, ofte lægges i en skuffe og glemmes.

I2: "(...) men jeg tror da at det som Senfølgerforeningen gør nu, med at lave deres materialer om, (.) altså de er også meget mere friske, end jeg har oplevet de har været tidligere. (...) "

I1: "(...) det, der jo lidt er udfordringen med den her gruppe er, at de bliver bombarderede med brochurer og pjecer (...), de drukner lidt i informationer. Og alle de her pjecer får de ude på sygehuset, når de bliver diagnosticeret. Så bliver de mange gange kastet i en skuffe, og så glemmer de alt om det. "

Med afsæt i teorien om HL vil det afhænge af borgerens niveau af HL, hvorvidt vedkommende kan forstå og ikke mindst anvende informationen. For at borgeren er i stand til at forstå det skrevne i brochurerne kræves det, at borgeren befinder sig på et funktionelt niveau af HL. Hvis borgeren også skal være i stand til kritisk at vurdere pjecen og anvende disse informationer, er et højere niveau af HL nødvendigt. Det betyder derfor, at selvom alle patienter modtager en pjece om Senfølgerforeningen på Onkologisk afdeling, vil det kun være de borgere, som har et tilstrækkeligt højt niveau af HL til at læse og forstå denne pjece, der i realiteten har et informeret valg om at deltage i netværksgruppen. På det tidspunkt, hvor borgeren på nuværende tidspunkt modtager pjecen, modtages en stor mængde information, hvilket kan betyde, at borgeren ikke får læst eller taget stilling til pjecen. Det kan dermed betyde, at uanset borgerens niveau af HL, får borgeren muligvis ikke gavn af pjecen og dermed viden om Senfølgerforeningens netværksgruppe.

Mens I1 påpeger mængden af information i sygehus regi, anlægger I2 et perspektiv på tidspunktet for informationen i relation til borgerens behandlingsforløb. Hun mener, at det er vigtigt at få sat fokus på senfølger i slutningen af borgerens behandlingsforløb, og at det vil være en god idé at informere alle borgere på Onkologisk afdeling om Senfølgerforeningens netværksgruppe, udover

den pjece om Senfølgerforeningen, som borgerne på nuværende tidspunkt får i starten af behandlingsforløbet.

I2: "Ja, absolut (...). Og det, der er vigtigt er, at vi får sat fokus på det, altså når de begynder at afslutte deres kemobehandling for eksempel (...) at man begynder at snakke om det, og "hvad så bagefter"."

En begrundelse for at informationen skal gives senere i forløbet er, at I2 ikke oplever, at borgerens tanker kredser om senfølger i starten af behandlingsforløbet, men mere om selve kræftbehandlingen.

I2: "(...), at det er ikke det vi går mest op i den dag de kommer, fordi der har de hovedet et helt andet sted, for at være ærlig(...). Der tænker man ikke så meget på senfølgerne af behandlingen. Der tænker man bare på, "kan jeg få behandling i det hele taget og kan jeg blive rask" (...)."

At informationen skal flyttes til et senere tidspunkt end i starten af behandlingsforløbet, understøttes af I1, som mener, at det kan skræmme kræftpatienter fra behandlingen, hvis de informeres om alle de senfølger, der kan opstå grundet kræftbehandling.

I1: "(...) Men senfølger er så bredt, så hvis de skulle informeres om alle risici, så ville de jo formentlig blive noget skræmte, og sige nej til alt behandling, og det vil lægerne selvfølgelig heller ikke risikere fordi behandlingen kan være deres helbredelse. Så det er sådan en hårfin balance mellem "hvor mange info?" og "hvilken info?", og "hvornår er den rettidig?"."

At skulle forholde sig til de mange overvældende informationer i starten af et behandlingsforløb, kan potentielt være en stressor i sig selv, og med afsæt i teorien om OAS, kan det være meningsfuldt at flytte information om netværksgruppen til senere i forløbet. At flytte informationen til et tidspunkt hvor borgeren modtager færre informationer, og hvor kræftbehandlingen ikke længere er ukendt for borgeren, kan potentielt styrke følelsen af

begribelighed, idet borgeren kan få et mere struktureret overblik over egne muligheder, så vedkommendes OAS forstærkes, og så mestringen af de mange informationer og valg styrkes.

Således er det muligt, at den nuværende informationsprocedure i sygehusregi, om Senfølgerforeningens netværksgruppe, ekskluderer en subgruppe af borgere med senfølger, da den kræver et vist niveau af HL at forstå og handle på disse. Endvidere kan der være et potentiale i forhold til at rykke informationen om netværksgruppen til slutningen af behandlingsforløbet på sygehuset.

Mulige forandringer af informationsprocedurerne

Som belyst er der på nuværende tidspunkt ikke nogen systematiske informationsprocedurer, med hensyn til informeringen af borgere, om Senfølgerforeningens netværksgruppe i den kommunale kræftrehabilitering. I sygehusregi er der én procedure, værende en pjece, der, som fremanalyseret, ikke vil kunne oplyse borgere med et lavt niveau af HL om tilbuddet.

Informanterne blev spurgt ind til, om det vil være muligt at implementere nye systematiske informationsprocedurer. I1 mener, at det er muligt at implementere nye informationsprocedurer om Senfølgerforeningens netværksgruppe i kommunal kræftrehabilitering. Hun mener dog ikke, at dette vil være relevant for alle borgere. Derudover fortæller I1, at de sundhedsprofessionelle skal passe på med ikke at komme til at sygeliggøre borgerne ved at henvise til netværksgruppen. Dette stemmer overens med I1's billede af Senfølgerforeningen, som værende kun relevant for borgere med svære senfølger, jævnfør afsnit 6.2.2.2.

I1: "(...) men der vil bare være nogen, hvor det ikke er relevant, og der er vores fornemmeste opgave her jo, at møde den enkelte med dét, de nu har brug for (...) altså der skal vi også passe på, at vi ikke kommer til at sygeliggøre dem yderligere end de allerede er (...)"

I forhold til ændring af nuværende informationsprocedurer foreslår I2 et dokumentationssystem på onkologisk afdeling, hvori der krydses af, når borgeren er blevet informeret om senfølger og Senfølgerforeningen.

I2: *“man kunne jo også lave, inde i vores dokumentationssystem, en kasse - en boks -, hvor man skulle krydse af, at vi har udleveret senfølger i dag igen, ikke? (...)”*.

For at en sådan forandring af informationsprocedurerne kan forekomme, foreslår I2 at ændringerne tages op på fællesmøder og personalemøder, og at Senfølgerforeningen kan være med til et personalemøde, hvor de fortæller om sine oplevelser.

I2: *“Ja, vi skal også have det op på vores fællesmøder, personalemøde, og vi har nogle tirsdagsmøder hver tirsdag, hvor man godt kunne tage det op sådan løbende; “hvordan går det egentlig med senfølger?”, og man kunne også måske få Senfølgerforeningen til at være med til et personalemøde, for at informere om, hvad de oplever.”*

I dette tema er det belyst, at den nuværende systematiske informationsprocedure på Onkologisk afdeling - pjecen - umiddelbart ikke er velfungerende for alle borgere. I2 mener, at det er muligt, at sundhedsprofessionelle på Onkologisk afdeling afkrydser i afdelingens dokumentationssystem, når de har givet information til borgeren om Senfølgerforeningens netværksgrupper, og ligeledes at informationen herom kan gives i slutningen af borgerens behandlingsforløb. I forbindelse med sådanne ændringer finder I2 det hensigtsmæssigt at bringe disse op på personalemøder, hvori Senfølgerforeningens repræsentanter kan deltage. I kommunal kræftrehabilitering finder I1 det ikke relevant at informere alle borgere om netværksgruppen, og hun påpeger, at der skal passes på med ikke at komme til at sygeliggøre borgere ved at henvise til netværksgruppen.

Umiddelbart er det ikke hensigtsmæssigt at give borgeren information om netværksgruppen i starten af behandlingsforløbet, da der, ifølge I1, gives en stor mængde information på dette tidspunkt. Endvidere kredser patientens tanker, ifølge I2, her om kræftbehandlingen frem for senfølger. Derfor inddrages dette element vedrørende tidspunktet for informationen, i specialets diskussion af resultater. Endvidere inddrages I2's forslag om et systematisk afkrydsningssystem i forandringsforslagene til Senfølgerforeningen, da dette ikke vil kræve implementering af et helt nyt dokumentationssystem, men i stedet en forandring af et allerede eksisterende system.

7.0 Diskussion

Først diskuteres specialets metodiske valg og fremgangsmåder, da disse kan have betydning for styrken af resultaterne samt kvaliteten heraf. Dernæst diskuteres resultater fra specialets systematiske litteratursøgning og interviewstudiet, for at vurdere, hvilke elementer, der skal inddrages i modelleringen af forandringsforslagene.

7.1 Metodediskussion

I følgende afsnit diskuteres specialets metodiske valg og fremgangsmåder for at rette opmærksomheden på specialets metodiske kvalitet. Kvalitetskriterier er indlejrede i paradigmer (Launsø et al., 2017), hvorfor der vil blive anvendt forskellige kvalitetskriterier i afsnit 7.1.1 og 7.1.2. Til diskussion af specialets systematiske litteratursøgning anvendes validitet, reliabilitet og generaliserbarhed, og til diskussion af den kvalitative metode anvendes gyldighed, pålidelighed og omsættelighed (Dahlgren & Fredslund, 2016).

7.1.1 Diskussion af systematisk litteratursøgning

Søgestrategi

Reliabiliteten af specialets systematiske litteratursøgning er kontinuerligt forsøgt sikret ved at fremvise søgetermer, blokke og boolske operatorer (bilag 1), således at reproduktion af søgningerne i de forskellige databaser kan foretages.

Dé fritekst- og indekserede ord, som er anvendt i bloksøgningerne i databaserne, har betydning for hvilken litteratur, der fremkommer, og således også for, hvorvidt den systematiske litteratursøgning afdækker relevant videnskabelig litteratur til besvarelse af specialets forskningsspørgsmål. Specialegruppen har brugt mange tidsmæssige ressourcer på omhyggelig udvælgelse af fritekst- og indekserede ord, med inspiration fra en ekspert i litteratursøgning og fra anden litteratur, hvilket kan have styrket validiteten af specialets forandringsforslag, som udarbejdes med baggrund i den systematiske litteratursøgnings resultater.

Det er valgt at udføre to forskellige søgninger med henholdsvis "*kroniske sygdomme*" og "*kræftoverlevende*" som søgetermer. Hvis det er tilfældet, at borgere med senfølger efter kræft har andre behov for støtte, end borgere med kroniske sygdomme, kan overførbareheden af den systematiske litteratursøgnings resultat være svækket, idet nogle af fundene således ikke kan overføres til specialets målgruppe. Dette kan have som konsekvens at de af specialets forandringsforslag, som er udarbejdet med baggrund af disse fund, muligvis ikke kan overføres til specialets målgruppe. Som det er argumenteret for i afsnit 4.2.1.2, er tilvalget af søgningen med "*kræftoverlevende*" baseret på, at borgere med kroniske sygdomme tilnærmelsesvis kan have overensstemmende behov med borgere med senfølger, idet senfølger kan udvikle sig til at blive kroniske og dermed kan høre under denne betegnelse.

Søgningen med søgetermet "*kroniske sygdomme*" er kun foretaget i to databaser grundet tidsmæssige ressourcer. Dette kan have bevirket, at relevant litteratur ikke er afdækket, hvilket kan have svækket validiteten af specialets forandringsforslag, idet disse delvist er baseret på litteraturstudiets resultater.

Vurdering af inkluderede artikler

De endeligt udvalgte studier er vurderet med relevante tjeklister, som har været medvirkende til at vurdere de enkelte studiers metodiske kvalitet. Alle gruppemedlemmer har udarbejdet mindst én tjeklistevurdering, og flere af studierne er kun blevet kritisk vurderet af et enkelt gruppemedlem. At der kun er et gruppemedlem, der har vurderet studiet, er for gruppen ikke ønskværdigt, men har været en nødvendighed grundet manglende tid. Hvis alle studier var blevet kritisk vurderet af flere gruppemedlemmer, havde det i alle tilfælde været muligt at sammenligne vurderingerne og blive enige om eventuelle uoverensstemmelser. Dette kunne have styrket validiteten af specialets forandringsforslag, da det kunne have højnet sandsynligheden for at kvaliteten af studierne, blev validt vurderet.

