



“DU ER RASK, DU FEJLER IKKE NOGET”

ET KVALITATIVT CASESTUDIE AF SENFØLGERAMTE KRÆFTOVERLEVERE



AALBORG UNIVERSITET
STUDENTERRAPPORT

SPECIALE PÅ KANDIDATUDDANNELSEN SOCIALT ARBEJDE,
AALBORG UNIVERSITET
MATHILDE DUPONT DANIELSEN
Studienummer: 20154363
Vejleder: Vibeke Graven
Antal anslag: 164.470

Indholdsfortegnelse

ENGLISH SUMMARY	4
"MAND PÅ LINE"	6
1 INDLEDNING	7
2 PROBLEMFELT	8
REHABILITERING AF SENFØLGGER	9
Patientforeninger	12
Senfølgerforeningen	13
SENFØLGERS PÅVIRKNING PÅ HVERDAGSLIVET	14
SENFØLGGER I EN SOCIALFAGLIG KONTEKST	15
PROBLEMFORMULERING	18
AFGRÆNSNING	18
BEGREBSAFKLARING	18
3 EKSISTERENDE FORSKNING	19
4 METODE	21
PROJEKTDISIGN	21
DEN ADAPTIVE TEORI	23
INDSAMLING AF EMPIRI	24
Adgang til feltet og udvælgelse af forskningsfelt	24
Forskningsetik	25
Interviews	26
Udfordringer i empiriindsamlingen	26
Når empiriindsamlingen går online	27
Interviewguide og brugen af orienterende begreber	29
KVALITETSKRITERIER	30
ANALYSESTRATEGI	32
Præsentation af informanter	32
Karen	32
Katrine	33
Vivi	33
Lærke	33



	Anne	33
	Ina	34
5	TEORIERNES FORKLARINGSKRAFT.....	35
6	ANALYSE.....	37
	ANALYSEDEL 1: BORGERNES OPLEVELSE AF HVERDAGEN MED SENFØLGER.....	37
	Eksistentielle ændringer som følge af kræftforløbet	37
	Samfundets reaktion på senfølger	43
	Anerkendelse fra det omkringværende samfund	48
	Den herskende diskurs	54
	Et tab af medborgerskab	57
	Delkonklusion	61
	ANALYSEDEL 2: SENFØLGER I ET SOCIALFAGLIGT PRAKSISPERSPEKTIV	62
	Delkonklusion	69
7	KONKLUSION	71
8	DISKUSSION.....	73
	LITTERATURLISTE.....	77



English Summary

This thesis contains a study about late effects after cancer. Late effects after cancer is health problems or side effects of the cancer treatment, that becomes chronic illnesses over time. The study is made in cooperation with a patient organization for citizens with late effects after cancer called Senfølgerforeningen.

The thesis has had its focus on how cancer survivors experience having late effects and how Senfølgerforeningen's support group has had an impact on the daily lives of the cancer survivors. I've wanted to examine and address the troubles that these cancer survivors go through – and examine how the support group work as an unformal contribution to the formal social work and how it adds to the social part of the rehabilitation of these cancer survivors with late effects.

In search of answering the research question of this study, empirical data has been collected through qualitative interviews through FaceTime with six of the members of the support group.

Throughout the study Layder's adaptive theory has been used, which means that there has been an interaction between theory and empirical data throughout the study. Furthermore, social theories have been used to clarify the empirical data. The theories used are Gabriel Marcel's existential theory of hope, Erving Goffman's theory of stigma, Axel Honneth's theory of recognition, Jørgen Goul Andersen's theory of citizenship, Michel Foucault's theory of power and Pernille Brok and Helle Kjems' group-method.

The conclusion of the study is that the formal part of social work doesn't successfully meet the demands of the social problems that cancer survivors with late effects face. The study shows that they therefore turn to the unformal social work – the support group – for help. The empirical data shows that there is a big existential change in the cancer survivors after they've gone through the course of the disease. It also shows that they get stigmatized by the society for their late effects, and that they don't receive much recognition for their illnesses by society. The dominating discourse of the public sector is of a biomedical one, which makes it hard for the cancer survivors to understand and act in. That leads to them being at risk of losing citizenship in their society. The study also shows that the support group tends to help with some of



the problems that the cancer survivors face. In the support group they find like-minded people. Together they tend to find understanding and learn the language and strategies to act in the dominating discourse of the society.



"MAND PÅ LINE"

"Forestil dig et fotografi af en mand, der står på en line mellem to meget høje huse, ét i venstre side af fotografiet og ét i højre side.

Jeg boede i huset til venstre, da jeg fik at vide, at jeg havde kræft. Tæppet blev rykket væk under mig. Jeg var ikke i tvivl om, at jeg ville sige "ja" til behandlingerne, - men jeg følte, at jeg blev sendt ud i en uvis fremtid, som var meget farlig og uforudsigelig. Jeg oplevede det, som om jeg var manden på billedet - at jeg skulle gå på en line fra ét hus til ét andet, hvor der ikke ville være plads til fejltrin. Jeg skulle bruge alle mine kræfter på at holde balancen for at klare prøven.

Endelig nåede jeg det nye hus til højre og hoppede ned på taget.

Nu var jeg i sikkerhed.

Men det her hus er ikke helt magen til det, jeg rejste fra.

Nogle af værelser kender jeg slet ikke. Over en af dørene står der: "Angst for tilbagefald". Over en anden dør står der: "Min krop er forandret - jeg ved ikke mere, hvad jeg kan klare rent fysisk". Der stod også: "Kan jeg klare mit arbejde på fuld tid?" - og:

"Hvorfor er der nogle venner, som jeg ikke ser mere?"

Jeg skulle lære det nye hus at kende. Nogle af de nye værelser havde jeg ikke lyst til at gå ind i, - og der gik et stykke tid, inden jeg gik indenfor. Det var altså endnu et stort nyt stykke arbejde, som skulle gøres. Det var jeg slet ikke forberedt på.

Omstillingsprocessen krævede energi og mod. Ikke alle i min omgangskreds forstod det. De sagde: "Hvor må du være glad og lettet over at behandlingerne er overstået - nu er alting jo bare godt."

Men sådan havde jeg det ikke."

(Samtale med senfølgeramte kræftoverlever og tovholder, Karen,

19. februar 2020)



1 Indledning

Denne undersøgelse er et casestudie, som ønsker at undersøge, på hvilke måder senfølger efter kræft påvirker den senfølgeramte kræftoverlever. Dette gøres ud fra et socialfagligt perspektiv, hvor fokus blandt andet ligger på det uformelle sociale arbejde, som udføres af én af Senfølgerforeningens netværksgrupper.

Behandlingen for kræft er forbedret markant de sidste tre årtier, hvilket betyder at kræftdødeligheden falder, at de kræftsyge lever længere tid med kræftdiagnosen end tidligere, men også at incidensen – som er antallet af nye kræfttilfælde – stiger. Samfundet står derfor tilbage med en lavere kræftdødelighed og flere kræftdiagnosticerede (Sundhedsstyrelsen, 2017, s. 6-8). Den umiddelbare statistik viser, at 50% af alle kræftoverlevende på et eller andet tidspunkt vil opleve senfølger efter kræft (Sundhedsstyrelsen, 2017, s. 6). Der er altså stadig flere og flere kræftoverlevende, men ikke nødvendigvis mere fokus på den rehabiliterende indsats for de senfølgeramte kræftoverlevende, som til stadighed oplever ikke at føle sig raske, selvom de er erklæret kræftfri. Den rehabiliterende indsats på området er især domineret af den biomedicinske diskurs, hvorfor borgeren befinder sig i et krydsfelt mellem den social- og sundhedsfaglige rehabilitering. Idet mange af de senfølgeramte oplever at have sociale problematikker med at varetage hverdagen efter kræftforløbet, er der brug for viden omkring de senfølgeramtes oplevelser af og hverdagsliv med senfølger. For på sigt at kunne tilrettelægge en helhedsorienteret rehabiliterende indsats for disse borgere.

Jeg ønsker derfor ud fra et socialfagligt perspektiv at danne mig en dybere forståelse af den påvirkning, som senfølger kan have på borgernes hverdagsliv. Dette gøres gennem en undersøgelse, der bygger på et borgerperspektiv, hvor kvalitative interviews af medlemmer fra én af Senfølgerforeningens netværksgrupper er undersøgelsens empiri. Herigennem undersøges der, hvordan det opleves for borgerne at leve et hverdagsliv med senfølger efter kræft, hvordan senfølgerne påvirker disse borgere socialt, samt på hvilken måde den uformelle sociale indsats, som netværksgrupperne er, kan have en påvirkning på borgernes hverdagsliv.



2 Problemfelt

Når der er risiko for, at en borger har kræft, igangsættes en kræftpakke, som har til hensigt at udrede, diagnosticere og behandle borgeren hurtigst muligt – samt sikre at borgeren modtager en behandling, der har samme høje kvalitet, uanset hvor i landet borgeren måtte bo (Sundhedsstyrelsen, 2020). Når borgeren har fået diagnosticeret kræft, er fokus først og fremmest på helbredelse. Der er udarbejdet flere faglige retningslinjer til sundhedsfaglig håndtering af kræft med henblik på rehabilitering og palliation – og for at sikre, at borgeren opnår den nødvendige hjælp og støtte til at bevare eller genvinde sin funktionsevne, samtidig med, at fokus ligger på, at borgeren oplever en lindrende indsats (Sundhedsstyrelsen, 2018, s. 5). Her er blandt andet tale om Sundhedsstyrelsens kræftplaner. Kræftplan III i 2011 vedtog udarbejdelsen af et forløbsprogram indenfor rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft. Dette forløbsprogram skulle være med til at sikre kvaliteten af den faglige indsats og koordineringen af denne, således kræftpatienten – eller kræftoverleveren – oplevede en positiv rehabilitering og palliativ indsats både før, under og efter et kræftforløb (Sundhedsstyrelsen, 2018, s. 5). I udarbejdelsen af Kræftplan IV blev det dog klart, at der til stadighed skulle mere fokus på kvaliteten af rehabilitering og palliation under et kræftforløb, idet der forekom store forskelle i den indsats de forskellige kræftpatienter modtog. Forløbsprogrammet blev derfor opdateret, og indeholder nu især fokus på, at indsatsen skal tilrettelægges individuelt, og at den skal omfatte alle rehabiliterings- og palliationsbehov – herunder senfølger (Sundhedsstyrelsen, 2018, s. 5-6).