7.1.2 Diskussion af interviewstudie

Da kvalitetskriterier kan betragtes forskelligt indenfor kvalitativ forskning, indledes dette afsnit med en redegørelse for de, af Dahlager og Fredslund (2016), fremsatte kvalitetskriterier *pålidelighed*, *gyldighed* og *omsættelighed*, som anvendes i det følgende. Førstnævnte omhandler *pålidelighed* og

redelighed i relation til forskningsprocessen, og dette efterstræbes ved åbenhed, følsomhed og fleksibilitet. Kravet om *gyldighed* omhandler, hvordan den producerede viden er blevet til, og hvordan denne viden placerer sig i forhold til eksisterende litteratur. Endeligt omhandler kriteriet *omsættelighed*, hvorvidt fortolkningen kan være vejledende for, hvad der vil ske i en anden situation, og en vurdering heraf vil tage udgangspunkt i, hvad der kendetegner de to kontekster (Dahlgager & Fredslund, 2016). Kvalitetskriterierne er udvalgt på baggrund af deres egnethed til interviewstudiets videnskabsteoretiske position.

Rekruttering af informanter

Specialets rekrutteringsproces har ledt til rekruttering af to informanter; en sygeplejerske fra Onkologisk afdeling og en sundhedsprofessionel fra kommunal kræftrehabilitering. Som belyst i afsnit 4.2.2.3 er der anvendt Convenience Sample som rekrutteringsstrategi. Såfremt flere tidsmæssige ressourcer havde været til stede, kunne der yderligere have været anvendt rekrutteringsstrategien "*sneboldmetoden*". Således kunne specialets to rekrutterede informanter muligvis have identificeret flere informanter indenfor både Onkologisk afdeling og kommunal kræftrehabilitering.

Forud for rekrutteringsprocessen er det overvejet, hvorvidt de indhentede data kunne suppleres med et borgerperspektiv på, hvordan netværksgruppen kunne struktureres i relation til rammer og indhold, og hvordan information om tilbuddet kunne udbydes mest hensigtsmæssigt. Herved kunne forståelse for borgerens ønsker, behov, prioriteringer og forventninger til netværksgruppen og informationsprocedurerne være opnået. Specialegruppen har dog valgt ikke at rekruttere borgere med senfølger af flere årsager. Dels er det ikke fundet relevant at interviewe brugere af netværksgruppen, da disse formentlig finder tilbuddet brugbart som det er, og dels er det ikke fundet muligt at rekruttere borgere med senfølger, som ikke anvender tilbuddet, da der rent praktisk ikke kunne identificeres en passende rekrutteringsstrategi hertil. Et borgerperspektiv kunne umiddelbart have styrket gyldigheden af specialets forandringsforslag, idet de således ville være understøttet fra flere perspektiver.

Dét, at det ikke var muligt at rekruttere en alment praktiserende læge, har endvidere den konsekvens, at specialet ikke kan bidrage med forandringsforslag om hvorvidt - og hvordan - informationsprocedurer om Senfølgerforeningens netværksgrupper kan udføres i dette regi. Endvidere betyder det at specialets forandringsforslag, vedrørende struktureringen af senfølgerforeningens netværksgruppe, ikke baseres på en alment praktiserende læges oplevelsesverden, hvilket ellers er væsentligt, da alment praktiserende læger møder denne målgruppe i deres kliniske virke, og derfor kan have kendskab til disses behov.

Det optimale antal informanter i en kvalitativ undersøgelse afhænger af dennes formål (Kvale & Brinkmann, 2015). Formålet med interviewstudiet har ikke været at få en beskrivelse af den generelle holdning til netværksgruppen og informationsproceduren herom i almen praksis, på onkologisk afdeling og i kommunal kræftrehabilitering i Kommune X. Havde dette været formålet, ville det være tilstræbt at gennemføre interviews i hvert af disse regi indtil et mætningspunkt, hvor flere interviews, ifølge Kvale og Brinkmann (2015), ikke ville bidrage med nye synspunkter eller emner. Med dette formål ville rekruttering af to informanter ikke være tilstrækkeligt til at opnå denne form for datamætning.

Da specialets problemfelt er relativt nyt og ubeskrevet, har specialet en udforskende karakter, hvor hensigten har været at få et indblik i området. At opnå en grundig beskrivelse af en hel gruppe sundhedsprofessionelles holdninger, har derfor ikke været formålet. I stedet har formålet været at få forståelse for hvordan en sundhedsprofessionel fra henholdsvis almen praksis, sygehusregi og kommunal kræftrehabilitering, som har et særligt kendskab til borgere med senfølger, oplever Senfølgerforeningens netværksgruppe, herunder dets rammer og indhold, samt informationsprocedurer herom. Datamætning har således ikke været et ønske, og de to informanters udtalelser vurderes derfor at være relevante og tilstrækkelige til formålet, på nær i relation til almen praksis.

Grundet specialets tidsmæssige ressourcer er det prioriteret at udarbejde forandringsforslag på baggrund af disse fund. Havde de tidsmæssige ressourcer været større, kunne det overvejes, hvorvidt det ville gavne gyldigheden af specialets forandringsforslag, forud for modelleringen, at have undersøgt hvorvidt de to informanters oplevelser og holdninger også var gældende blandt

øvrige sundhedsprofessionelle på henholdsvis Onkologisk afdeling og i kommunal kræftrehabilitering.

I specialet er det tilstræbt at beskrive de kontekstuelle sammenhænge, som informanterne indgår i, for at styrke omsætteligheden af interviewstudiets resultater til andre situationer. Dette for at læseren således kan vurdere om de forandringsforslag, der er opnået på baggrund af interviewstudiets resultater, kan overføres til egen kontekst.

Forskere må aldrig gå på kompromis med anonymiteten (Brinkmann, 2010 s. 442), og for at efterleve dette har specialegruppen prioriteret at afholde sig fra at angive visse kontekstuelle forhold, herunder bestemte arbejdsfunktioner. Omsætteligheden af forandringsforslagene kan derfor være kompromitteret af specialegruppens tilstræben efter at opretholde et nødvendigt niveau af anonymitet.

Dataindsamlingsmetode

Ved deltagerobservation deltager eller indgår forskeren i det observerede, hvilket blandt andet giver adgang til et indblik i menneskers sociale interaktioner (Szulevicz, 2015). Specialegruppen har ikke kunne få adgang til at anvende denne dataindsamlingsmetode, som ellers kunne have været relevant, idet den kunne have givet indsigt i netværksgruppens indholdsmæssige forhold, herunder gruppelederens rolle, stemningen blandt deltagerne, faste procedurer og anvendte kommunikationsteknikker. Dette kunne have styrket gyldigheden af specialets forandringsforslag, da disse delvist er udarbejdet på baggrund af interviewstudiets resultater.

Et sådant indblik i netværksgruppens indholdsmæssige forhold kunne potentielt også have været opnået under de uformelle interviews med tovholderne, hvis specialegruppen havde spurgt ind til dette, udover at spørge ind til Senfølgerforeningens som organisation og nuværende informationsprocedurer. Tovholdernes udtalelser kunne dog have været farvet af deres engagement i foreningen, hvilket kunne have svækket gyldigheden af udtalelserne.

Under interviewene

Under de individuelle interviews blev interviewguide anvendt. Specialegruppen prioriterede, forud for interviewene, at anvende tid på at opnå et grundigt kendskab til interviewguiden. Dette, da Tanggaard og Brinkmann (2010) anbefaler, at lære interviewguiden at kende udenad for at kunne

bruge den fleksibelt og lytte aktivt til informantens udtalelser fremfor at fokusere på næste spørgsmål. Dette formodes at have givet specialets interviewere et overskud til at forfølge informantens udtalelser i interviewsituationen og således bearbejde egen forforståelse ved at sætte den i spil. Interviewernes evne til at sætte egne forforståelser i spil under interviewene er formentlig blevet styrket af, at de forud for interviewene har ekspliciteret egne forforståelser og derved er blevet mere bevidste herom. På denne måde kan specialegruppens forberedelser, herunder tilegnelsen af et grundigt kendskab til interviewguiden, samt en højere bevidsthed om egne forforståelser, have styrket gyldigheden af interviewstudiets resultater.

Transskribering

Det blev prioriteret at dét gruppemedlem, som ikke deltog i nogle af specialets interviews, skulle transskribere interviewmaterialet for, at vedkommende kunne danne et kendskab hertil. Ifølge Tanggaard og Brinkmann (2015) kan det være lettere for en transskribent at høre præcist hvad, der siges på lydoptagelsen, hvis vedkommende er til stede under interviewet, idet stemning, kropssprog og udtalelser kan erindres. At specialets transskribent ikke var til stede under interviewene, kan potentielt have medført, at dele af interviewmaterialet blev transskriberet fejlagtigt, hvilket kan have spillet en rolle for gyldigheden af interviewstudiets resultater. Ved en efterfølgende validering af transskriptionsmaterialet, udført af de øvrige gruppemedlemmer, som havde været tilstede under begge interviews, blev der ikke fundet mangler eller fejl. Derfor vurderes det, at gyldigheden af interviewstudiets resultater og dermed også specialets forandringsforslag, umiddelbart ikke er påvirket af transskribentens manglende tilstedeværelse under interviewene.

Forud for transskriberingen blev en guide hertil udarbejdet (bilag 4), så transskriberingen kunne foregå systematisk. Specialets eksplicitering heraf styrker interviewstudiets pålidelighed, idet læseren således får indblik i de valg, der er taget i forbindelse med transskriptionsprocessen.

Analyse og fortolkning

Specialegruppens eksplicitering af egne forforståelser forud for analyseprocessen blev udført for at understøtte specialegruppens forudsætninger for at se bort fra disse under første analysetrin. Dette kan have medført, at specialegruppen fik øje for detaljer i transskriptionsmaterialet, som de ellers

ikke ville have lagt mærke til. Dette kan have beriget analysen og styrket gyldigheden af denne samt af specialets forandringsforslag.

Da forskerens forforståelse er en del af forståelsesprocessen indenfor den filosofiske hermeneutiske tradition, synes specialets eksplicitering af egne forforståelser endvidere at have styrket pålideligheden af interviewstudiet, idet læseren gives et indblik i, hvordan den producerede forståelse er fremkommet.

Videnskabsteoretisk position

Da det indenfor den filosofiske hermeneutik menes, at viden er fortolkning, og at der ikke kan opnås en endelig sandhed, er denne videnskabsteoretiske position, ikke ofte anvendt som grundlag for planlægning (Juul et al. 2012). Det er derfor muligt, at relevante beslutningstagere ville finde specialets forandringsforslag mere overbevisende, såfremt de bagvedliggende undersøgelser udelukkende tog afsæt i en videnskabsteoretisk position, som eksempelvis positivismen, hvis ontologiske og epistemologiske grundantagelser bygger på, at der findes en empirisk virkelighed, hvormed viden kan indhentes gennem måling og vejning (Gilje, 2012). Fra en filosofisk hermeneutisk position, må der dog stilles spørgsmål ved, hvorvidt den viden, som positivistiske tilstræber, er mulig at indhente (Juul, 2012). Endvidere vil et positivistisk afsæt ikke kunne have bidraget til at besvare dele af specialets forskningsspørgsmål.

7.2 Resultatdiskussion

I det følgende diskuteres resultaterne fra interviewstudiet op mod resultaterne fra litteraturstudie for at vurdere anvendeligheden af resultaterne til modelleringen af specialets forandringsforslag. Idet det ikke har været muligt at identificere en større mængde viden om specialets problemstilling, kan dette vanskeliggøre en dybdegående diskussion af specialets resultater. Resultaterne diskuteres under fire temaer, der er fremkommet på baggrund af relevante emner identificeret i afsnit 6.0, som kan anvendes til besvarelse af specialets problemformulering.

Betydningen af netværksgruppers lokalisering

Ifølge Sautier et al. (2014) kan den fysiske distance mellem en borgers hjem og lokaliseringen af en støttegruppe være en hindring for borgerens deltagelse i støttegruppen. På baggrund heraf kan dét, at Senfølgerforeningens netværksgrupper afholdes i seks større byer, hindre deltagelse fra de borgere som ikke bor i eller tæt på disse byer. Sautier et al. (2014) angiver, at deltagelsen kan øges, hvis møderne afholdes tæt på borgerens hjem, hvorfor det synes hensigtsmæssigt at de nye netværksgrupper, som Senfølgerforeningen allerede er i gang med at opbygge, placeres strategisk, således det understøtter deltagelse fra borgere, der er bosat i mindre byer. Dette fund underbygges dog ikke af de andre studier eller af informanternes udtalelser, hvorfor dette forslag må tages med forbehold. Det anvendes derfor ikke som element i specialets forandringsforslag, men blot som en overvejelse i forhold til lokalisering af de nye grupper.

Hvis antallet af netværksgrupper øges, og hvis de endvidere placeres strategisk ude i landets mindre byer, vil det betyde, at nogle af møderne rykkes ud af Kræftens Bekæmpelses lokaler. Med udgangspunkt i I1's opfattelse af at netværksgruppens placering i Kræftens Bekæmpelse kan associeres med kræftsygdom, og derfor kan afholde borgere fra at deltage, kan dette være en fordel for tilslutningen. I2 opfattede omvendt netværksgruppens lokalisering i Kræftens Bekæmpelse som værende positivt, da hun oplever det som "*et fedt hus*", hvor der er mange aktiviteter. Da der er uoverensstemmelse mellem de sundhedsprofessionelles holdning til netværksgruppens placering i Kræftens bekæmpelse, kan det være nærliggende at undersøge borgerperspektivet på dette forud for eventuelle ændringer heraf, hvorfor dette ikke tages med videre til specialets forandringsforslag.

Betydningen af fælles træk blandt deltagere i en netværksgruppe

Senfølgerforeningens netværksgruppe er på nuværende tidspunkt for alle borgere med senfølger efter kræft. Der er dog overensstemmelse mellem studiet af Embuldeniya et al. (2013) og studiet af Ashing-Giwa et al. (2012) om, at det kan være en fordel, hvis deltagere i en støttegruppe har overensstemmende kulturelle værdier. Studiet af Ashing-Giwa et al. (2012) har dog en begrænset overførbare til specialets danske kontekst, idet studiet omhandler afroamerikanske brystkræftramte kvinder. Af denne årsag medtages dette fund vedrørende homogenitet i relation

til kulturelle værdier ikke i specialets forandringsforslag. Fundet kan dog indikere, at det bør overvejes hvorvidt nogle undergrupper af borgere med senfølger i Danmark, kan have behov for støttegrupper, der anerkender deres kulturelle værdier.

Embuldeniya et al. (2013) påpeger endvidere, at det kan være hensigtsmæssigt, at deltagere i en støttegruppe har følgende faktorer til fælles; sygdomsoplevelser, personlig og social karakter, livsstil og livserfaring. En borgers arbejds- og familieliv kan umiddelbart betragtes som en del af dets sociale karakter. Derfor synes I1's udtalelse om, at der mangler netværksgrupper til borgere, som er vendt tilbage til sit hverdagsliv med familie og arbejde, at understøtte fundet af Embundeniya et al. (2013) om, at deltagere i støttegrupper med fordel kan have den sociale karakter til fælles. Det er muligt, at senfølger kan give særlige udfordringer i relation til at genoptage sit vanlige familie- og arbejdsliv. Med udgangspunkt i Thoits stress buffer teori kan det derfor potentielt skabe en effektivisering af den sociale støtte i støttegruppen, hvis borgerne ligner hinanden i forhold til arbejds- og familieliv. Dette da deltagerne, ifølge teorien, således vil være bedre i stand til at give rådgivning og vejledning, som er tættere relateret til den enkelte deltagers udfordringer.

Med baggrund i ovenstående inddrages det i specialets forandringsforslag, at der kan være fordele ved at opdele støttegrupper således, at deltagerne ligner hinanden i relation til familie- og arbejdsliv.

Betydningen af humor/stemning i en netværksgruppe

Som tidligere nævnt angiver studiet af Embuldeniya et al. (2013), at det kan være hensigtsmæssigt, at deltagere i en støttegruppe har personlige karakterer til fælles. Dette indikerer, at det kan være hensigtsmæssigt at kønsopdele grupper. Dét, at Senfølgerforeningens netværksgrupper på nuværende tidspunkt anvendes primært af kvinder, kan ligeledes indikere, at der er et behov for kønsopdelte grupper.

Studiet af Oliffe et al. (2009) angiver, at mænd kan have særlig gavn af at der anvendes humor i støttegrupper for at legitimere brugen heraf. Med afsæt i teorien om OAS kan brugen af humor i en netværksgruppe bidrage til, at deltagerne i fællesskab kan lave sjov med de mødte udfordringer og på baggrund heraf opleve glæde, hvilket kan styrke borgerens oplevelse af meningsfuldhed.

Behovet for anvendelse af humor kan muligvis forklare den lave tilslutning af mænd til Senfølgerforeningens netværksgruppe i Kommune X. Etableres kønsopdelte støttegrupper, hvor der bevidst anvendes humor til at tale om senfølger og konsekvenser heraf, er det således muligt at netværksgrupperne vil tiltale flere mænd. Hvorvidt det vil få lignende positive udfald at facilitere humor til støttegrupper for kvinder vides ikke, idet studiets fund er baseret på mænd. Da studiet er baseret på mænd, der har overlevet prostatakræft vides det ligeledes ikke, hvorvidt brugen af humor er hensigtsmæssigt at bruge til støttegrupper med mænd, der har andre kræftformer.

Med baggrund i ovenstående inddrages det i specialets forandringsforslag, at der kan være fordele ved at etablere en støttegruppe for mænd med prostatakræft, hvor humor bevidst anvendes som kommunikationsredskab.

Da det ikke har været muligt at foretage deltagerobservation af netværksgrupperne og dermed få et indblik i, hvordan afholdelse af disse foregår, vides det ikke, hvorvidt humor allerede anvendes i Senfølgerforeningens netværksgruppe. På trods af dette, vurderes det alligevel relevant at tage dette element med videre til specialets forandringsforslag.

Betydningen af mundtlig information i slutningen af borgerens behandlingsforløb

Med mindre at borgeren selv udviser interesse for at få information om senfølger, er udlevering af en pjece i starten af behandlingsforløbet den eneste måde hvorpå der gives information om Senfølgerforeningen på Onkologisk afdeling på nuværende tidspunkt. Med afsæt i teorien om HL betyder dette, at informationsproceduren ikke nødvendigvis rammer hele målgruppen, da borgere, som ikke besidder et tilstrækkeligt højt niveau af HL, ikke er i stand til at forstå og anvende informationer, der gives i en pjece. Dette kan derfor indikere, at det kan være en god ide, at give mundtligt information om Senfølgerforeningen til borgere, der befinder sig på et lavere niveau af HL.

Som belyst modtager borgere på Onkologisk afdeling information om Senfølgerforeningen i starten af behandlingsforløbet. I2's udtalelser og studiet af Ashing-Giwa et al. (2012) indikerer dog, at dette tidspunkt for informering af borgere med fordel kan ændres. I2 fremhæver, at borgeres tankegang ikke kredser om senfølger i starten af behandlingsforløbet, og mener, at informationen i stedet kan

gives i slutningen af behandlingsforløbet. Dette kan muligvis øge sandsynligheden for, at borgeren deltager i netværksgruppen i postbehandlingsfasen, hvor det ifølge Sautier et al. (2014) er særligt vigtigt at gå i støttegruppe, da borgere kan have særlige medicinske, emotionelle, informative og funktionelle behov i denne fase.

Ovenstående kan indikere, at information om Senfølgerforeningen bør gives mundtligt og i slutningen af behandlingsforløbet på Onkologisk afdeling.

For at sikre at alle borgere modtager information om Senfølgerforeningen og netværksgrupperne, foreslår I2 et dokumentationssystem på Onkologisk afdeling, hvor sygeplejersken afkrydser, når borgeren har modtaget information om Senfølgerforeningen og netværksgruppen. Idet forslaget er baseret på baggrund af en konkret kontekst, Onkologisk afdeling, kan I1 ikke underbygge denne udtalelse, da I1 ikke har kendskab til Onkologisk afdeling.

Da mundtlig information kan fremme forståelsen blandt borgere med lavere niveau af HL, og da I2 har en specifik viden om dén kontekst som undersøges, inddrages hendes forslag i specialets forandringsforslag, på trods af at det ikke underbygges af andre sygeplejersker på Onkologisk afdeling. Hvorvidt øvrige sygeplejersker på afdelingen er af samme holdning, kan dog testes i løbet af de senere faser i MRC.

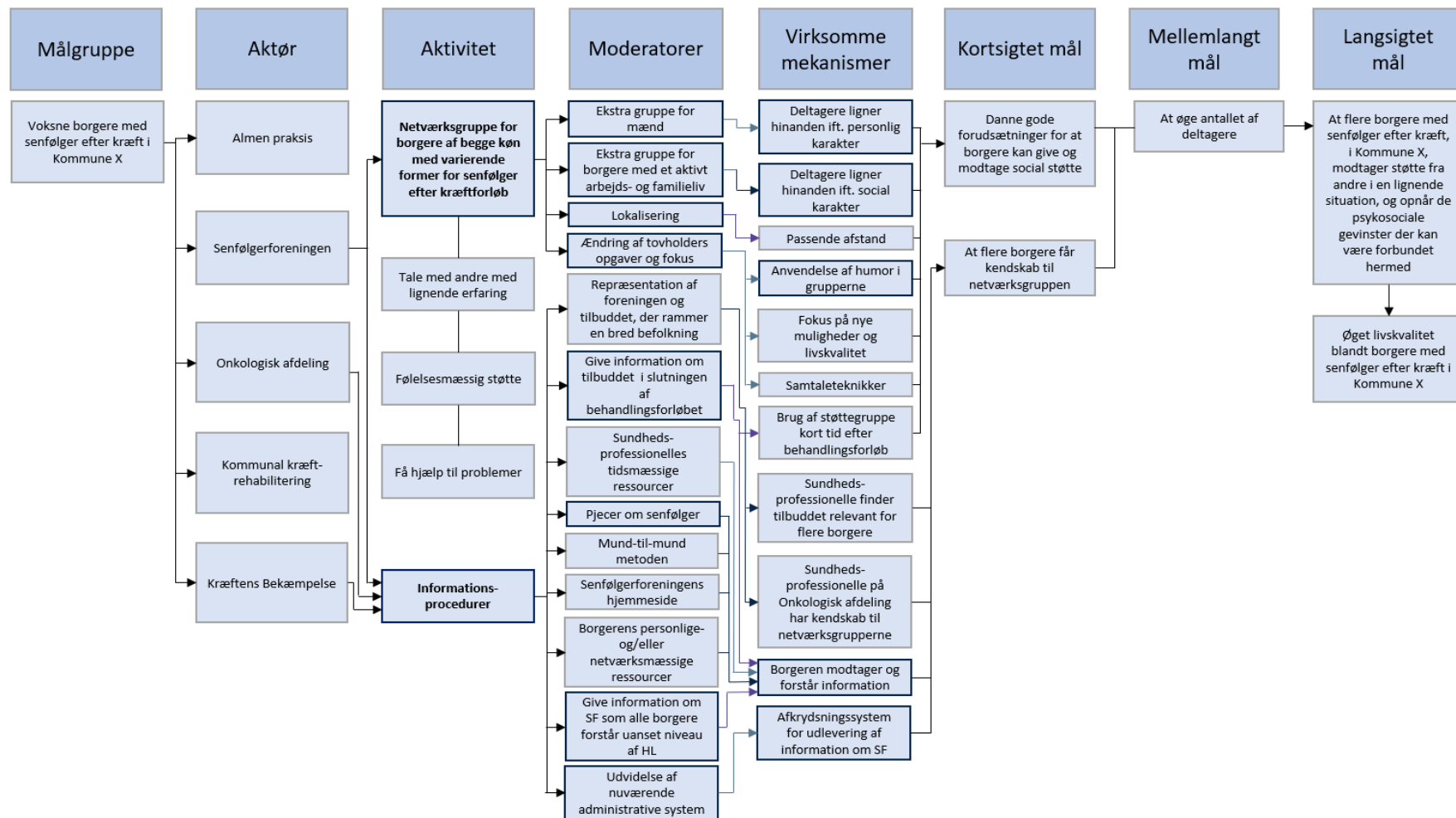
8.0 MRC - udvikling af indsats

I dette afsnit modelleres specialets forandringsforslag. Modelleringen baseres på de elementer, der er udvalgt på baggrund af resultatdiskussionen. Formålet er at udarbejde forandringsforslag til Senfølgerforeningen, der kan bidrage til at netværksgruppens rammer og indhold forandres, således flere borgere med senfølger efter kræft opnår de psykosociale gevinster, der kan være forbundet med deltagelse heri. Ligeledes udarbejdes forandringsforslag til hvordan nuværende informationsprocedurer om Senfølgerforeningen og netværksgruppen kan forandres, så alle borgere med senfølger efter kræft får information herom.