Selvom kræftbehandlingen gennemføres med positivt udfald, og borgeren bliver erklæret helbredt og kræftfri, vil mange kræftoverlevende opleve, at de ikke føler sig helt raske. Der kan under en kræftbehandling forekomme mange bivirkninger på behandlingen. Mange af disse bivirkninger vil aftage med tiden, men mindst 50% af kræftbehandlede vil opleve, at deres helbredsproblemer, som følge af kræftdiagnose og/eller kræftbehandling vil blive kroniske – eller at der måneder eller år efter endt kræftbehandling dukker kroniske helbredsproblemer op. Det er, hvad man kalder senfølger efter kræft (Sundhedsstyrelsen, 2017, s. 23). Definitionen på senfølger efter kræft er 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)

De mest almindelige senfølger er depression, fatigue (kronisk træthed) og smerter. Der er aldrig blevet foretaget systematisk registrering af senfølger hos kræfttramte, hvorfor man i dag ikke ved, hvor mange kræftoverlevende der reelt set lider af senfølger (Kræftens Bekæmpelse, 2018, s. 7).

Formålet med denne undersøgelse er at sætte fokus på indsamlingen af viden til understøttelse af det formelle sociale arbejde til borgere med senfølger efter kræft. Til at belyse dette, tager undersøgelsen afsæt i et borgerperspektiv, for at give et indblik i, hvordan et hverdagsliv med senfølger erfares. Ligeledes tager undersøgelsen afsæt i det uformelle sociale arbejde i form af én af Senfølgerforeningen netværksgrupper. I det følgende vil der forekomme en præcisering af problemstillingen, hvor det formelle sociale arbejde i form af den rehabiliterende indsats og det uformelle sociale arbejde, i form af patientforeninger, vil blive beskrevet. Til slut vil forekomme en redegørelse for problemstillingens aktualitet indenfor det sociale arbejde.

Eksisterende forskning vil løbende blive præsenteret i problemfeltet, men vil ligeledes blive præsenteret i et efterfølgende afsnit (jf. 'Eksisterende forskning'), hvor den benyttede strategi for litteratursøgningen ligeledes vil blive redegjort for.

Rehabilitering af senfølger

Et rehabiliteringsforløb finder sted for at støtte og/eller hjælpe borgeren til at bevare eller genvinde sin funktionsevne. I udarbejdelsen af "Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet i Danmark" defineres begrebet rehabilitering som følgende:

"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgere, 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 baserer sig på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.”

(MarselisborgCentret & Rehabiliteringsforum Danmark, 2004, s. 16)

I et rehabiliteringsforløb ligges der altså blandt andet vægt på, at målet med rehabiliteringen er, at borgeren skal ende ud med at have et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabiliteringsbegrebet definerer ikke, hvordan en rehabiliteringsindsats skal tilrettelægges, eller hvad den skal indeholde. Den rehabiliterende indsats, der sættes ind med overfor en borger, der gennemgår eller har gennemgået et kræftforløb tager udgangspunkt i det behov, den enkelte har og retter sig mod fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle forhold og kan have en forebyggende, genoptrænende, lindrende og/eller vedligeholdende funktion (Sundhedsstyrelsen, 2018, s. 25-26).

Som det fremgår af ovenstående definition af rehabiliteringsbegrebet, bygger rehabilitering på et helhedssyn. Helhedssynet er et ideal om, at man skal se borgerens situation og problematikker som en helhed påvirket af og som en del af en historisk, social og samfundsstruktureret helhed. Borgeren skal derfor ikke blot mødes, hvor denne er, men dennes problematikker skal ses i en større kontekst (Nissen & Harder 2015, s. 57). I denne sammenhæng betyder det, at kræftrehabiliteringen – og dermed borgeren – befinder sig i et krydsfelt mellem en sundhedsfaglig og en socialfaglig rehabilitering. Rehabiliteringen i Danmark er opbygget sådan, at den biomedicinske perspektiv, og især lægen, er meget dominerende og har stor påvirkning på rehabiliterings indsatsen. Mange borgere har problemer omhandlende både fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle forhold, hvorfor det er vigtigt at foretage en rehabiliterende indsats med fokus på dette helhedssyn. På denne måde undgås det, at borgere risikerer ikke at modtage den hjælp og støtte, de har brug for til deres problematikker, og derfor føler sig tabt i systemet (Dansk Socialrådgiverforening, 2011). Lektor i Socialt Arbejde på Aalborg Universitet, Maja Lundemark Andersen, beskriver det som problematisk, at det sociale arbejde i en sådan grad afhænger af den biomedicinske dominans, og hvorvidt borgeren modtager en diagnose, fordi det ikke altid er lige relevant for arbejdet med borgerens sociale situation at tage afsæt i en diagnose. Det forudsætter desuden, at der forekommer en diagnose, før der kan udføres en rehabiliterende indsats (Andersen, 2015, s. 107).



I praksis er den rehabiliterende indsats tilrettelagt således, at den fysiske og psykiske del af rehabiliteringen har fokus på at opnå og fastholde den bedst mulige funktionsevne hos borgeren eller forebygge og reducere risiko for tilbagefald, funktionstab eller opståen af ny sygdom. Denne del foretages primært gennem fysisk eller kognitiv træning (Sundhedsstyrelsen 2018, s. 26). Rehabiliteringen, indenfor det sociale område, tager afsæt i de sociale problemer som kan vise sig ved, at borgeren har svært ved at udfylde roller, som tidligere forekom naturligt, og at borgeren oplever udfordringer ved at deltage i hverdags-, familie- og arbejdsliv. Rehabiliteringsindsatsen, på dette område, kan derfor være rådgivning af borgeren og eventuelle pårørende i håndteringen af de ændrede livsvilkår, som følge af kræftforløbet eller eventuelle senfølger. En igangsættelse af indsatser indenfor eksempelvis daglig livsførelse, fritidsliv, beskæftigelse eller økonomiske forhold kan også forekomme som en del af den sociale indsats i rehabiliteringen. Yderligere kan denne del af rehabiliteringen indeholde vejledning om eksempelvis støttemuligheder, forsikringer, erstatning og orlov, hvis borgeren har behov for dette (Sundhedsstyrelsen 2018, s. 28-29). Den eksistentielle del indeholder samtaler og støtte til eksempelvis at reetablere borgerens identitet og forståelse af sig selv efter et sygdomsforløb, samt at forstå meningen med tilværelsen på ny. Denne del af rehabiliteringen kan forekomme som samtaler eller deltagelse i undervisning omkring sygdomsmestring eller samtalegrupper, hvor rehabiliteringsmodtagende borgere kan dele erfaringer med hinanden (Sundhedsstyrelsen 2018, s. 30).

Ansvar for ydelser og tilbud indenfor rehabilitering af de danske borgere ligger hos kommunerne, hvorfor det er dem, der skal henvise til eller igangsætte borgeren med et rehabiliteringsforløb. Indenfor sundhedsområdet ligger ansvaret ligeledes hos kommunerne, men også hos regionerne, som landets sygehuse er placeret under (Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2011, s. 4). Rehabilitering fremgår ikke direkte af den danske lovgivning, men indgår i lovgivningen på sundhedsområdet, socialområdet, beskæftigelsesområdet og undervisningsområdet som ydelser under navnene "genoptræning", "socialpædagogisk bistand", "revalidering" og "specialundervisning". Nævnte har derfor alle rehabilitering som fokus (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2011, s. 12).

Som udgangspunkt skal alle kræftpatienter henvises til en rehabiliteringsforløb. Men før en borger, der oplever senfølger, kan henvises til et rehabiliteringsforløb, skal egen læge anerkende, at borgeren har håndterbare problematikker. Dette kræver blandt andet, at den



praktiserende læge har kendskab til og viden omkring senfølger. Det er først, når der er givet en biomedicinsk diagnose, at der kan igangsættes handlinger indenfor det sociale system. Det vil sige, at er man erklæret kræftfri, men oplever stadig, at man på grund af senfølger ikke er eller føler sig rask, til et punkt hvor man på egen hånd kan håndtere hverdagen og dens rutiner, vil man ikke kunne få hjælp og støtte til at overkomme dette, uden lægen stiller en diagnose eller henviser til en behandling eller indsats (Andersen, 2015, s. 107). Der opstår altså en problematik i og med, at borgeren føler sig syg på grund af senfølger efter kræft, men ikke kan modtage hjælp, idet diverse biomedicinske prøver og tests ikke kan bevise, at borgeren er syg.

Patientforeninger

Selvom det lovgivningsmæssigt er landets kommuner, der har ansvaret for at tilbyde og tilrettelægge rehabilitering under og efter et kræftforløb, findes der også tilbud andre steder. Det lovgivningsmæssige rehabiliteringsforløb som tilbydes af sundhedssystemet, udfører formelt socialt arbejde. Patientforeninger, som er foreninger, der udelukkende arbejder med at fremme borgeres interesser og etableres for at hjælpe borgere, der har brug for rehabilitering eller hjælp til at varetage hverdagen efter eksempelvis et kræftforløb, udfører uformelt socialt arbejde. De taler altså borgerens sag og kæmper for dennes rettigheder. Det er ligeledes også oftest et sted, hvor man kan møde ligesindede, som har været eller befinder sig i samme situation som en selv. Patientforeninger bliver som udgangspunkt iværksat, fordi der er et socialt behov for dem – et behov, der må antages at opstå, fordi det formelle sociale arbejde ikke tilgodeser de problematikker, som den enkelte patientforening fokuserer på. En patientforening bliver derfor iværksat for at imødekomme disse borgere og hjælpe dem med deres problematikker (Høgsbro, 1992, s. 59-63).