8.1 Modellering af indsats

Specialets forandringsforslag modelleres, som beskrevet i afsnit 4.1, på baggrund af dén viden, der er opnået i udviklingsfasens øvrige elementer - *identificere evidensbasen* og *udvikle teori*. Med andre ord; dén viden, som er fremkommet gennem specialets systematiske litteratursøgning og kvalitative interviewstudie.

Indledningsvist præsenteres en revideret udgave af programteorien fra afsnit 2.6. Denne er udvidet med viden, som er opnået gennem specialeprocessen, herunder forandringsforslagenes elementer. De elementer, der inddrages i modelleringen af specialets forandringsforslag, er markeret med blå kant. Med udgangspunkt i disse elementer udarbejdes to forandringsforslag.



Figur 10: Revideret programteori. Udarbejdet af specialegruppe

8.1.1 Forandringsforslag 1: Strukturering af netværksgrupper

Specialets første forandringsforslag er en udvidelse af Senfølgerforeningens nuværende tilbud i Kommune X. Det foreslås at der dannes yderligere to nye former for netværksgrupper.

Netværksgruppe for mænd med prostatakræft

Denne netværksgruppe skal udelukkende være for mænd. Dette da mænd kan være særligt afholdende fra at tale om sygdoms- og helbredsanzligger (Oliffe et al., 2009), og da det kan danne et støttende miljø samt reducere en følelse af isolation, hvis deltagerne er ligestillede i relation til personlig karakter (Embulteniya et al., 2013). Endvidere skal gruppen være for mænd, der har senfølger efter prostatakræft og have et særligt fokus på at anvende humor som kommunikationsredskab. Dette da studiet af Oliffe et al. (2009) påpeger, at humor blandt andet kan mindske angst, bidrage til at skabe intimitet i deltagernes relationer og gøre det nemmere at udtrykke svære emotionelle følelser i støttegrupper for mænd med prostatakræft. Som det illustreres i programteorien, anses humor som en virksom mekanisme, der skal være til stede for, at det kortsigtede mål - at der skabes gode forudsætninger for at borgeren kan give og modtage social støtte - kan opfyldes. Tovholdere i netværksgruppen må dog, for at kunne anvende humor på en acceptabel måde, selv have erfaring med prostatakræft. Dette da studiet af Oliffe et al. (2009) påpeger, at gruppelederes anvendelse af humor ikke vil være acceptabelt, såfremt de ikke selv har erfaring med sygdommen.

Da humor i denne netværksgruppe skal anvendes som et bevidst kommunikationsredskab, skal tovholderne på et kursus om passende anvendelse af humor i kommunikations- og ledelsessammenhænge.

Netværksgruppe med fokus på håndtering af senfølger under et aktivt arbejds- og/eller familieliv

Denne netværksgruppe skal rumme et fokus på, hvordan borgere kan håndtere sit arbejds- og/eller familieliv med senfølger efter kræft. Dette da der, ifølge I1, mangler et tilbud til de borgere, der har genoptaget sit vanlige hverdagsliv med arbejde og/eller børn, og da det, ifølge Embulteniya et al. (2013), kan danne et støttende miljø og reducere en isolationsfølelse, når deltagere i en støttegruppe har lignende sociale karakterer og livsstil. Deltagerne skal således ikke have en specifik

kræftsygdom, senfølgetype eller køn for at deltage, men deltagelse i netværksgruppen er til gengæld relevant for borgere, som ønsker støtte i relation til at mestre de udfordringer, som senfølger kan have for genoptagelsen af arbejds- og/eller familielivet. Som det illustreres i figur 10 betragtes denne netværksgruppe, således som en omstændighed, der skal være til stede for, at deltagerne kan ligne hinanden i relation til social karakter, som endvidere betragtes som en grundlæggende mekanisme, der skal være tilstede for at Senfølgerforeningens tilbud fører til de opstillede mål.

Dette forandringsforslag kræver at der rekrutteres flere frivillige tovholdere til Senfølgerforeningen. En forudsætning herfor vil være, at foreningen laver opsøgende arbejde, eksempelvis ved at søge frivillige gennem foreningens eget netværk samt når foreningen repræsenteres. Endvidere kan det fremhæves på foreningens hjemmesides forside og på deres facebookside, at de søger frivillige tovholdere, og ligeledes kan der også gøres brug af kontakten til Kræftens Bekæmpelse ved at opsætte et opslag på denne forenings hjemmeside.

8.1.2 Forandringsforslag 2: Informationsprocedure om netværksgruppen

I2 foreslog under interviewet, at informationsproceduren om Senfølgerforeningens netværksgruppe kan foregå ved anvendelse af et dokumentationssystem på Onkologisk afdeling, hvori der afkrydses, når borgeren informeres om Senfølgerforeningen (interview, april 2019). Denne informationsprocedure anses som en virksom mekanisme, der skal være til stede for, at aktiviteten resulterer i det kortsigtede mål "at flere borgere får kendskab til netværksgruppen. Med baggrund heri skal der i det nuværende dokumentationssystem tilføjes et felt, hvor de sundhedsprofessionelle skal krydse af, når de mundtligt har informeret borgeren om netværksgrupperne i Senfølgerforeningen, samt udleveret pjecen herom. Den nuværende pjece skal revideres, så alle tre netværksgrupper, beliggende i Kommune X, præsenteres i pjecen. Idet pjecen også anses som en moderator for den virksomme mekanisme, "*borgeren modtager og forstår information*", er det nødvendigt at pjecens layout gøres letlæselig og overskuelig for at tilgodese borgeres forskellige niveauer af HL.

Tidspunktet for hvornår de sundhedsprofessionelle giver mundtlig og skriftlig information om Senfølgerforeningens netværksgrupper anses som omstændighed, der skal være til stede for at den virksomme mekanisme; at borgeren modtager og forstår information, træder i kraft. Dette da I1 oplever, at borgeren modtager en stor mængde information i starten af behandlingsforløbet, som ofte bare lægges i en skuffe og glemmes, og yderligere da borgerens tanker, ifølge I2, ikke kredser om senfølger i starten af behandlingsforløbet. At information om netværksgrupperne gives i slutningen af behandlingsforløbet, kan muligvis også øge sandsynligheden for, at borgerne anvender netværksgrupperne efter behandlingsforløbet. Dette anses som en grundlæggende mekanisme, der skal være til stede for, at aktiviteten fører til, at der dannes gode forudsætninger for, at borgere kan give og modtage social støtte.

9.0 Afprøvnings-, evaluerings- og implementeringsfasen

Med afsæt i MRC-modellens første fase har dette speciale fokus på at udvikle forandringsforslag til Senfølgerforeningens netværksgruppe i Kommune X, samt informationsprocedurerne herom. I det følgende ekspliciteres endvidere specialegruppens refleksioner vedrørende afprøvning, evaluering og implementering af de forandrede indsatser.

9.1 Afprøvningsfasen

Som belyst i afsnit 4.1 bør der foretages pilotundersøgelser af de nøgleelementer i forandringsforslagene, som anses som værende mest usikre, forud for påbegyndelse af evalueringsfasen. Disse skal foretages for, at undersøge om indsatsen skal justeres eller optimeres før de testes med større undersøgelser (Østergaard & Maindahl, 2016). I det følgende belyses specialegruppens overvejelser vedrørende relevante pilotundersøgelser i relation til specialets forandringsforslag.

Fokusgruppeinterviews

For at undersøge om den nye informationsprocedure er mulig i forhold til sygeplejerskernes tidsmæssige ressourcer, findes det relevant at opnå deres oplevelse heraf. Til dette kan det være hensigtsmæssigt at anvende fokusgruppeinterviews, da dette er en forholdsvis hurtig måde at indhente detaljerede oplysninger fra flere informanter på et detaljerigt niveau (Launsø et al., 2017). Metoden kan endvidere medføre, at informanterne inspirerer hinanden til at tale om og overveje diskussionsemnerne (Christensen et al., 2013). Hvert fokusgruppeinterview kan bestå af én interviewer og 8-12 deltagere, hvilket er det normale antal informanter til et fokusgruppeinterview (Launsø et al., 2017), og for at øge forudsætningerne for datamætning findes det relevant at afholde mindst to fokusgruppeinterviews. Da lokaliteten kan være betydningsfuld for interviewets psykologiske klima, og da omgivelserne ikke må være for fremmedartede (Launsø et al., 2017), kan interviewene med fordel afholdes i sygehusets faciliteter.

Spørgeskemaundersøgelse

For at undersøge hvorvidt sygeplejerskerne på Onkologisk afdeling husker at udføre informationsproceduren, og for at få en indikation af om patienterne fremadrettet vil anvende netværksgrupperne, kan informationsproceduren afprøves i en kortere periode og følges op af en spørgeskemaundersøgelse. Et kort spørgeskema kan tilsendes borgerne, hvor de kan svare på spørgsmål om, hvorvidt de har modtaget information om Senfølgerforeningens netværksgrupper, om de har interesse i at anvende tilbuddet, og om hvorvidt de finder én af netværksgrupperne mere relevant. Spørgeskemaets layout bør være let overskueligt, da det ellers kan afholde borgere fra at besvare det (Gut, Fuglsang, & Rimdahl, 2011). Det synes hensigtsmæssigt ligeledes at indhente baggrundsoplysninger gennem spørgeskemaet. Dette da disse spørgsmålstyper kan bruges til at undersøge forskelle i besvarelse mellem undergrupper af studiepopulationen (Gut et al., 2011). Således kan det belyses hvorvidt informationsproceduren i højere grad overholdes hos nogle grupper af borgere og endvidere om interessen i, og behovet for de forskellige netværksgrupper varierer mellem undergrupper af populationen.

Spørgeskemaet kan tilsendes borgerne umiddelbart efter afsluttet behandlingsforløb på Onkologisk afdeling, enten elektronisk eller postomdelt. For at kunne vurdere, hvorvidt der er konsistens i sygeplejerskernes udførsel af informationsproceduren henover tid, og for at øge sandsynligheden for at studiepopulationen bliver tilnærmelsesvis repræsentativ for målpopulationen ved at indsamle en tilstrækkeligt mængde data, kan dataindsamlingen foregå over en tre måneders periode.

Optælling af rekrutterede frivillige

For at undersøge om rekrutteringsstrategierne kan rekruttere frivillige tovholdere til hver netværksgruppe, som besidder gruppens karakteristika, findes det relevant at afprøve strategierne henover en periode, og efterfølgende følge op på hvor mange og hvilke typer af borgere, der har tilmeldt sig som frivillig. For at afsætte tilstrækkeligt tid til at vurdere effekten af strategierne, kan måleperioden vare tre måneder.

Når indsatsen er udviklet og afprøvet, og eventuelt justeret, må indsatsen iværksættes og gennemgå en evaluering (Craig et al., 2018). Specialegruppens overvejelser vedrørende hvordan den

forandrede indsats i Senfølgerforeningen og på Onkologisk afdeling kan evalueres, belyses i det følgende.

9.2 Evaluering

Der findes mange forskellige evalueringsdesigns, som hver især er passende til forskellige spørgsmål og omstændigheder (Craig et al., 2018). Til evaluering af forandringerne i Senfølgerforeningen og på Onkologisk afdeling, synes det væsentligt at anvende BIKVA-modellen, teoribaseret evaluering og en sundhedsøkonomisk evaluering.

BIKVA-modellen

BIKVA-modellen findes passende som evalueringsdesign til evaluering af forandringerne i Senfølgerforeningen. Denne evalueringsmodel tager udgangspunkt i brugernes vurdering af indsatsens effekt (Krogstrup, 2016). Et sådant borgerperspektiv synes passende da forandringsforslaget vedrørende de to nye former for netværksgrupper, ikke er baseret på holdningen blandt borgere med senfølger efter kræft, men på videnskabelig litteratur samt de sundhedsprofessionelles perspektiv. En evaluering med afsæt i BIKVA-modellen kan dermed bidrage med en forståelse for, hvorvidt deltagerne i de to nyetablerede netværksgrupper oplever, at disse bidrager med effektiv sociale støtte.

Teoribaseret evaluering

Teoribaseret evaluering findes passende som evalueringsdesign til evaluering af den nye informationsprocedure på Onkologisk afdeling. I teoribaseret evaluering arbejdes der ud fra en antagelse om at det ikke er "indsatsen", som virker, men at det er interaktionen mellem individer, der skaber nogle mekanismer, der kan være virkningsfulde under bestemte kontekstuelle forhold (Krogstrup, 2016). Med anvendelse af en teoribaseret evaluering kan der således opnås en forståelse for hvilke mekanismer i indsatsen, relateret til informationsproceduren, der medfører succesfuld informering af patienterne, og med baggrund heri kan det så vurderes, hvorvidt indsatsen bør justeres.

Økonomisk evaluering

I en økonomisk evaluering bliver indsatsens omkostninger og effekter systematisk evalueret, hvilket vil føre til viden om, hvorvidt forventede omkostninger overstiges af forventede effekter (Østergaard & Maindahl, 2016). Da indførelse af informationsproceduren på Onkologisk afdeling formentlig vil kræve godkendelse fra beslutningstagere i dette regi, kan det endvidere være væsentligt at undersøge omkostningseffektiviteten af indsatsen, for at beslutningstagere, på et oplyst grundlag, kan vurdere om den nye indsats skal implementeres.

Med udgangspunkt i evalueringernes resultat kan der være brug for at vende tilbage til udviklingsfasen og bruge den nyerhvervede viden til at justere indsatsen eller til at udvikle en helt ny indsats. Lægger resultatet af evalueringerne i stedet op til at de forandrede indsatser skal implementeres i praksis, påbegyndes den fjerde fase af MRC-modellen (Østergaard & Maindahl, 2016).

9.3 Implementering

Denne fase omhandler indsatsens implementering i daglig praksis. For at implementere indsatsen kræves en fyldestgørende beskrivelse heraf, hvilket kan gøres ved udgivelse af en videnskabelig artikel eller rapport, der beskriver indsatsen udførligt (Østergaard & Maindahl, 2016). Endvidere er det vigtigt at undersøge hvilke forhold, som kan bevirke at indsatsen bliver succesfuld, samt hvilke barrierer, der kan være for implementeringen (Østergaard & Maindahl, 2016). Den udvidede Leavitt-model er et helhedsorienteret værktøj til tilrettelæggelsen af organisationsændringer, hvorfor denne anvendes til implementeringen (Bakka & Fivelsdal, 2010).

9.3.1 Den udvidede Leavitt-model

Tankegangen bag modellen er, at en organisation rummer et antal komponenter, som har en dynamisk og indbyrdes sammenhæng. Forandring af én komponent vil medføre en afsmittende effekt på de øvrige komponenter, hvorfor de aldrig kan bearbejdes isoleret ved planlægning af organisationsændringer (Bakka & Fivelsdal, 2010). Når modellen anvendes til at tilrettelægge ændringer i en organisation, kan modellen bruges som redskab til at fremkomme med forslag til løsninger ud fra en systembetragtning af organisationen. Med dette menes, at modellen kan

anvendes til at blive bevidst om, hvilke konsekvenser det kan have for øvrige komponenter hvis der ændres på én. I det følgende beskrives det hvordan de ændringer, som de tre udviklingstiltag indebærer, kan påvirke andre elementer i Senfølgerforeningen samt på Onkologisk afdeling. Dette for at kaste lys over hvilke faktorer, der kan have betydning for implementeringen af forandringsforslagene i de to organisationer. For at kunne gøre dette, vil der indledningsvist blive redegjort for modellens fem elementer.

9.3.2 Modellens elementer

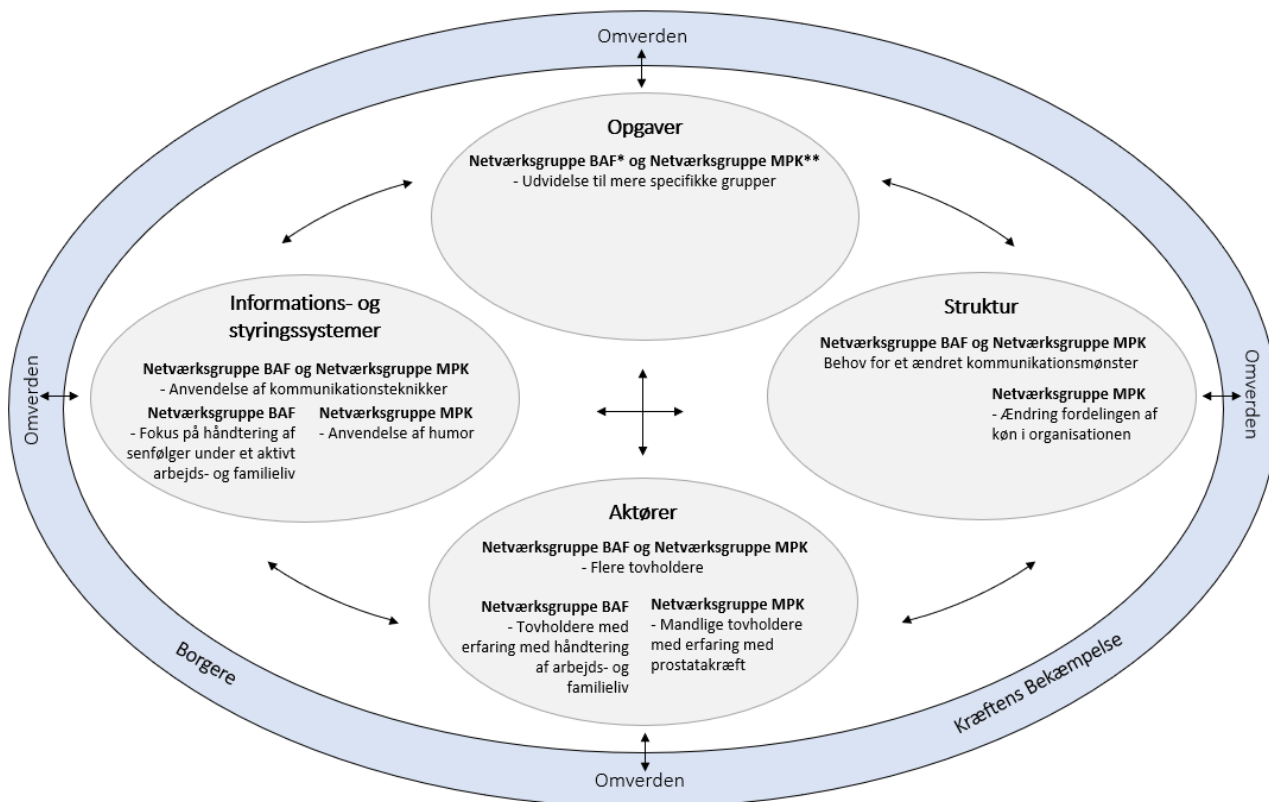
Modellen rummer fem elementer, herunder *opgaver*, *struktur*, *informations- og styringssystemer*, *aktører* og *omverden*. *Opgaver* skal forstås som de arbejdsopgaver, som organisationen skal udføre. *Struktur* er organisationens mere stabile elementer, og kan være autoritetssystemet eller kommunikationsmønstre (Bakka & Fivelsdal, 2010). *Informations- og styringssystemer* omhandler de metoder, programmer og teknikker som aktørerne benytter (Ry Nielsen & Ry, 2002). *Aktører* er organisationens ansatte, som udfører handlinger i forbindelse med organisationens opgaver og de andre aktører i foreningen (Bakka & Fivelsdal, 2010). *Omverden* kan betragtes som det organisatoriske felt, hvori en organisation indgår. Dette kan bestå af leverandører, producenter, regulerende styrelser og øvrige organisationer, som leverer samme ydelser. Endvidere kan omgivelserne karakteriseres ved de institutionelle- og tekniske omgivelser. Førstnævnte er de omgivelser, hvorfra legitimitet er nødvendigt, fx myndigheder. Sidstnævnte er omgivelser, hvis behov, der skal tilfredsstilles, fx patienter (Ry Nielsen & Ry, 2002).

9.3.3 Implementering af nye netværksgrupper i Senfølgerforeningen

Dét, at Senfølgerforeningen skal afholde nye former for netværksgrupper, medfører, som illustreret i figur 11, en forandring i organisationens opgaver, idet tilbuddet skal udvides med to nye netværksgrupper. Begge netværksgrupper kræver ændringer i organisationens aktører, da flere tovholdere vil være en forudsætning for, at grupperne kan afholdes. Endvidere vil der forekomme en ændring i karakteristikken af organisationens aktører, idet der både vil tilslutte sig mandlige frivillige og frivillige, som er tilbage eller på vej tilbage i vanlige arbejds- og familieliv. Dette vil påvirke Senfølgerforeningens struktur blandt andet fordi fordelingen af køn ændres i organisationen. Strukturen vil endvidere ændres, da der grundet de flere frivillige, bliver et behov

for et ændret kommunikationsmønster, som efterstræber et effektivt samarbejde mellem netværksgrupperne. I forhold til organisationens informations- og styringssystemer vil der også her forekomme ændringer, da den ene af netværksgrupperne blandt andet skal anvende humor som kommunikationsredskab. Organisationens omverden består blandt andet af Kræftens Bekæmpelse, som bør få kendskab til disse nye grupper for, at kunne henvise borgere, der har de karakteristika, som passer til grupperne. Organisationens omverden påvirkes endvidere da flere, og andre typer af borgere kan finde tilbuddet relevant til at få dækket behovet for social støtte.

Med udgangspunkt i ovenstående kan en barriere for implementeringen opstå i forbindelse med, at strukturen af foreningen ændres som følge af, at der kommer flere mandlige frivillige i foreningen. Dette kan være en potentiel barriere hvis nuværende frivillige i foreningen - ubevidst eller bevidst - udviser modstand mod at rekruttere mandlige frivillige. Omvendt kan mænd muligvis afholde sig fra at tilmelde sig som frivillig, hvis de oplever, at foreningen primært består af kvinder. Implementeringen kan muligvis også influeres af, at organisationens netværk af aktører udvides med mange forskellige frivillige, som kan have forskellige synspunkter og meninger, hvilket vil stille krav til kommunikationsmønsteret i organisationen.



Figur11: Illustration af forandringsforslag 1, med afsæt i den udvidede Leavitt-model. Fortolket af specialegruppen.