Patientforeningen, Senfølgerforeningen (jf. 'Senfølgerforeningen'), udfører en uformel social indsats i form af selvorganiseret selvhjælp til senfølgeramte kræftoverlevende (Høgsbro, 1992, s. 59-62). Kultursociolog, Kjeld Høgsbro beskriver, hvordan denne form for uformelt socialt arbejde tager afsæt i tesen om, at hvis man ikke har oplevet en given problematik eller problematisk livssituation på egen krop, vil man ikke kunne agere rådgiver for andre borgere med de givne problematikker eller livssituationer (Høgsbro, 1992, s. 126). I den selvorganiserede selvhjælp findes der altså en gensidighed og en ligestilling mellem de borgere, der benytter sig af denne indsats, som skaber en nærhed og en solidaritetsfølelse, således de berørte borgere ikke føler sig alene i deres situation (Høgsbro, 1992, s. 62-63).



Denne undersøgelse ønsker at belyse, hvad det uformelle sociale arbejde i en patientforening kan bidrage med i rehabiliteringen af borgere med senfølger, som det formelle sociale arbejde ikke formår at bidrage med.

Senfølgerforeningen

På senfølger-området findes patientforeningen Senfølgerforeningen. Det er en landsdækkende uafhængig forening for kræftoverlevende, som oplever senfølger efter kræft. Den er grundlagt med ønsket om at udbrede kendskabet til og forståelsen for senfølger hos kræftbehandlede (Senfølgerforeningen 2020). Senfølgerforeningen arbejder ud fra nogle værdier og mål, som de definerer som følgende:

- "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"*
- (Senfølgerforeningen, 2020)

Foruden arbejdet med udbredelse af kendskab til og forståelse af senfølger efter kræft, arbejder Senfølgerforeningen med hjælp og rådgivning til de senfølgeramte. Dette sker blandt andet gennem de 8 netværksgrupper, som er placeret rundt omkring i landet, og som udgangspunkt mødes én gang om måneden. I netværksgrupperne møder man op til en snak, støtter og hjælper hinanden med det, der kan være svært i hverdagen med senfølger. Det kan være alt fra, hvordan man strukturerer sin hverdag, nu hvor man har nogle psykiske og/eller fysiske problematikker, der skal tages hensyn til, hvordan man håndterer hverdagens forskellige roller, hvordan man kommunikerer med sit netværk omkring sine senfølger, eller hvilke redskaber man kan benytte sig af i mødet med det offentlige system. Netværksgrupperne er oprettet som en platform, hvor senfølgeramte kan møde ligesindede og opleve forståelse og anerkendelse for egen situation, og de følelser denne kan medføre. Netværksgrupperne er åbne for alle kræftbehandlede, der oplever senfølger (Senfølgerforeningen, 2020).



Som nævnt ovenfor arbejder Senfølgerforeningen ligeledes med et mål om, at senfølger efter kræftbehandling bliver anerkendt i samfundet. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2019 beskriver, hvordan mange senfølgeramte føler sig 'tabt på gulvet', når deres kræftforløb er overstået, og de efterfølgende oplever problematikker i hverdagen som følge af senfølger efter kræftbehandlingen (Patient & Pårørendestøtte, 2019, s. 8-10). Lige nu er det en diagnose, som ikke nødvendigvis bliver givet, og derfor lander de senfølgeramte ofte ikke på den rette hylde, hvor de kan modtage den rehabilitering, de har brug for. Senfølgerforeningen ønsker herigennem at være med til at sætte fokus på senfølger, således der i fremtiden kan forekomme udbytterigt formelt socialt arbejde til denne gruppe borgere.

Senfølgers påvirkning på hverdagslivet

Oplever man senfølger efter en kræftbehandling kan disse være begrænsende for, at borgeren kan leve det liv, han eller hun ønsker. Senfølger kan påvirke borgeren fysisk, psykisk og socialt og have en begrænsende effekt på borgerens livssituation og hverdagsliv. Især i forbindelse med at skulle tilbage på arbejdsmarkedet efter endt kræftbehandling kan mange senfølgeramte kræftoverlevende opleve store udfordringer. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation kortlægger i rapporten, "Kræft, rehabilitering og arbejde", deres arbejde omhandlende kræftrehabilitering og tilbagevenden til arbejdsmarkedet, og hvordan det af mange kræftoverlevende findes vanskeligt og problemfyldt at vende tilbage til arbejdet efter endt behandling, fordi de, som følge af senfølger, ikke føler sig som dem selv og ikke kan klare et arbejdspress, som de tidligere har kunnet. Denne tilbagevenden til arbejdsmarkedet ses ofte som et symbol på, at borgeren nu er rask og alt igen er normalt efter endt kræftforløb. Det kan derfor påvirke borgeren i en negativ retning, når denne tilbagevenden ikke forløber som forventet (REHPA, 2019, s. 11). Rapporten viser ligeledes, at der kommunalt er stor forskel på, hvilken rehabilitering borgerne får i forbindelse med at skulle tilbage til en arbejdssituation. Det vil sige, at borgerens hjemkommune kan komme til at determinere, hvornår og i hvilket omfang borgeren kan komme tilbage på arbejdsmarkedet. Et foruroligende resultat, idet dette går direkte imod intentionen af de igangsatte Kræftplaner (REHPA, 2019, s. 12). Beskæftigelse er en stor del af det at føle sig som en deltagende samfundsborger – og en borgers identitet bærer ofte stort præg af ens profession.

En undersøgelse foretaget af Center for Kræft og Sundhed København (CKSK), der undersøger kræftoverleveres tilbagevenden til arbejdsmarkedet, viser at bliver man ramt af senfølger, vil



man ofte kunne mærke en ændring i sin hverdag. En ændring som pludselig har sat ind, og som man ikke selv har kontrol over. Ændringerne mærkes ofte på en sådan måde, at kroppens evne til at varetage og håndtere hverdagen ikke længere fungerer – hvilket kan medvirke til, at det kan være svært at få hverdagslivet til at hænge sammen (CKSK, 2018, s. 10). Senfølgerne forårsager en frustration hos borgeren, som kan give følelsesmæssige udsving, stresssymptomer og depressive tanker, og ofte sidder borgeren tilbage med en følelse af at have en krop, der er mere stresset efter endt kræftforløb end under selve kræftbehandlingen. Det gør det svært for borgeren at opretholde en balance i hverdagslivet og alle dens roller – samtidig med at skulle tilbage på arbejdsmarkedet (CKSK 2018, s. 10).

Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2019 viser desuden, at mange senfølgeramte er begrænset i deres sociale liv eller ender i en grad af social isolation, som følge af deres fysiske problematikker, fordi de simpelthen er nervøse for det omkringværende samfunds reaktioner (Patient- og Pårørendestøtte, 2019, s. 12-13). Det fremgår desuden af undersøgelsen, at mange senfølgeramte føler sig tættere med deres ægtefæller eller nære familie efter et kræftforløb. En systematisk afdækning, af de psykosociale konsekvenser af at overleve kræft mere end 5 år, foretaget i England af Professor i psykosocial onkologi, Claire Foster, viser, hvordan den senfølgeramtes omgangskreds bliver betydeligt mindre med tiden efter et kræftforløb, og hvordan den følelsesmæssige støtte fra denne omgangskreds ligeledes bliver mindre (Foster, 2009, s. 242). Desuden beskriver afdækningen, hvordan mange senfølgeramte ligeledes oplever, at familien er en stor støtte i, under og efter forløbet, men at borgeren ofte oplever, at venner og bekendte trækker sig fra dem. Foster afbilder desuden hvordan støtten til borgeren over tid bliver mindre og mindre, og dette beskrives, som værende én af de største negative sociale påvirkninger som følge af senfølger efter kræft (Foster, 2009, s. 242).

Senfølger i en socialfaglig kontekst

Senfølgerforeningen og Kræftens Bekæmpelse har i 2018 udarbejdet et strategisk oplæg, ”Helbredt – men ikke rask”, omhandlende senfølger hos voksne kræftpatienter (Patient- og Pårørendestøtte & Senfølgerforeningen, 2018). Heri beskrives, hvordan senfølger er et overset problem i sundhedssystemet, som forårsager, at den senfølgeramte føler sig usikker, utryk og alene i sin situation (Patient- og Pårørendestøtte, 2018, s. 9). Manglen på opmærksomhed på lidelsen kan blandt andet stamme fra, at der aldrig systematisk er blevet foretaget registrering af kræfttramtes senfølger, samt at der mangler forskning på nyere kræftformer og -



behandlinger, som man endnu ikke ved, hvilken effekt kan have på kræftoverleveren og dennes hverdagsliv på længere sigt (Sundhedsstyrelsen, 2017, s. 11). Det lyder umiddelbart paradoksalt, at eftervirkningerne af kræft, som er én af de mest anerkendte sygdomme i verden i dag, og én af dem, der forskes mest i, ikke per definition anerkendes som en sygdom. Professor, overlæge og dr.med Christoffer Johansen beskriver, hvordan der altid har været stort fokus på forskning og udviklingen indenfor behandlingen af kræft. Han fortæller, hvordan der i højere grad er en prestige i det at forske i kræft, fordi det handler om patienternes overlevelse; en prestige som ikke nødvendigvis findes indenfor forskningen i senfølger, fordi det er: "[...]at forske i affaldet efter cancerbehandling" (Johansen et. al, 2016, s. 22). Det er primært lægernes ansvar at følge op på, om en tidligere kræftbehandlet oplever senfølger. Johansen beskriver, hvordan det afspejles i patientjournalerne, at der ikke bliver fokuseret på kræftoverleverens overordnede velbefindende – eksempelvis livskvalitet, samt psykologiske- og/eller sociale problematikker. Han gør desuden klart, at der i situationer, hvor den senfølgeramte ønsker at adressere disse problematikker, ligeledes er forvirring over, hvor den senfølgeramte skal henvende sig (Johansen et. al 2016, s. 30).