*BAF: borgere med senfølger, som er tilbage i sit vanlige arbejds- og familieliv

** MPK: mænd med senfølger efter prostatakræft

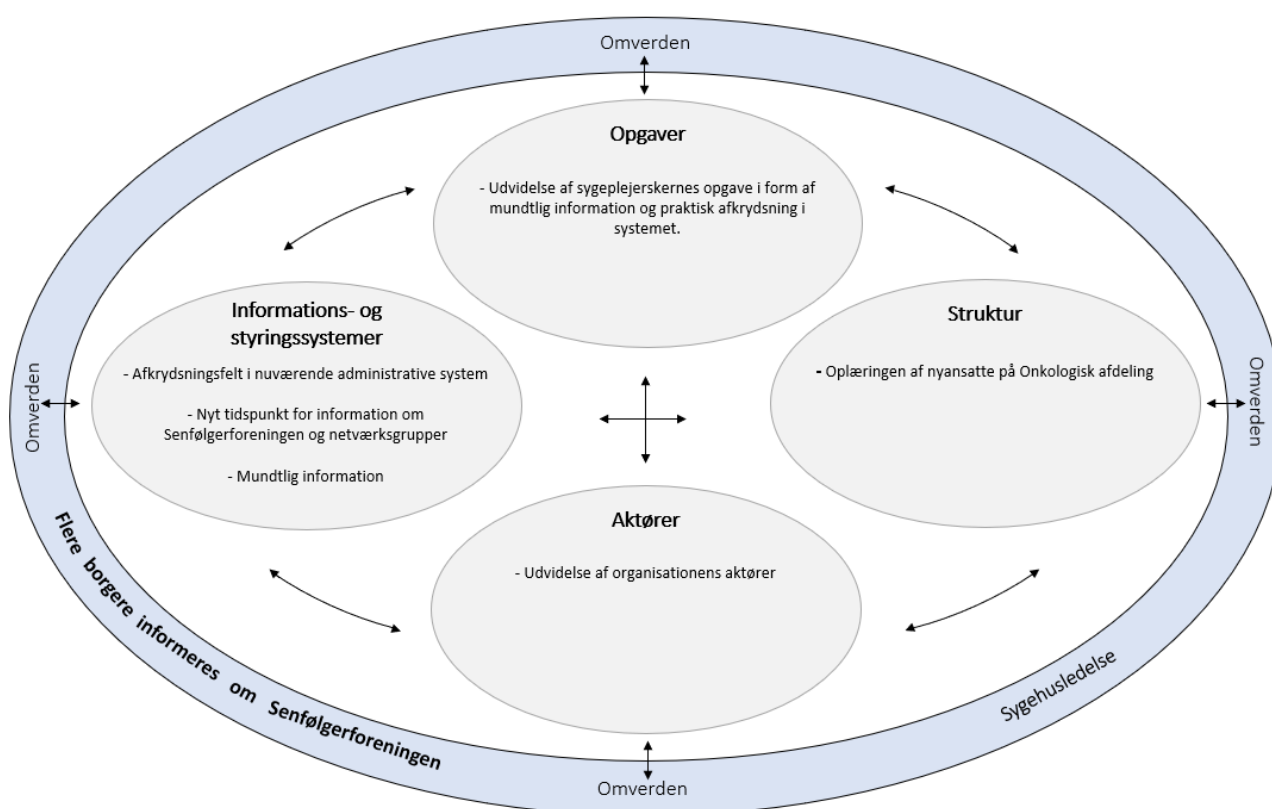
9.3.4 Implementering af ny informationsprocedure på Onkologisk afdeling

Indførelse af den nye informationsprocedure på Onkologisk afdeling vil, som illustreret i figur 12, medføre en ændring i organisationens informations- og styringssystem, idet der skal tilføjes et afkrydsningsfelt i det nuværende dokumentationssystem. Informationssystemet ændres ligeledes ved, at den pjece om Senfølgerforeningen som borgeren modtager i starten af behandlingsforløbet, i stedet gives i slutningen af behandlingsforløbet sammen med mundtlig information herom.

Dette vil endvidere føre til ændring i organisationens struktur, idet information om Senfølgerforeningens netværksgrupper skal indgå i oplæringen af nyansatte. Det vil være oplagt hvis frivillige fra Senfølgerforeningen, oplærer medarbejderne på Onkologisk afdeling om netværksgrupperne, hvormed antallet af organisationens aktører udvides. Aktørernes opgaver influeres endvidere ved implementering af informationsproceduren, idet sygeplejerskerne får udvidet deres opgaver i form af mundtlig information og afkrydsning i det administrative system. Implementering af informationsproceduren vil være påvirket af hvorvidt de institutionelle

omgivelser, herunder sygehusledelsen, godkender den nye procedure. Omverdenen påvirkes endvidere ved at flere af patienterne, som er en del af organisationens omverden, bliver informeret om senfølgerforeningens netværksgrupper. Derudover kan patienterne påvirkes, da den store informationsmængde i starten af behandlingsforløbet reduceres.

En barriere i forhold til implementering kan på baggrund af ovenstående være, hvorvidt det er muligt at få godkendelse til at indføre informationsproceduren fra sygehusledelsen. Endvidere skal det overvejes, hvordan det undgås at sygeplejerskerne skal nedprioritere andre arbejdsopgaver eller arbejde i et højere tempo, idet indføring af informationsproceduren medfører at de pålægges flere arbejdsopgaver.



Figur 12: Illustration af forandringsforslag 2 med afsæt i den udvidede Leavitt-model. Fortolket af specialegruppen.

Ifølge Maindahl og Østergaard (2016) skal der foregå en kontinuerlig overvågning af indsatsen for at vurdere om effekten vedholdes i praksis over tid. På baggrund heraf kan det være hensigtsmæssigt at effekten af de forandrede indsatser, både i Senfølgerforeningen og på Onkologisk afdeling, vurderes over tid.

10.0 Diskussion af MRC-modellens anvendelse

I det følgende diskuteres forandringsforslagenes tilsigtede og utilsigtede konsekvenser, MRC-modellen som udviklingsmodel samt specialets overvejelser til de øvrige faser. Dette for at fremhæve styrker og svagheder herved.

10.1 Diskussion af forandringsforslagenes tilsigtede og utilsigtede konsekvenser

Forandringsforslag 1

Implementeringen af det første forandringsforslag - udvidelse af Senfølgerforeningens tilbud med to nye former for netværksgrupper - kan have såvel tilsigtede som utilsigtede konsekvenser. En tilsigtet konsekvens er, at flere borgere gør brug af Senfølgerforeningens tilbud, og opnår de positive gevinster, der kan være forbundet hermed, herunder praktisk rådgivning, en styrket følelse af personlig kontrol og en oplevelse af at blive lyttet til på en forstående og ikke-fordømmende måde, jævnfør 2.7. En negativ utilsigtet konsekvens som derimod kan opstå ved at etablere netværksgrupper, som ikke er åbne for alle borgere med senfølger, er at nogle borgerne eventuelt kan opleve, at de ikke passer ind i nogle af grupperne. Dette kan eksempelvis forekomme for mænd uden for arbejdsmarkedet og, som haren anden kræftform end prostatakræft, hvis de oplever, at de ikke passer ind i den oprindelige netværksgruppe, der primært består af kvinder. Dette kan have den konsekvens, at borgeren ikke anvender tilbuddet, og ikke opnår de førnævnte gevinster herved. En anden negativ utilsigtet konsekvens, der kan forekomme ved indføring af de to nye netværksgrupper, er at det kan medføre flere administrative opgaver for de frivillige bestyrelsesmedlemmer. Hvis dette giver de frivillige en oplevelse af at blive tildelt flere arbejdsopgaver end tidligere, kan det medføre, at nogle bestyrelsesmedlemmer vælger at fratræde deres post. Dette kan endvidere føre til, at arbejdsbyrden øges for de tilbageværende bestyrelsesmedlemmer.

En negativ utilsigtet konsekvens ved at udvide et eksisterende tilbud, der i forvejen har en lav tilslutning, med to nye former for netværksgrupper, kan være, at tilslutningen til disse ligeledes vil være lav, og at indsatsen derfor kan få en svær opstart. Det vurderes dog, at netværksgrupperne

må etableres og være til rådighed, førend at borgere kan begynde at anvende dem, hvorfor foreningen ikke bør gå på kompromis med oprettelse af grupperne.

En positiv utilsigtet konsekvens ved implementering af dette forandringsforslag kan være, at Senfølgerforeningens netværk af frivillige tovholdere udvides, hvormed budskabet om foreningen kan spredes, og kendskabet til organisationen kan øges i befolkningen. Udover at dette potentielt kan øge tilslutningen af borgere med senfølger efter kræft, kan det muligvis også bidrage til at rekrutteringen af nye bestyrelsesmedlemmer til foreningen lettes, i tilfælde af at de nuværende skulle fratræde.

Forandringsforslag 2

Implementeringen af det andet forandringsforslag - den nye informationsprocedure på Onkologisk afdeling - kan ligeledes have tilsigtede og utilsigtede konsekvenser. En tilsigtet konsekvens er at alle patienter, der er i behandling på afdelingen, modtager og forstår information om Senfølgerforeningens netværksgrupper. En negativ utilsigtet konsekvens ved indføring af den nye procedure kan dog være, at afdelingens sygeplejersker må nedprioritere andre arbejdsopgaver eller løbe stærkere, fordi de pålægges ekstra opgaver. Udover at dette kan påvirke sygeplejerskernes arbejdsmiljø, kan det også risikere at gå ud over patienterne, hvis kvaliteten af deres behandling påvirkes heraf.

Herudover kan informationsproceduren potentielt medføre, at patienterne bliver bekymrede for, hvorvidt deres liv efter kræftsygdommen vil påvirkes af senfølger. Fra et kritisk perspektiv kan det overvejes, hvorvidt informationsproceduren utilsigtet kan forårsage en grad af medikalisering, hvis borgeres oplevelse af at have senfølger forstærkes af den viden de modtager herom. Patienterne vil dog, uafhængigt af informationsproceduren, blive oplyst om risikoen for senfølger på et tidspunkt i kræftforløbet, og endvidere kan det diskuteres, hvorvidt det er etisk korrekt, at tilbageholde information, som kan forberede borgere på potentielle fremtidige udfordringer for at skåne dem for bekymring. Yderligere kan det overvejes om de psykosociale gevinster, der kan være forbundet med at deltage i støttegrupper, kan opveje den bekymring, som nogle borgere potentielt kan opleve i forbindelse med informationsproceduren.

10.2 Diskussion af udviklingsmodel

MRC-modellen er valgt som ramme for udvikling af specialets forandringsforslag. Alternativt kunne Precede-Proceed modellen (PP-modellen) være anvendt. PP-modellen indeholder flere faser end MRC-modellen, og synes at have en mere socioøkologisk tilgang, idet PP-modellen, ifølge Gielen et al. (2008), inkluderer undersøgelse af faktorer på flere niveauer i løbet af dets faser. Endvidere synes tilgangen at fokusere mere på borgerperspektivet, idet der i hver fase af modellen bør gøres en indsats for at inkludere input fra målgruppe eller nøglepersoner (Gielen, McDonald, Gary, & Bone, 2008). Et sådant borgerperspektiv kunne have været relevant at inddrage i udviklingen af indsatsen, for at belyse borgerens ønsker og forventninger i relation til Senfølgerforeningens netværksgrupper og informationsprocedurer herom. Dette kunne have bidraget til, at de modellerede indsatser ville være blevet udviklet tættere på borgerens behov.

Udviklingsfasen har, ifølge Craig et al. (2018), til formål at udvikle interventionen til et niveau, hvor den med rimelighed kan forventes at have en værdifuld effekt. I specialet er viden forsøgt afdækket gennem specialets systematiske søgning og to individuelle interviews, og som belyst i afsnit 7.1 har der både været styrker og svagheder forbundet hermed. Taget denne begrænsede mængde data i betragtning kunne det, med en længere tidshorisont, have været fordelagtigt at indsamle mere viden i udviklingsfasen for at højne forudsætningerne for, at udvikle forandringsforslagene til et niveau hvor de med rimelighed forventes at have en værdifuld effekt.

10.3 Diskussion af afprøvningsfasen

Spørgeskemaundersøgelsen i afprøvningsfasen har blandt andet til formål at belyse, om patienter fra Onkologisk afdeling kunne have interesse i at starte i en af de tre netværksgrupper. Det betyder, at afprøvningsfasen ikke indeholder en konkret afprøvning af de to nye netværksgrupper, hvorfor det ikke ville være muligt at vurdere hvor mange deltagere, der reelt ville tilslutte sig grupperne. Derfor er det via afprøvningsfasen ikke muligt at konkludere, om der ville være nok deltagere til at etablere de to nye netværksgrupper. Alternativt kan de to nye netværksgrupper opstartes i afprøvningsfasen, for dermed at kunne afprøve, om tilslutningen af nye deltagere ville være tilstrækkelig til at etablere de nye grupper.

10.4 Diskussion af evaluering

I specialets evalueringsfase er det foreslået at anvende følgende evalueringsmodeller; BIKVA, teoribaseret evaluering og økonomisk evaluering.

Ifølge Craig et al. (2008) kan der anvendes mange forskellige evalueringsdesign, og valget afhænger af hvad der ønskes undersøgt og omstændighederne. Evalueringsdesignet bør udvælges på baggrund af undersøgelsens egenskaber, herunder undersøgelsens størrelse og sandsynligheden for bias. Forskeren bør have kendskab til hele spektret af evalueringsmodeller, således det er muligt at vælge det mest hensigtsmæssige evalueringsdesign (Craig et al., 2018).

På trods af en gennemgang af området har specialegruppen ikke kendskab til samtlige evalueringsdesign, hvorfor det er muligt at andre evalueringsdesigns, kunne have været mere hensigtsmæssige at anvende i evalueringsfasen.

10.5 Diskussion af implementering

Til overvejelse af hvilke elementer, der potentielt kan have betydning for implementering af specialets forandringsforslag, er den udvidede Leavitt-model anvendt. Alternativt kunne den videreudviklede Leavitt-Ry-model være valgt. Denne er udviklet af J.C. Ry Nielsen og Morten Ry, grundet et syn på den udvidede Leavitt-model som værende mangelfuld i relation til et ændrings- og forståelsesperspektiv. I Leavitt-Ry-modellen er fem elementer tilføjet; *fysiske rammer, vision/værdier/mål, belønningssystemer, organisationskultur og historie* (Ry Nielsen & Ry, 2002). Ved brug af denne videreudviklede model fremfor den udvidede Leavitt-model, kunne det således have skabt et mere nuanceret billede af hvilke konsekvenser, der kan forekomme ved ændring af organisationernes (Senfølgerforeningen og Onkologisk afdeling) elementer, og hvordan dette kan spille en rolle for implementeringen af forandringsforslagene.

11. Konklusion

Specialets afvikling af MRC-modellens udviklingsfase har ført til to forandringsforslag, som er et bud på besvarelse af specialets problemformulering;

“Hvordan kan Senfølgerforeningens netværksgruppe i Kommune X forandres, så flere borgere med senfølger efter kræft kan opnå de psykosociale gevinster, der kan være forbundet med at deltage i støttegrupper, og hvordan kan informationsprocedurer om tilbuddet forandres, så alle borgere med senfølger efter kræft informeres herom?”

Det første forslag, som er en besvarelse af første del af problemformuleringen, er en udvidelse af Senfølgerforeningens eksisterende tilbud. Udvidelsen udgøres af henholdsvis en netværksgruppe til mænd med prostatakræft, hvor humor anvendes, og en netværksgruppe til borgere med senfølger, som har genoptaget deres vanlige arbejds- og familieliv, hvor fokus er på håndtering heraf. Det andet forslag, som besvarer den sidste del af problemformuleringen, er en systematisk informationsprocedure om netværksgrupperne på Onkologisk afdeling. Her afkrydser sygeplejerskerne et felt i dokumentationssystemet, når de har givet borgerne mundtlig og skriftlig information om netværksgrupperne.

Forandringsforslagene er baserede på en systematisk litteratursøgning, der har identificeret fem relevante studier, og på en hermeneutisk analyse af empiri fra individuelle interviews med en sygeplejerske på Onkologisk afdeling og en sundhedsprofessionel fra den kommunale kræftrehabilitering. Da specialets forandringsforslag således er kontekstafhængige, kan det være hensigtsmæssigt, forud for udbredelse af forandringsforslagene til øvrige dele af landet, at udføre undersøgelser af hvorvidt forslagene kan overføres til andre kontekster. Grundet den sparsomme mængde empiri kan det være hensigtsmæssigt at afsætte flere tidsmæssige ressourcer til at indsamle yderligere viden, således at forandringsforslagene med større sandsynlighed udvikles til et niveau, hvor de har en værdifuld effekt.

12. Referencer

- Aalborg Universitetsbibliotek. (n.d.). Retrieved April 16, 2019, from <https://www.aub.aau.dk/find-materiale/databaser>
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium*. (A. Lev, Ed.) (1st ed.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Ashing-Giwa, K., Tapp, C., Rosales, M., McDowell, K., Martin, V., Santifer, R. H., ... Mitchell, E. (2012). Peer-Based Models of Supportive Care: The Impact of Peer Support Groups in African American Breast Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*, 39(6), 585–591. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.585-591>
- Baggrundstekst: hvad er etik? (2013). Retrieved February 20, 2019, from <http://www.etiskraad.dk/etiske-temaer/introduktion-til-etik/undervisning-til-gymnasieskolen/hvad-er-etik>
- Baker, F., Denniston, M., Smith, T., & West, M. M. (2005). Adult cancer survivors: How are they faring? *Cancer*, 104(11 SUPPL.), 2565–2576. <https://doi.org/10.1002/cncr.21488>
- Bakka, J. F., & Fivelsdal, E. (2010). Forandring, omstilling og fornyelse. In *Organisationsteori - Struktur, kultur, processer* (5th ed.). København: Handelshøjskolens Forlag.
- Bech-Jørgensen, B. (1994). Hverdagsliv og selvfølgelighed. In *Når hver dag bliver hverdag* (pp. 141–158). Akademisk Forlag.
- Berglund, G., Bolund, C., Gustafsson, U.-L., & Sjöden, P. (1994). A RANDOMIZED STUDY OF A REHABILITATION PROGRAM FOR CANCER PATIENTS: THE 'ST...: EBSCOhost. *Psycho-Oncology*, 3, 109–120. Retrieved from <http://web.a.ebscohost.com.zorac.aub.aau.dk/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=3cde7caf-8b5f-41f6-8ddb-c2cf6534d654%40sessionmgr4010>
- Bober, S. L., & Sanchez Varela, V. (2012). Sexuality in adult cancer survivors: Challenges and intervention. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3712–3719. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.7915>
- Brinkmann, S. (2015). Etik i en kvalitativ verden. In *Kvalitative metoder - En grundbog* (2., pp. 463–479). Hans Reitzels Forlag.
- Brogård Kristensen, D. (2013). Fænomenologi. Filosofi, metode og analytisk værktøj. In L. Vallgård, Signild og Koch (Ed.), *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (4th ed., pp. 182–204). København: Munksgaard.

- Buus, N., Boldrup Tingleff, E., Blach Rossen, C., & Munch Kristiansen, H. (2008). Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller | Sygeplejersken, DSR | Sygeplejersken 2008, nr. 10. Retrieved April 4, 2019, from <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2008-10/litteratursogning-i-praksis-begreber-strategier-og-modeller>
- Christensen, U., Nielsen, A., & Schmidt, L. (2013). Det kvalitative forskningsinterview. In S. Vallgård & L. Koch (Eds.), *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (4th ed., pp. 61–89). København: Munksgaard.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: An introduction to the new Medical Research Council guidance. *The Bmj*, 1–6.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2018). *Developing and evaluating complex interventions: Following considerable development in the field since 2006, MRC and NIHR have jointly commissioned an update of this guidance to be published in 2019.*
- Dahlgren, L., & Frelund, H. (2016). Hermeneutisk analyse - forståelse og forforståelse. In *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab* (4th ed., pp. 157–181). Munksgaard.
- Dahler-Larsen, P., & Krogstrup, H. K. (2009). Opskrift på en virkningsevaluering. In *Nye Veje i Evaluering* (1st ed., pp. 51–79). Academica.
- Dalsgaard, A., & Meldgaard, L. (2018). Socialisering, hverdagsliv og rollespil. In *Sociologi for sundhedsprofessionelle*. Kbh: Gad. Retrieved from http://primo.aub.aau.dk/desktop:Samlet:AUB01_ALEPH001988497
- Datatilsynet. (2017a). *Databeskyttelsesforordningen - en introduktion til de kommende nye regler om beskyttelse af personoplysninger.*
- Datatilsynet. (2017b). *Samtykke.*
- de Boer, A. G. E. M., Taskila, T., Verbeek, J. H. A. M., van Dijk, F. J. H., & Ojajärvi, A. (2009). Cancer Survivors and Unemployment. *JAMA*. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.187>
- Duijts, S. F. A., Faber, M. M., Oldenburg, H. S. A., Beurden, M., & Aaronson, N. K. (2011). Effectiveness of behavioral techniques and physical exercise on psychosocial functioning and health-related quality of life in breast cancer patients and survivor - a meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 20, 115–126. <https://doi.org/10.1002/pon.1728>
- Embuldeniya, G., Veinot, P., Bell, E., Bell, M., Nyhof-Young, J., Sale, J. E. M., & Britten, N. (2013). The experience and impact of chronic disease peer support interventions: A qualitative synthesis. *Patient Education and Counseling*, 92, 3–12. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.02.002>

- Eriksen, M. B., Christensen, J. B., & Frandsen, T. F. (2016). *Embase er et centralt værktøj til medicinsk litteratursøgning*.
- Faber Frandsen, T., Dyrvig, A.-K., Christensen, J. B., Fæsterholdt, I., & Oelholm, A. M. (2014). En guide til valide og reproducerbare systematiske litteratursøgninger. *Ugeskrift for Læger*, 176(7), 647–651. Retrieved from <http://docplayer.dk/33401-En-guide-til-valide-og-reproducerbare-systematiske-litteratursøgninger.html>
- Feinberg, I., Frijters, J., Johnson-Lawrence, V., Greenberg, D., Nightingale, E., & Moodie, C. (2016). Examining Associations between health information seeking behavior and adult education status in the U.S.: An analysis of the 2012 PIAAC data. *PLoS ONE*, 11(2), 1–20. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0148751>
- Gielen, A. C., McDonald, E. M., Gary, T. L., & Bone, L. R. (2008). Using the PRECEDE-PROCEED Model to apply health. In *Health Behavior and Health Education. Theory, Research, and Practice* (4th ed., pp. 407–433). Jossey-Bass.
- Gilje, N. (2012). Positivism og kritisk rationalisme. In *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring* (1., pp. 23–61). Hans Reitzels Forlag.
- Gut, R., Fuglsang, M., & Rimdahl, B. (2011). *Spørg brugerne - en guide til kvalitative og kvantitative brugerundersøgelser i sundhedsvæsenet*. Hovedstaden.
- Handberg, C., Lomborg, K., Nielsen, C. V., Oliffe, J. L., & Midtgaard, J. (2015). Understanding male cancer patients' barriers to participating in cancer rehabilitation. *European Journal of Cancer Care*, 24(6), 801–811. <https://doi.org/10.1111/ecc.12358>
- Handberg, Charlotte, Jensen, C. M., & Maribo, T. (2017). Lack of Needs Assessment in Cancer Survivorship Care and Rehabilitation in Hospitals and Primary Care Settings. *Journal of Clinical Medicine Research*, 9(10). <https://doi.org/https://doi.org/10.14740/jocmr3160w>
- Hansen, C., Dahl, M. R., & Bredgaard, T. (2011). *HÅNDBOG I VIRKNINGSEVALUERING-inden for beskæftigelsesområdet*. Retrieved from www.brnordjylland.dk
- Hatano, Y., Mitsuki, S., Hosokawa, T., & Fukui, K. (2018). Japanese Cancer Survivors' Awareness of and Participation in Support Groups. *Journal of Cancer Education*, 33(1), 208–213. <https://doi.org/10.1007/s13187-017-1177-8>
- Hogan, B. E., Linden, W., & Najarian, B. (2002). Social support interventions: do they work? *Clinical Psychology Review*, 22(3), 383–442. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17201192>
- Holm, L. V., Hansen, D. G., Larsen, P. V., Johansen, C., Vedsted, P., Bergholdt, S. H., ... Søndergaard, J. (2013). Social inequality in cancer rehabilitation: a population-based cohort study. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, 52(2), 410–422.