Der er noget, der tyder på, at senfølgeramte kræftoverleverer ofte ikke møder anerkendelse i deres sygdom. Filosof Axel Honneth beskriver, hvordan det at føle sig anerkendt er et helt essentielt menneskeligt behov. Oplever man ikke denne følelse af anerkendelse, kan man risikere at føle sig umyndiggjort, og det kan medføre en følelse af mangel på medborgerskab (Høilund & Juul, 2015, s. 24, 30).

For at kunne redegøre for, hvorfor senfølger efter kræft er relevant i sammenhæng med socialt arbejde, er det i første omgang essentielt at beskrive, hvad socialt arbejde er. Jeg benytter mig i dette projekt af organisationen International Federation of Social Workers' (IFSW) globale definition af socialt arbejde:



"Socialt arbejde er en praksisbaseret profession og en akademisk disciplin, der fremmer social forandring og udvikling, social samhørighed, empowerment og frigørelse af mennesker. Principper om social retfærdighed, menneskerettigheder, kollektivt ansvar og respekt for forskelligheder er centralt for socialt arbejde. Understøttet af teorier om socialt arbejde, samfundsvidenskab, humanistiske fag og oprindelige folks viden, inddrager socialt arbejde mennesker og strukturer for at adressere livsudfordringer og for at opnå øget trivsel."

(IFSW, 2014)

Det sociale arbejde i sin essens går ud på at fremme social forandring og styrke borgeren til udvikling og frigørelse. En mangel på dette kan derfor føre til et socialt problem. Senfølger efter kræft ses som et socialt problem, fordi de senfølgeramte ikke oplever at modtage anerkendelse for deres sygdom. Idet igangsættelsen af en rehabiliteringsindsats i høj grad er domineret af den biomedicinske diskurs, er det derfor, som tidligere beskrevet, nødvendigt at diagnosticere borgeren, før der kan forekomme en rehabiliteringsindsats. Mange senfølgeramte bliver ikke diagnosticeret og derfor ikke direkte anerkendt i deres sygdom (Patient- og Pårørendestøtte & Senfølgerforeningen). De bliver da frataget nogle muligheder for at kunne tackle deres livssituation mest hensigtsmæssigt – og dermed opnå den ønskede udvikling og frigørelse.

Der viser sig altså nogle tendenser til, at det formelle sociale arbejde, de rehabiliterende indsatser, ikke imødekommer de problematikker, som de senfølgeramte oplever. Det kan antages, at det er derfor Senfølgerforeningen eksisterer. Denne yder gennem sine netværksgrupper uformelt socialt arbejde, hvorfor det er interessant at se på hvorvidt denne indsats imødekommer de problematikker, som de senfølgeramte oplever. Det sociale arbejde, som denne undersøgelse har fokus på, bliver derfor ikke med afsæt i specifikt arbejde foretaget af socialarbejdere. Det sociale arbejdes fokus ligger her på de senfølgeramte borgers oplevelser af hverdagen med senfølger ud fra et borgerperspektiv, samt indvirkningen på dette fra det uformelle sociale arbejde, som her er Senfølgerforeningens netværksgruppe. Det er derfor udelukkende borgernes egne erfaringer, der ønskes til at forme undersøgelsen, når følgende problemformulering besvares:



Problemformulering

Hvordan oplever kræftoverlevende senfølger efter kræft, og hvilken betydning har netværksgruppen for deres hverdagsliv?

Afgrænsning

Jeg har i dette speciale indgået en samarbejdsaftale med Senfølgerforeningen, som indebærer, at de hjælper mig med at få skabt forbindelse til medlemmer af netværksgruppen, som kunne være interesseret i at agere informanter til undersøgelsen.

Jeg ønsker ikke at foretage en diagnosespecifik undersøgelse, idet jeg ønsker at undersøge, hvad der generelt rører sig i feltet, og hvilke umiddelbare oplevelser senfølgeramte efter kræft har. Jeg har desuden ladet mulighedernes kunst definere, hvilke informanter jeg får, hvorfor jeg ej heller har afgrænset målgruppen til en bestemt aldersgruppe (jf. "Adgang til feltet og udvælgelse af forskningsfelt").

Begrebsafklaring

Borger: Jeg har valgt at kalde de senfølgeramte kræftoverlevende for borgere og ikke brugere, idet jeg med denne undersøgelse ønsker at sætte fokus på de senfølgeramte som værende en del af medborgerskabet og samfundet – og ikke blot som brugere af det –, som kan have brug for en social indsats (Andersen, 2015, s. 107). De senfølgeramte er dog brugere af Senfølgerforeningens netværksgruppe. Jeg har dog valgt at kalde dem for medlemmer af netværksgruppen, da det er uformelt socialt arbejde, som tager udgangspunkt i ligeværdighed.



3 Eksisterende forskning

Følgende afsnit vil præsentere noget af den relevante forskning, som findes indenfor senfølgerområdet. Der vil først forekomme en beskrivelse af, hvordan litteratursøgningen er forløbet, samt hvilke til- og fravalg der er blevet foretaget i den henseende. Efterfølgende vil den relevante eksisterende forskning blive præsenteret.

Forud for udarbejdelsen af undersøgelsens problemfelt, blev der foretaget en litteratursøgning. Denne tog afsæt i undersøgelsens problemformulering og de socialfaglige problematikker senfølgeramte kræftoverlever oplever. Litteratursøgningen startede helt spæd via Google Scholar for at skabe et overblik over feltet, men blev hurtigt flyttet over til Primo. Her blev søgeord som "senfølger kræft", "late effects cancer" og "long term sequelae" kombineret med "sociale problemer" og "social problems". Det viste sig hurtigt, at det primært var dansk forskning, der viste sig i søgningerne, idet der i international forskning ikke findes et ord eller en vending som benyttes på samme måde, som vi i Danmark benytter ordet "senfølger". Af denne grund, og fordi Sundhedsstyrelsens "Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne" (Sundhedsstyrelsen, 2017) systematisk afdækker al national og international videnskabelige litteratur omhandlende senfølger efter kræft hos voksne mellem år 2000-2017, har jeg i undersøgelsen valgt ikke at medtage international forskning i så stort et omfang som national forskning er medtaget.

Da Kræftplan IV skulle udarbejdes i 2016, blev der af Sundhedsstyrelsen foretaget en vidensopsamling med navnet "Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne" (Sundhedsstyrelsen, 2017). Denne vidensopsamling tager afsæt i en systematisk afdækning af national og international litteratur udgivet mellem år 2000-2017 omhandlende senfølger efter kræft hos voksne. Der konkluderes blandt andet, at det på grund af senfølger kan være problematisk at forblive på arbejdsmarkedet efter et kræftforløb – eller komme tilbage til de opgaver, som man havde tidligere. Det kan ligeledes være svært at overkomme den 37-timers arbejdsuge. Vidensopsamlingen konkluderer desuden vigtigheden, for kræftoverleverne, i at komme tilbage til arbejdet efter endt kræftforløb (Sundhedsstyrelsen, 2017, s. 52). Et fund som førnævnte rapport fra REHPA ligeledes konkluderer i deres rapport "Kræft, rehabilitering og arbejde", hvor



de også pointerer vigtigheden af at give den senfølgeramte borger støtte i den proces, det kan være at vende tilbage til arbejdet (REHPA, 2019, s. 5). Rapporten fra REHPA beskriver desuden, at borgerens hjemkommune har stor betydning for, hvilken støtte borgeren kan modtage, når denne skal vende tilbage til arbejdsmarkedet, idet der er stor forskel på de kommunale indsatser på området (REHPA, 2019, s. 12).

Kræftens Bekæmpelse udgav i 2019 en Barometerundersøgelse, som har til opgave at belyse kræftoverlevernes behov gennem afslutning på primær behandling, opfølgingsforløb og rehabilitering. Undersøgelsen tager afsæt i 3.153 danske kræftoverleverne. Der konkluderes i denne undersøgelse, at der i opfølgingsforløbet er forvirring blandt kræftoverleverne, om hvorvidt de skal henvende sig til egen læge, sygehuset eller kommunen, når der opstår problematikker, symptomer eller gener efter behandlingens ophør. De oplever desuden, at der oftest er en forventning om, at det er borgers eget ansvar at kontakte en instans, hvis der opleves tilbagefald eller nye symptomer (Patient- og Pårørendestøtte, 2019, s. 11). Yderligere oplever borgerne sig fysisk eller psykisk begrænset i deres hverdagsliv, som ofte medfører, at de trækker sig fra deres sociale liv og ofte isolerer sig (Patient- og Pårørendestøtte, 2019, s. 12-13). Det er dog ikke alle, som oplever, at kræftforløbet og de efterfølgende senfølger har haft en negativ påvirkning på deres liv. 40 % af de adspurgte oplever, at kræftforløbet har haft en positiv påvirkning på deres livsglæde, mens 30 % dog oplever, at forløbet har haft en negativ påvirkning. Hvad angår beskæftigelse konkluderer denne undersøgelse, at hver sjette har følt sig presset tilbage på arbejdsmarkedet enten af arbejdsgiver eller af jobcenter (Patient- & Pårørendestøtte, 2019, s. 13).

Dette speciales undersøgelse adskiller sig fra allerede eksisterende forskning, idet den anlægger sig et borgerperspektiv med afsæt i det socialfaglige perspektiv, hvori kræftoverleverne som enkeltindivider får taletid. Dette med ønsket om at forstå deres livsverden, og det uformelle sociale arbejdes påvirkning på denne.



4 Metode

I det følgende vil de metodiske overvejelser, jeg har gjort mig i udarbejdelse af denne undersøgelse, gennemgås. Specialets projektdesign vil indledningsvist blive redegjort for, efterfulgt af redegørelse og begrundelse af specialets forskningsmetode.

Projektdesign

Projektets overordnede metodiske opbygning vil i det følgende afsnit blive gennemgået – herunder undersøgelsens projektdesign, indsamling af empiri samt videnskabsteoretiske overvejelser.