<https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.745014>

- Huber, J., Muck, T., Maatz, P., Keck, B., Enders, P., Maatouk, I., & Ihrig, A. (2018). Face-to-face vs. online peer support groups for prostate cancer: A cross-sectional comparison study. *Journal of Cancer Survivorship*, 12(1). <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0633-0>
- Jensen, T. K., & Johnsen, T. J. (2001). Sundhedspædagogik og sund samtale. In *Sundhedsfremme i teori og praksis* (pp. 114–150). Forlaget Filosofia, Århus Universitet.
- Johansen, C., Sommer, C., & Larsen, H. (2016). De oversete senfølger efter kræft. *Fag & Forskning*, 1(4), 21–31.
- Juul, S. (2012). Hermeneutik. In *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring* (pp. 107–146). Hans Reitzels Forlag.
- Juul, S., & Pedersen, K. B. (2012a). FÆNOMENOLOGI. In 1. (Ed.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring* (pp. 65–104). Hans Reitzels Forlag.
- Juul, S., & Pedersen, K. B. (2012b). Hvorfor videnskabsteori? In S. Juul & K. B. Pedersen (Eds.), *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori - en indføring* (1st ed., pp. 9–22). København K: Hans Reitzels Forlag .
- Kaikkonen, R., Rahkonen, O., Lallukka, T., & Lahelma, E. (2009). Physical and psychosocial working conditions as explanations for occupational class inequalities in self-rated health. *European Journal of Public Health*. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckp095>
- Kangas, M., Bovbjerg, D. H., & Montgomery, G. H. (2008). Cancer-Related Fatigue: A Systematic and Meta-Analytic Review of Non-Pharmacological Therapies for Cancer Patients. *Psychological Bulletin*, 134(5), 700–741. <https://doi.org/10.1037/a0012825>
- Kommende arrangementer i Senfølgerforeningen. (n.d.). Retrieved March 28, 2019, from <https://www.cancer.dk/senfoelger/arrangementer/event/netvaerksgruppe-for-kraeftoverlevende-med-senfoelger-hjoerring-april/>
- Kræftens Bekæmpelse. (n.d.). Patientforeninger. Retrieved March 7, 2019, from <https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/patientforeninger/>
- Krogstrup, H. K. (2016). Teoribaseret evaluering. In *Evalueringsmodeller* (3rd ed., pp. 108–115). København: Hans Reitzels Forlag .
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Interview - Det kvalitative forskningsinterview som håndværk* (3.). Hans Reitzels Forlag.
- Launsø, L., Rieper, O., & Olsen, L. (2017). *Forskning om og med mennesker: Forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning* (7.). København: Munksgaard.

- Lepore, S. J., Helgeson, V. S., Eton, D. T., & Schulz, R. (2003). Improving Quality of Life in Men With Prostate Cancer: A Randomized Controlled Trial of Group Education Interventions. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.22.5.443>
- Lindbohm, M. L., Kuosma, E., Taskila, T., Hietanen, P., Carlsen, K., Gudbergsson, S., & Gunnarsdottir, H. (2011). Cancer as the cause of changes in work situation (a NOCWO study). *Psycho-Oncology*. <https://doi.org/10.1002/pon.1797>
- Lund, H., Juhl, C., Andreasen, J., & Møller, A. (2014). Litteratursøgning. In *Håndbog i litteratursøgning og kritisk vurdering* (pp. 49–50). København: Munksgaard.
- Marselisborg Centret. (2004). *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*.
- McLeroy, K. R., Bibeau, D., Steckler, A., Karen Glanz, D., & Kenneth McLeroy, M. R. (1988). *An Ecological Perspective on Health Promotion Programs*.
- Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2010.01.004>
- Mewes, J. C., Steuten, L. M. G., Ijzerman, M. J., & Van Harte, W. H. (2012). Effectiveness of Multidimensional Cancer Survivor Rehabilitation and Cost-Effectiveness of Cancer Rehabilitation in General: A Systematic Review. *The Oncologist*, 12. <https://doi.org/10.1634>
- Morgan, M. A. (2009). Cancer Survivorship: History, Quality-of-Life Issues, and the Evolving Multidisciplinary Approach to Implementation of Cancer Survivorship Care Plans. *Oncology Nursing Forum*, 36(4), 430-.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259–267.
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 2072–2078. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.050>
- Oliffe, J. L., Ogrodniczuk, J., Bottorff, J. L., Hislop, G., & Halpin, M. (2009). Connecting humor, health, and masculinities at prostate cancer support groups. *Psycho-Oncology*, 93(8), 992–997. <https://doi.org/10.1002/pon>
- Om cancerforum. (n.d.). Retrieved March 26, 2019, from <https://www.cancerforum.dk/om-cancerforum/om/>
- Osborn, R. L., Demoncada, A. C., & Feuerstein, M. (2006). Psychosocial Interventions for Depression, Anxiety, and Quality of Life in Cancer Survivors: Meta-Analyses. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 36(1), 13–34. <https://doi.org/10.2190/eufn-rv1k-y3tr-fk0l>

- Østergaard, L. G., & Maindahl, H. T. (2016). Komplekse interventioner og rehabilitering. In *Rehabilitering - en grundbog* (pp. 199–208).
- Owen, J. E., Goldstein, M. S., Lee, J. H., Breen, N., & Rowland, J. H. (2007). Use of health-related and cancer-specific support groups among adult cancer survivors. *Cancer*, 109(12), 2580–2589. <https://doi.org/10.1002/cncr.22719>
- Rienecker, L., & Stray Jørgensen, P. (2012). *Den gode opgave* (4.). Samfundslitteratur.
- Ross, L., Petersen, M. A., Johnsen, A. T., Lundstrøm, L. H., & Groenvold, M. (2012). Are different groups of cancer patients offered rehabilitation to the same extent? A report from the population-based study “The Cancer Patient’s World.” *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1189-6>
- Ry Nielsen, J. C., & Ry, M. (2002). *Anderledes tanker om Leavitt - en klassiker i ny beklædning*. København: Nyt fra Samfundsvidenskaberne .
- Sallis, J. F., Owen, N., & Fisher, E. B. (2008). Ecological models of health behavior. In *Health Behavior and Health Education: Theory, Research, and Practice* (4th ed., pp. 465–485). San Francisco: Jossey-Bass. https://doi.org/10.7326/0003-4819-116-4-350_1
- Sautier, L., Mehnert, A., Höcker, A., & Schilling, G. (2014). Participation in patient support groups among cancer survivors: Do psychosocial and medical factors have an impact? *European Journal of Cancer Care*, 23(1), 140–148. <https://doi.org/10.1111/ecc.12122>
- Schmitz, K. H., Courneya, K. S., Matthews, C., Demark-Wahnefried, W., Galvão, D. A., Pinto, B. M., ... Schwartz, A. L. (2010). American college of sports medicine roundtable on exercise guidelines for cancer survivors. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 42(7), 1409–1426. <https://doi.org/10.1249/MSS.0b013e3181e0c112>
- Schuurs, A., & Green, H. J. (2013). A feasibility study of group cognitive rehabilitation for cancer survivors: Enhancing cognitive function and quality of life. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1043–1049. <https://doi.org/10.1002/pon.3102>
- Senfølgerforeningen. (n.d.-a). Bestyrelsen. Retrieved March 20, 2019, from <https://www.cancer.dk/senfoelger/om-foreningen/bestyrelsen/>
- Senfølgerforeningen. (n.d.-b). Har jeg senfølger? Retrieved from <https://www.cancer.dk/senfoelger/om-senfoelger/>
- Senfølgerforeningen. (n.d.-c). Netværksgruppe for kræftoverlevende med senfølger. Retrieved April 8, 2019, from <https://www.cancer.dk/senfoelger/arrangementer/event/netvaerksgruppe-for-kræftoverlevende-med-senfoelger-p63/>
- Senfølgerforeningen. (n.d.-d). Om foreningen. Retrieved February 6, 2019, from

<https://www.cancer.dk/senfoelger/om-foreningen/>

Senfølgerforeningen. (2018). Senfølgerforeningens netværksgrupper. Retrieved February 14, 2019, from <https://www.cancer.dk/senfoelger/senfoelgerforeningens-netvaerksgrupper/>

Specialegruppen. Uformelt interview med bestyrelsesmedlem (2019).

Specialegruppen. Uformelt interview med to tovholdere (2019).

Stein, K. D., Syrjala, K. L., & Andrykowski, M. A. (2008). Physical and Psychological Long-Term and Late Effects of Cancer. *CANCER Supplement*, 112(11). <https://doi.org/10.1002>

Stergiou-Kita, M., Grigorovich, A., Tseung, V., Milosevic, E., Hebert, D., Phan, S., & Jones, J. (2014). Qualitative meta-synthesis of survivors' work experiences and the development of strategies to facilitate return to work. *Journal of Cancer Survivorship*, 8(4), 657–670. <https://doi.org/10.1007/s11764-014-0377-z>

Sundheds- og Ældreministeriet. (2018). Bekendtgørelse om genoptræningsplaner og om patienters valg af genoptræningstilbud efter udskrivning fra sygehus. Retrieved March 26, 2019, from <https://www.retsinformation.dk/pdfPrint.aspx?id=202249&exp=1>

Sundheds- og Ældreministeriet og Børne- og Socialministeriet. (2018). Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner. Retrieved March 26, 2019, from <https://www.retsinformation.dk/pdfPrint.aspx?id=202373&exp=1>

Sundhedsdatastyrelsen. (2018). *Kræftoverlevelse i Danmark*. Retrieved from www.sundhedsdata.dk

Sundhedsstyrelsen. (2017). *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*. <https://doi.org/10.1002/ece3.4179>

Sundhedsstyrelsen. (2018a). *Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft*.

Sundhedsstyrelsen. (2018b). *Pakkeforløb og opfølgningsprogrammer*. København. Retrieved from <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kraeft/~media/028409D2A0F94772B19868ABEF06B626.ashx>

Szulevicz, T. (2015). Deltagerobservation. In *Kvalitative Metoder - En grundbog* (2., pp. 81–95). Hans Reitzels Forlag.

Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2015). Interviewet: Samtale som forskningsmetode. In 2. (Ed.), *Kvalitative metoder - En grundbog* (pp. 29–53). Hans Reitzels Forlag.

Thagaard, T. (2003). problemstilling og forskningsoplæg. In *Systematik og indlevelse. En indføring i*

kvalitativ metode (pp. 47–64). Akademisk Forlag.

Thoits, P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behaviour*, 52(2), 145–161.
<https://doi.org/10.1177/0022146510395592>

Thuesen, J., Rossau, Knold H., Frausing, S., Tang, H. L., & Mikkelsen, B. T. (2017). *Kræftrehabilitering i DK - kortlægning af praksis på hospitaler og i kommuner*.

Tian, X., Liu, K., Hou, Y., Cheng, J., & Zhang, J. (2018). The evolution of proton beam therapy: Current and future status. *Molecular and Clinical Oncology*, 8(1), 15–21.
<https://doi.org/10.3892/mco.2017.1499>

Tierney, D. K. (2008). Sexuality: A Quality-of-Life Issue for Cancer Survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(2), 71–79. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2008.02.001>

Van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H. C., Taal, E., Smit, W. M., Bernelot Moens, H. J., & Van de Laar, M. A. F. J. (2011). Determinants of engagement in face-to-face and online patient support groups. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4), e106.
<https://doi.org/10.2196/jmir.1718>

Van Weert, E., Hoekstra-Weebers, J., Grol, B., Otter, R., Arendzen, H. J., Postema, K., ... Van Der Schans, C. (2005). A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors: Effectiveness on health-related quality of life. *Journal of Psychosomatic Research*.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.02.008>

Vardinghus-Nielsen, H., & Kronborg Bak, C. (2018). Håndtering af sundhed og sygdom. In A. Dalsgaard & L. Meldgaard (Eds.), *Sociologi for sundhedsprofessionelle* (1st ed., pp. 253–277). Forfatterne og Gads Forlag .

Virk. (n.d.). CVR. Retrieved February 16, 2019, from
<https://datacvr.virk.dk/data/visenhed?enhedstype=virksomhed&id=33285698&soeg=33285698&language=da>