Denne undersøgelse er et kvalitativt casestudie. Casen er borgere med senfølger efter kræft, som alle er medlemmer af samme netværksgruppe under Senfølgerforeningen. Casen er en case på mennesker med senfølgers oplevelse og problemstillinger i forbindelse med senfølger efter et kræftforløb. Gennem denne undersøgelses arbejde med casen dannes en forståelse af, hvordan og hvilke påvirkninger senfølger efter kræft kan have på borgerens hverdagsliv, og hvordan den uformelle sociale indsats, som netværksgruppen er, har haft en indvirkning på dette.

Valget faldt på det kvalitative casestudie som forskningsdesign, idet det giver mulighed for at undersøge og dykke ned i et fænomen, der udspiller sig i en social kontekst med mulighed for at forstå og/eller forklare den givne case (Antoft & Salomonsen, 2007, s. 29-31). I dette speciale er målet at forstå den givne case, og hvad det uformelle sociale arbejde her bidrager med, som det formelle sociale arbejde ikke nødvendigvis bidrager med. Casedesignet giver mulighed for at dykke ned i borgerperspektivet og kortlægge, hvordan livet med senfølger efter et kræftforløb opleves af de senfølgeramte borgere selv, herunder hvordan deres hverdagsliv fysisk, psykisk og socialt påvirkes, samt hvilken indvirkning den uformelle sociale indsats har på dette og på borgernes hverdagsliv.

Undersøgelsen er udarbejdet ud fra den adaptive teori, hvorfor der gennem hele undersøgelsen foretages en vekselvirkning mellem teori og empiri (jf. "Den adaptive teori"). Med afsæt i undersøgelsens borgerperspektiv er informanternes egne umiddelbare erfaringer med



fænomenet søgt indsamlet. Derfor er undersøgelsens empiri indsamlet gennem seks kvalitative interviews over FaceTime. Informanterne er alle aktive og deltagende medlemmer af den samme netværksgruppe under Senfølgerforeningen. Efterfølgende er der foretaget en analytisk generalisering af informanternes erfaringer (de Vaus, 2001, s. 221) (jf. "Analysestrategi").

Grundet borgerperspektivet kan det argumenteres for, at denne undersøgelse trækker på den fænomenologiske videnskabsteoretiske tilgang. Dette, fordi undersøgelsen bygger på borgernes egne oplevelser med senfølger, hvorfor undersøgelsen ifølge fænomenologien tager afsæt i borgernes livsverden (Rendtorff, 2014, s. 262). Ifølge fænomenologien er idealet med forskning at opnå epoché, som betyder, at man som forsker sætter parentes omkring egne forforståelser og fordomme for blot at have fokus på undersøgelsens felt eller fænomen (Rendtorff, 2014, s. 261). En fuldkommen udelukkelse af egne forforståelser og fordomme er dog i denne undersøgelse ikke mulig, idet der fra uddannelsens side er opstillet nogle læringsmål og retningslinjer for specialet, som skal overholdes. Desuden bevirker den adaptive teori ligeledes, at både empiri og teori er i spil gennem hele forskningsprocessen, hvorfor jeg aktivt bruger egne forforståelser og fordomme, som jeg blandt andet har tillagt mig gennem eksisterende forskning på området, til at styre forskningsprocessen (jf. "Den adaptive teori"). Derfor findes der i specialet ligeledes grene til den filosofiske hermeneutik, som helt grundlæggende bygger på forståelse og fortolkning. Her vil man altid møde et socialt fænomen med forforståelser og fordomme, som sammen udgør borgernes forståelseshorisont. Idet jeg er studerende, vil min forståelseshorisont blandt andet bestå af det begrebsapparat, jeg er blevet pålagt og har tillært mig qua min uddannelse (Højbjerg, 2014, s. 317). Under et interview kan der dog opstå en horisontsammensmeltning, hvilket vil sige at forsker og informant oplever en forståelse af hinandens kommunikation. Deres forståelseshorisonter mødes, og der dannes en fælles forståelse for det omtalte. Den filosofiske hermeneutik beskriver, at det er gennem en provokation af egne fordomme og forforståelser, at en horisontsammensmeltning kan forekomme, og man kan få ændret sine fordomme (Højbjerg, 2014, s. 302-303).

I undersøgelsen bliver der desuden trukket på Thomas teoremet: *"Hvis mennesker definerer ting som virkelige, bliver tingene virkelige i deres konsekvenser"* (Kristiansen, 2017, s. 156). Dette, fordi undersøgelsen tager afsæt i forståelsen af, at borgernes forståelse af verden og deres situation er betinget af de erfaringer, de har gjort sig, samt de oplevelser og situationer, de



har været ude for. Thomas-teoremet er en tankegang, som både gør sig gældende i fænomenologien og den filosofiske hermeneutik.

Fællestræk ved fænomenologien og den filosofiske hermeneutik, som videnskabsteoretiske retninger, er, at de ikke søger at finde en objektiv sandhed, men antager, at viden altid vil være subjektiv, idet den kommer fra menneskelige fortællinger. Der vil derfor aldrig kunne findes en endegyldig objektiv sandhed (Højbjerg, 2014, s. 309-310) (Rendtorff, 2014, s. 267-268). Det er netop disse subjektive fortællinger og forståelser, som har været udgangspunktet for denne undersøgelse. Gennem metodeafsnittet vil der løbende blive præsenteret videnskabsteoretiske overvejelser og blive argumenteret for, hvordan og hvorfor fænomenologi og filosofisk hermeneutik ses i denne undersøgelse.

Den adaptive teori

I det følgende vil forekomme en redegørelse for den adaptive teori, samt en beskrivelse af, hvordan denne er anvendt i dette speciale.

Der er de sidste årtier kommet større og større fokus på og interesse for at kombinere metodiske tilgange indenfor sociologien. Tidligere sociologisk professor på University of Leicester, Derek Layder, lancerede i 1998 den adaptive teori. Layder er i den adaptive teori inspireret af en metodisk åbenhed, hvor den kritiske realistiske tanke om, at en objektiv verden eksisterer foruden vores sansning og tolkning, samt den kritisk rationalistiske og postpositivistiske tanke om, at forskeren altid er styret af teoretiske viden, mødes. Desuden forsøger den adaptive teori at kombinere metodologiske individualisme og metodologisk kollektivism – altså aktør- og strukturtenkning. Samtidig med, at den adaptive teori søger at sammensmelte den induktive og den deduktive metode (Hviid Jacobsen, 2007, s. 251-252, 275). Layder ønsker at gøre op med denne opdeling i og adskillelse af induktiv- og deduktiv metodisk tilgang. Den adaptive teori trækker på begge tilgange og ordet 'adaptiv' henviser til, at teori tilpasser sig og modelleres af empirien, på samme tid som empirien filtreres gennem og tilpasser sig den eksisterende teori. Det sker altså her en vekselvirkning og en gensidig påvirkning mellem teori og empiri (Hviid Jacobsen, 2007, s. 261-262).



Teori har ikke været et styrende element i indsamlingen af undersøgelsens empiri. Men i og med, at jeg qua min uddannelse har en teoretisk for forståelse og viden – samt ligeledes for ikke at famle i blinde ved indsamlingen af empiri – har jeg benyttet mig af, hvad Layder kalder for *orienterende begreber*. Orienterende begreber er begreber fra allerede eksisterende teori, som benyttes for at vejlede og strukturere forskningsprocessen og for at skabe en mere sammenhængende og systematisk teoretisk forståelse og forklaring undersøgelsen igennem. De orienterende begreber kommer så at sige med teoretisk input til både forskningsproces og empiriindsamling uden at være styrende, som de ville ved den deduktive tilgang (Hviid Jacobsen, 2007, s. 273). Begreberne kommer med indledende forklaringer og alternative indfaldsvinkler, som formentlig ikke ville være dukket op i forskningsprocessen uden benyttelsen af begreberne. På samme måde kan de inspirere til fortsættelsen af den empiriske indsamling, samtidig med de kan inspirere til benyttelsen af andre begreber i teoretiseringen af undersøgelsen. Det er dog vigtigt, at de bliver ved denne vejledende funktion, så de ikke ender med at være dominerende for forskningsprocessen (Hviid Jacobsen, 2007, s. 273). De orienterende begreber forårsager desuden, at man både kan starte sin forskningsproces i eksisterende forskning og i eksisterende teori (Hviid Jacobsen, 2007, s. 266-267). I afsnittet ”Interviewguide og brugen af orienterende begreber” konkretiseres brugen af de orienterende begreber til undersøgelsens problemformulering. Heri beskrives det ligeledes, hvilke der er benyttet og hvordan.

Indsamling af empiri

Følgende afsnit vil redegøre for, hvordan jeg har fået adgang til det angivne felt, hvordan undersøgelsens empiri er blevet indsamlet, samt hvilke etiske overvejelser jeg har haft i udarbejdelsen af projektet og i samarbejdet med en sårbar gruppe informanter.

Adgang til feltet og udvælgelse af forskningsfelt

I det følgende vil forekomme en beskrivelse af, hvordan jeg fik adgang til feltet, samt hvad der var med til at påvirke udvælgelse og afgrænsning af forskningsfeltet.

I starten af specialeforløbet tog jeg kontakt til Senfølgerforeningen med henblik på et speciale-samarbejde. Min kontakt til Senfølgerforeningen foregik via Karen, som er tovholder for to af Senfølgerforeningens netværksgrupper, og som også agerer informant i undersøgelsen.



Forud for min afgrænsning af projektet, gik jeg eksplorativt til værks og havde flere telefonsamtaler og fysiske møder med Karen for at spore mig ind på, hvad det er, der fylder i livet som senfølgeramt kræftoverlever, og derfor hvilke problemstillinger der ville være interessante for mig at dykke ned i. Jeg lærte, at medlemmerne bruger den uformelle sociale indsats, som netværksgruppen er, og hinanden rigtig meget både til sparring, trøst og erfaringsudveksling. Det overraskede mig meget, hvor fremmede i eget samfund, de senfølgeramte ofte synes at føle sig, samt umiddelbart hvor lidt anerkendelse de møder fra sundhedssystemet i deres forsøg på at tackle senfølgerne. Sammenholdt med fund fra eksisterende forskning gav det derfor mening at dykke ned i denne problematik med fokus på den sociale indsats i rehabiliteringen, og derigennem være med til at øge fokus på senfølger efter kræft. Møderne og den forudgående litteratursøgning har derfor gensidigt beriget hinanden i en vekselvirkning, hvor de har udvidet min forståelseshorisont, og derfor givet mig et bredere billede på feltet. Jævnfør den adaptive teori har jeg ligeledes gjort brug af min teoretiske forforståelse under denne eksplorative tilgang, da jeg søgte at afgrænse undersøgelsen.

Udvælgelsen af informanter var ikke noget, jeg direkte var med til. Karen fortalte allerede i vores indledende samtaler omkring samarbejdet, at dem, der benyttede Senfølgerforeningens netværksgrupper primært var pensionister, idet netværksgrupperne altid mødes en hverdags-eftermiddag, hvor dem, der stadig befinder sig på arbejdsmarkedet, er på arbejde. Derfor blev min afgrænsning helt automatisk, og jeg endte med primært at have informanter, som var i pensionsalderen. Desuden er det overvejende kvinder, der benytter sig af netværksgrupperne, hvorfor alle mine informanter ligeledes er kvinder.

Forskningsetik

Det vil i det følgende afsnit blive uddybet hvilke etiske overvejelser, jeg gjorde mig før og under indsamlingen af empiri.

Den første etiske overvejelse, jeg stødte på, var, da jeg skulle definere undersøgelsens case. Jeg var i tvivl om, hvilken titel der var bedst at give casens borgere uden at negligere deres situation eller beskrive dem på en nedværdigende eller uhensigtsmæssig måde. Efter research på Senfølgerforeningens hjemmeside og en snak med tovholder, Karen, faldt mit valg på at kalde borgerne for *senfølgeramte kræftoverlevende*.



I og med at informanterne netop er sensibler for kræftoverlevelse, og de er en del af en sårbar befolkningsgruppe, har jeg under udarbejdelsen af interviewguiden og udførelse af interviews haft stort fokus på ikke at fremprovokere følelser hos informanterne, som de ikke selv ønskede at bringe på banen. Jeg har desuden, inden empiriindsamlingen, ingen viden om, hvor i sygdomserkendelsen informanterne befinder sig, og idet interviewene foregår over FaceTime, er det ikke på samme måde muligt for mig at aflæse informanternes udtryk via kropssprog og mimik (Lo Iacono et. al 2016, s. 10). Derfor har det været vigtigt for mig at italesætte, inden hvert interview, at de til enhver tid har mulighed for at frabede sig at svare på spørgsmål, hvis de ikke har lyst til det. Af samme grund er der indhentet mundtligt samtykke inden påbegyndelse af hvert interview. Alle fortrolige oplysninger, der kan føre en eventuel læser frem til, hvem informanten er, herunder hvor i Danmark netværksgruppen holder til, er ligeledes blevet anonymiseret.

Interviews

De metodiske overvejelser, jeg har gjort mig i forbindelse med indsamling af empiri til denne undersøgelse, vil i følgende afsnit gennemgås. Herunder udfordringer og overvejelser omkring empiriindsamling, samt de metodiske overvejelser for udarbejdelsen af interviewguiden.

Udfordringer i empiriindsamlingen

I det følgende vil det blive beskrevet, hvordan empiriindsamlingen oprindeligt skulle udarte sig, og hvordan samfundsmæssige påvirkninger, i form af corona-virus, ændrede på undersøgelsens empiriindsamling.

Da, undersøgelsen blev påbegyndt, var planen at empirien skulle indsamles ved fokusgruppeinterviews. Jeg havde fået seks informanter fra én netværksgruppe til et enkelt fokusgruppeinterview og var ved at aftale med tovholder fra en anden netværksgruppe, at jeg ligeledes skulle finde seks informanter blandt deres medlemmer. Jeg ville derfor have stået med to fokusgruppeinterviews som undersøgelsens empiri. Da corona-virussen begyndte at brede sig i Danmark, tog jeg dog, i samarbejde med Karen, en beslutning om at foretage interviews over FaceTime. Forholdsreglerne var nødvendige at tage, selv inden Danmark blev lukket helt ned, da informanterne er i risikogruppen, i forhold til at blive ramt af covid-19, i og med, at de er



kræftoverlever, og deres immunforsvar derfor er svækket, samt at nogle af dem er pensionister.

Valget var oprindeligt faldet på fokusgruppeinterviews, idet informanterne er vant til at mødes i netværksgrupperne og interagere med hinanden. De kender altså hinanden, er trygge i hinandens selskab og vant til at vende personlige og svære problematikker med hinanden. Jeg havde derfor en fornemmelse af, at der kunne opstå en speciel gruppedynamik og interaktion ved at sætte disse informanter sammen i et fokusgruppeinterview. En dynamisk samtale man ikke får gennem enkeltmands interviews, da informanterne under et fokusgruppeinterview kan blive inspireret af hinandens åbenhed og udtalelser (Bloksgaard & Tanggaard Andersen, 2012, s. 27-28). Under et fokusgruppeinterview vil der ligeledes forekomme et møde mellem flere borgeres forståelseshorisonter, og i løbet af fokusgruppeinterviewet ville der formentlig ske en horisontsammensmeltning, som er, når forståelse og mening opstår i vekselvirkningen mellem fortolker og genstand (Højbjerg, 2014, s. 302-303). Det kan derfor argumenteres for, at idet flere forståelseshorisonter mødes, gennem fokusgruppeinterview, vil horisontsammensmeltningen blive bredere.

Når empiriindsamlingen går online

Det følgende afsnit vil præsentere, hvilke forskelle der forekommer mellem kvalitative ansigt-til-ansigt interviews og virtuelle kvalitative interviews, samt hvordan man kan håndtere de eventuelle problematikker, som dette kunne medføre.

Når et interview foretages online, spiller andre elementer og processer ind, end hvis empiriindsamlingen foregik som et ansigt-til-ansigt interview. Men det giver også en større mulighed for at nå en bredere målgruppe, idet man ikke på samme måde er begrænset af tid og geografi, når interviewet skal afholdes. Det vil derfor være muligt at foretage interviews, der ellers fysisk ville være problematiske at foretage, eksempelvis fordi informanterne befinder sig i den anden ende af landet eller på tværs af landegrænser (Lo Iacono et. al 2016, s. 5). Eller som i dette tilfælde; fordi informanterne af helbredsmæssige årsager ikke har mulighed for at få besøg eller bevæge sig udenfor eget hjem (Seitz, 2016, s. 320). Informanterne i denne undersøgelse har alle tidligere indgået som informanter i lignende undersøgelser foretaget af studerende, men



interviewene er aldrig foregået over et online medie. Det er derfor en ny situation for mig, som interviewer, men også for informanterne.

For at få de bedst mulige betingelser for en god kvalitativ empiri skal der opbygges en positiv interaktion og relation mellem interviewer og informant. Det øger chancen for at kunne indsamle kvalitativ empiri af god kvalitet, idet det øger chancen for, at informanten kan åbne sig op overfor interviewer og komme med detaljerede og uddybende svar, indeholdende følelser, tanker og erfaringer, på interviewers spørgsmål. I opbyggelsen af denne relation er der flere forskellige ting, der spiller ind (Seitz, 2016, s. 229).

Som tidligere nævnt er der andre fokusområder, man skal være opmærksom på, når man foretager online interviews, end der er, når man foretager ansigt-til-ansigt interviews. Omgivelserne, et interview udspiller sig i, vil altid spille en rolle i udførelsen af interviewet, idet informantens tryghed i situationen påvirker, hvordan interviewsituationen forløber. Ved at foretage interviews over et online medie giver det informanten mulighed for at sidde i vante rammer i egen bolig, mens interviewet bliver foretaget. For nogle informanter kan dette virke som en tryghedsfaktor (Lo Iacono et. al 2016, s. 8). Selvom muligheden for at blive interviewet i eget hjem kan skabe en tryghed for informanterne, kan manglen på ansigt-til-ansigt kontakt ligeledes have en betydning for interviewets udfoldelse. Når man sidder ansigt-til-ansigt har man mulighed for at skabe øjenkontakt, og der kan opstå en åbenhed og fortrolighed informant og interviewer imellem (Lo Iacono et. al 2016, s. 10), og det kan antages, at dette giver større forudsætninger for horisontsammensmeltning. Denne fortrolighed kan vise sig sværere at opbygge ved et online interview, hvorfor det kan forekomme sværere for informanten at åbne sig for intervieweren (Lo Iacono et. al 2016, s. 10). Det kan især være gældende, hvis informanten af natur ikke er udadvendt og meget talende, eller når feltet for undersøgelse er meget sårbart, eksempelvis når undersøgelser, som denne, søger at afdække informantens oplevelser omkring det at have haft en livstruende sygdom og eftervirkningerne heraf (Lo Iacono et. al 2016, s. 10). Den filosofiske hermeneutik ligger stor vægt på, at man i mødet med sin informant betragter denne som jævnbyrdig, og som havende brugbar viden for det gældende sociale fænomen. Der kan altså argumenteres for, at der mellem to ligeværdige samarbejdspartnere er højere forudsætninger for at en tryghed kan opstå, hvorfor der i højere grad kan opnås en horisontsammensmeltning (Højbjerg, 2014, s. 309). Forud for dette speciales empiriindsamling



har informanterne dog alle fysisk mødt interviewer før de online interviews fandt sted, hvorfor dette kan have en positiv indvirkning på informanternes åbenhed under interviewene.

En anden risiko ved at foretage interviews online forekommer i relation til det non-verbale sprog, der foregår mellem to mennesker under en samtale. Interviewer og informant har via et online medie ikke mulighed for at se hinanden i øjnene og har derfor ikke samme chance for at aflæse hinandens, eller udtrykke sig selv via, kropssprog og mimik, hvorfor det kan risikeres, at interviewene kan opleves mekaniske, "kolde" og upersonlige (Lo Iancono et. al 2016, s. 12). Helt lavpraktisk vil internetsignalet ligeledes kunne influere på onlineinterviewet, idet der er en risiko for dårlig forbindelse, lydudfald og ikke-intentionelle pauser i interviewet, hvor forbindelsen, og måske også det naturlige flow, mellem interviewer og respondent ryger, og interviewet efterfølgende skal samles op på ny (Seitz, 2016, s. 230-231).

Interviewguide og brugen af orienterende begreber

Følgende afsnit vil beskrive udarbejdelsen af interviewguiden, og hvordan brugen af orienterende begreber, som styrende for formuleringen af spørgsmål til denne, har influeret herpå.

For at sikre mig, at jeg får de svar, jeg skal bruge for at kunne besvare problemformuleringen, har jeg udarbejdet en interviewguide (jf. "Bilag 1"). Denne interviewguide tager udgangspunkt i den todelte problemformulering – samt mit opbyggede kendskab til feltet via samtaler med netværksgruppens tovholder og eksisterende forskning. Desuden har jeg qua den adaptive teori benyttet mig af orienterende begreber. De orienterende begreber er helt overordnet Axel Honneths anerkendelsesbegreb og Erving Goffmans stigma begreb (jf. "Teoriernes forklaringskraft"). Grunden til, at valget netop faldt på Honneths anerkendelsesbegreb var, at jeg i min litteratursøgning via eksisterende forskning fandt, at det ofte kan være problemfyldt for senfølgeramte kræftoverlevende at blive anerkendt af sundhedsvæsenet og omkringværende netværk i deres senfølger. Da Honneth mener, at anerkendelse er en essentiel del af det at være menneske (Høilund & Juul, 2015, s. 24, 30), fandt jeg netop dette begreb relevant at benytte til guidning i udførelsen af min interviewguide for netop at undersøge, hvordan eller hvorvidt denne anerkendelse forekom hos informanterne, og hvordan en eventuel mangel på samme påvirkede dem. Ligeledes fandt jeg det relevant at benytte Goffmans stigma begreb, idet Goffman ved hjælp af dette beskriver stigmatisering og den sociale identitet hos afvigende borgere (Goffman, 2010, s. 43-44). Begrebet fandt jeg relevant at benytte, da jeg via eksisterende



forskning havde fået viden om, at senfølger efter kræft ofte kan påvirke borgeren i en sådan grad, at denne fysisk, psykisk eller socialt synes handicappet. Som tidligere nævnt benyttes orienterende begreber for at strukturere og vejlede forskeren i empiriindsamlingen. De orienterende begreber har derfor medvirket til, at interviewguiden er blevet bygget op omkring emnerne *fortælling om informanten, senfølger og hverdagslivet, rehabilitering, netværksgruppen*, samt en debriefing af interviewet, som jeg har valgt at kalde for *afsluttende bemærkninger*. Ud over interviewguidens opdeling i disse emner, er der ligeledes nogle spørgsmål specifikt til tovholder. Disse er skrevet ind under de relevante emner og vil blive benyttet, hvis det synes relevant. De er medtaget, idet jeg ved, at tovholderne har siddet på denne post i flere år, hvorfor de har mødt mange senfølgeramte kræftoverlevende, og derfor formentlig kan udtale sig om nogle mere generelle problemstillinger og erfaringer, som de har oplevet, at senfølgeramte kræftoverlevende kan have.

Interviewguiden er semistruktureret og indeholder en introduktion samt en debriefing. Dette for at få samtalen til at køre så gnidningsfrit som muligt, og for at informanterne skulle kunne føle sig så trygge, som muligt i situationen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 185-189). Da interviewguiden er semistruktureret, er den udarbejdet således, at det ikke nødvendigvis er alle spørgsmål, der er blevet stillet under interviewsituationerne. Der forefindes derfor i denne type interviewguide en åbenhed overfor både omformulering af spørgsmål og for chancen for, at interviewet tager en naturlig drejning. Fordelen ved den semistrukturerede tilgang er netop, at informant og interviewer har mulighed for at følge interviewets naturlige drejning, hvilket ligeledes kan indebære, at informanten italesætter perspektiver, som ikke var i interviewerens bevidsthed under udarbejdelsen af interviewguiden. Samtidig med, at alle perspektiver dog holdes indenfor den tematiske ramme, således samtalen ikke stikker i unødvendige retninger (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 185-189).

Kvalitetskriterier

I det følgende afsnit vil overvejelser omkring undersøgelsens kvalitetskriterier blive præsenteret.

Undersøgelsens interne validitet kan være påvirket af, at der er andre problemstillinger eller oplevelser i informanternes liv, der påvirker deres oplevelse af dét at have senfølger efter kræft



eller deres brug af netværksgruppen. Undersøgelsens interne validitet er derfor søgt højnet gennem grundig udarbejdelse af spørgsmål i interviewguiden, og gennem det semistrukturerede interview, idet dette giver en frihed til at spørge dybdegående ind til informantens svar på spørgsmålene (de Vaus, 2001, s. 27-30).

Undersøgelsens validitet kan desuden være påvirket af det faktum, at det er mange år siden, at nogle af informanterne har været gennem et kræftforløb, hvorfor det også er mange år siden, de først oplevede senfølger. Det kan derfor påvirke deres fortælling om egne erfaringer, da fortællinger kan ændre sig gennem årene. Idet denne undersøgelse tager afsæt i en social indsat hos en patientforening, da har informanterne erkendt, at de har en problematik, som de besidder et behov, for hjælp ude fra, til at håndtere. Størstedelen af informanterne har desuden været medlem af netværksgruppen i flere år. De informanter, der indgår i denne undersøgelse, kan derfor antages at være nogle af de senfølgeramte, som har fået bearbejdet deres oplevelser på en sådan vis, at de har overskuddet til at fortælle om dem. Der vil derfor være oplevelser omkring det at have senfølger, som ikke indgår i informanternes fortællinger, og som derfor heller ikke indgår i denne undersøgelse. Det kan desuden antages at havde undersøgelsen fundet sted, mens informanterne enten havde det bedre eller værre med deres situation, kunne der forekomme nuanceændringer i fortællingerne. Undersøgelsen skaber derfor udelukkende et billede af, hvordan det er for informanterne at leve med senfølger lige nu.

Undersøgelsens eksterne validitet er påvirket af, at der kun indgår seks informanter i undersøgelsen. Den giver derfor ikke stor mulighed for at kunne generalisere til en bredere befolkning (de Vaus, 2001, s. 28-29). Desuden kan undersøgelsens eksterne validitet være påvirket af, at den kun har afsæt i medlemmer af en enkelt netværksgruppe, hvorfor det kan antages, at medlemmerne igennem årene har fået samme sprog. Det kunne derfor have været interessant ligeledes at interviewe medlemmer af en anden netværksgruppe eller senfølgeramte, som ikke indgik i en netværksgruppe (de Vaus, 2001, s. 28-29). Med afsæt i ovenstående bliver målet med undersøgelsen derfor en analytisk generalisering, hvor forskellige teoretiske perspektiver benyttes til at belyse empirien. Derigennem vil den analytiske generaliserbarhed søge at generalisere empiriens fund til en bredere befolkning end blot de informanter, som indgår i denne undersøgelse (de Vaus, 2001, s. 30-31).

Reliabiliteten søges desuden styrket gennem et udførligt metodeafsnit, der søger at øge gennemsigtheden af undersøgelsens metodiske tilgange for læseren (de Vaus, 2001, s. 31).



Analysestrategi

I det følgende vil forekomme en gennemgang af undersøgelsens analysestrategi samt efterfølgende en præsentation af undersøgelsen informanter.

For at overskueliggøre undersøgelsens indsamlede empiri, er denne blevet kodet, hvorefter der er blevet foretaget en meningskondensering. Efter endt empiriindsamling og transskribering af empirien blev denne gennemlæst for relevante tematikker for at skabe et helhedsbillede af empirien fra de seks interviews (Kvale & Brinkmann, 2014, s. 269). Valget faldt på fem tematikker til brug i undersøgelsens analyse. De udvalgte tematikker er følgende: *anerkendelse, samfundets reaktion, magtforhold, eksistentielle ændringer og forståelse*. Efter udvælgelse af disse blev empirien igen gennemgået med henblik på at kode efter disse tematikker. Under gennemlæsningen blev *de naturlige enheder*, som er citatet, kategoriseret i en tabel under hver af de udvalgte tematikker, hvorefter der blev foretaget en meningskondensering af hver af de naturlige enheder, således der til hver af de naturlige enheder forekom *et centralt tema* (Kvale & Brinkmann, 2014, s. 269-271). Det centrale tema er en kort gengivelse af forskers forståelse af, hvad der fremgik af den naturlige enhed. Denne fremgangsmåde giver altså forskeren mulighed for et større overblik over sin relevante empiri, idet essensen af den naturlige enhed er trukket ud. Meningskondenseringen afsluttes med, at hver tematik for hver informant opsummeres i form af *et deskriptivt udsagn*, som er en opsummering af informantens centrale temaer under den angivne tematik (Kvale & Brinkmann, 2014, s. 270-272).

Efter kodning og meningskondensering er blevet udført igangsættes nedskrivningen af selve analysen. Her skrives fundene i empirien frem, hvorefter de bliver belyst af teorier. De benyttede teorier bliver præsenteret i afsnittet "Teoriernes forklaringskraft".

Præsentation af informanter

I det følgende vil undersøgelsens informanter blive præsenteret. Det gøres for at give læseren en større forståelse for, hvem informanterne er, og hvorfor de er relevante for undersøgelsen.

Karen

Karen er en kvinde på 66 år. Hun er pensioneret sygeplejerske og blev ramt af dobbeltsidet brystkræft i 2002 og af kræft i lymfer, lunger, brystben og den ene binyre omkring år 2007. I



dag er hun ikke erklæret kræftfri, men kræften har været i bero i mange år. Hun har senfølger i form af blandt andet nedsat funktion i ben, nedsat syn og smerter i ryggen.

Karen var med til at starte netværksgruppen op for 11 år siden og har ageret tovholder lige siden.

Katrine

Katrine er en kvinde på 74 år. Hun er pensioneret sygeplejerske og blev ramt af endetarmskræft i 2009. Siden omkring 5 år efter hendes kræftforløb har hun lidt af senfølger i form af nerveskader i benene, som giver hende smerter, og en ødelagt endetarm. Hun er for nylig blevet tovholder for netværksgruppen, i samarbejde med Karen.

Vivi

Vivi er en kvinde på 58 år. Hun er uddannet pædagog og arbejder i dag i flexjob. Hun blev ramt af tarmkræft i 2016 og har siden haft store problemer med senfølger i form af manglende overskud, fatigue, samt føleforstyrrelser i hænder og fødder.

Hun har været medlem af netværksgruppen i omkring 2 år, men det sidste års tid har hun ikke kunnet deltage i netværksgruppemøderne på grund af hendes arbejde.

Lærke

Lærke er en kvinde på 64 år. Hun er tidligere skolelærer og er nu på efterløn. Hun blev ramt af endetarmskræft i 2017. Hun lider af mange former for senfølger, men slemmest er tarmkvalme, forstoppelse, knogleskørhed og søvnløshed.

Hun er nyligt tilkommer i netværksgruppen, og på grund af corona-situationen har hun endnu ikke nået at deltage i et netværksgruppemøde med de andre borgere.

Anne

Anne er en kvinde på 67 år. Hun er pensioneret socialpædagog og blev diagnosticeret med brystkræft i 2002. Hendes senfølger er især i form af negativ påvirkning på hendes hukommelse og orienteringssans, samt smerter i arme og ben.

Anne er tovholder i én af Senfølgerforeningens netværksgrupper i en anden by og har været en del af denne undersøgelses omtalte netværksgruppe i mange år.



Ina

Ina er en kvinde på 76 år. Hun er pensioneret sygeplejerske og blev ramt af endetarmskræft tilbage i 2002. De senfølger, hun lider af, er mangel på kræfter i benene, som i dag gør, at hun sidder i kørestol, desuden er hun kronisk hæs, og hun har smerter i hænder og fingre.

Ina er tidligere tovholder og var med til at starte netværksgruppen op sammen med Karen.



5 Teoriernes forklaringskraft

I dette afsnit vil der forekomme en kort indføring i de teorier, der vil blive benyttet til at belyse empirien i undersøgelsens analyse. Det vil desuden blive belyst, hvordan hver enkelt teori har været med til at belyse undersøgelsens empiri, samt hvordan teorierne supplerer hinanden i besvarelsen af undersøgelsens problemformulering.

De benyttede teorier er Goffmans stigmatteori, Honneths anerkendelsesteori, Michel Foucaults magtteori, Jørgen Goul Andersens teori omkring marginalisering og medborgerskab, Gabriel Marcel's teori omkring håb, samt Pernille Brok og Helle Kjems' gruppemetode. Teorierne vil ikke direkte blive hverken præsenteret eller uddybet i dette afsnit, idet de løbende bliver præsenteret og uddybet, som de bliver brugt i analysen.

Analysen er opdelt i to i henhold til problemformuleringen, hvor den første del omhandler borgernes oplevelse af det at være ramt af senfølger – og den anden del omhandler, hvilken betydning netværksgruppen har for de senfølgeramte.

Idet, denne undersøgelse arbejder ud fra den adaptive teori, blev der i udarbejdelsen af interviewguiden arbejdet ud fra orienterende begreber (jf. 'Interviewguide og brugen af orienterende begreber'). Her var det Goffmans stigmatteori og Honneths anerkendelsesteori, der blev taget afsæt i. Begge teorier er benyttet i analysens første del. Goffman har et mikro-sociologisk, interaktionistisk perspektiv, hvor den direkte interaktion mellem borgerne er i centrum. Goffman er interaktionist, hvilket vil sige, at han tager afsæt i interaktionen mellem borgere, og hvad der sker i denne samhandel. Der er i denne undersøgelse ikke taget direkte afsæt i interaktioner, men i fortællingen om disse fra informanterne, hvorfor det stadig findes relevant at benytte Goffmans stigmatteori. Stigmatteorien belyser ikke, hvad denne stigmatisering har af betydning i et samfundsmæssigt perspektiv, hvorfor Honneths anerkendelsesteori supplerer Goffmans stigmatteori ved at hæve synet, og derved se på nogle af de samfundsmæssige betingelser for anerkendelse. Blikket bliver i analysen efterfølgende hævet højere op på makroniveau, hvor Foucault bliver brugt til at sætte fokus på magt, og på hvad der styrer, hvordan individer opfører sig i samfundet. Der er med denne teori fokus på, hvordan magt i diskursiv form bidrager til at forme individernes sprog og muligheder i samfundet. Dette undersøger



gennem den dominerende diskurs i samarbejdet mellem de senfølgeramte borgere og det professionelle, primært i det danske sundhedssystem.

Til at koble de ovenstående teorier sammen til en socialfaglig sammenhæng, er Goul Andersens teori omkring medborgerskab og marginalisering ligeledes inddraget. Dette, da det er relevant i forhold til det socialfaglige perspektiv at sætte fokus på vigtigheden og betydningen af den sociale samhørighed, det kollektive ansvar og respekten for andre medborgere.

Alle de benyttede teorier er valgt for at forsøge at beskrive kompleksiteten af de senfølgeramte borgeres situation, jeg har derfor fundet det vigtigt både at tage afsæt i det psykosociale og eksistentielle perspektiv, som, som det ligeledes fremgår af problemfeltet, er i fokus gennem et rehabiliteringsforløb. Derfor fandt jeg det ligeledes aktuelt, at Marcells eksistentielle teori omkring håb blev inddraget. Denne giver et udvidet syn på borgernes oplevelser, idet den giver et perspektiv på, hvordan man kan møde borgerne som hele mennesker i det sociale arbejde, og hvordan deres individuelle perspektiv på livet kan ændres under og efter et kræftforløb.

Den anden del af analysen er mere orienteret mod det sociale arbejde i praksis. Denne del af analysen tager afsæt i det uformelle sociale arbejde, som bliver foretaget hos Senfølgerforeningens netværksgruppe. Derfor er der inddraget praksisteori i form af Pernille Brok og Helle Kjems' teori omkring gruppemetoder i det sociale arbejde. Denne teori er benyttet for at belyse, hvordan gruppemetoden kan være behjælpelig i arbejdet med det sociale arbejde med sårbare grupper.



6 Analyse

Analysen består af to dele ligesom undersøgelsens problemformulering. Den er bygget op således, at første del indeholder borgernes oplevelse af hverdagen med senfølger, og den anden del indeholder beskrivelse af netværksgruppens betydning for disse borgere.

Analysedel 1: Borgernes oplevelse af hverdagen med senfølger

Følgende analysedel vil beskrive, hvad der gennem empirien har vist sig af tendenser omhandlende tematiseringerne *samfundets reaktion, anerkendelse, eksistentielle ændringer, samt magtforhold*. Til at belyse dette benyttes Erving Goffmans teori omkring stigma, Axel Honneths teori om anerkendelse, Gabriel Marcel's teori omkring håb, Jørgen Goul Andersens perspektiv på medborgerskab, samt Michel Foucaults teori omkring magt. De nævnte teorier vil alle blive uddybet, som de løbende fremgår af analysen.

Eksistentielle ændringer som følge af kræftforløbet

Empirien tegner et billede af, at der i overgangen fra at være i kræftbehandling og til at være kræftfri kan forekomme nogle eksistentielle ændringer hos borgeren; et andet livssyn, en anden måde at leve livet på. Til at belyse denne tematik inddrages filosof Gabriel Marcel's teori omkring håb for at skabe en forståelse for, hvordan håbet kan være styrende for, hvilket perspektiv på livet den senfølgeramte borger besidder.

Alle undersøgelsens informanterne beskriver det, som om de ikke længere er den samme person, og hvordan det at være kræftoverlever – og nu senfølgeramt – er blevet en del af deres identitet. Men på samme måde ikke at have et ønske om at være 'hende med senfølgerne', som Vivi her beskriver: "[...]det har jeg ikke lyst til, fordi jeg har lyst til at være mig, uden at man tænker over, at det er hende med senfølger eller et eller andet." (Interview med Vivi, 2. april 2020). Lærke beskriver desuden, hvordan hun mærker forandringen i sig selv efter at have haft kræft:



"Det er sjovt, fordi jeg har snakket med min datter om det, hvor jeg sagde til hende: "Den jeg var før, er jeg ikke mere". Der er kommet noget andet frem. Der er kommen en dybde, som ikke har været der før, hvor jeg har reflekteret meget over, ja, vi kan planlægge en masse, mange år frem, men lige pludselig så kommer der noget ind fra sidelinjen, som gør, at vi måske lige skal revurdere nogle ting. [...] Simpelthen tænke lidt mere over, hvad jeg vil bruge mit liv på. Og ikke have så meget overfladisk ind over det mere. Men mere nyde livet."

(Interview Lærke, 3. april 2020)

Lærke fortæller, hvordan hun ikke længere er den samme, hun er blevet langt mere reflekterende og opmærksom på, at der til enhver tid vil kunne dukke noget op, som vil kunne tage kontrollen over hendes liv og invadere det, som hun ligeledes beskriver her:

"[...]det der også gør, at vi har en fornemmelse af, at der er sket noget indeni os (tidligere kræftdiagnosticerede, red.), det er den der følelse af, at der er noget, der har invaderet ens krop. Noget der ikke har fået lov til at være der, og som på en eller anden måde, hvis det ikke bliver standset, så vil det overtage."

(Interview Lærke, 3. april 2020)

Hun beskriver, hvordan der pludselig er noget, der kan invadere ens krop, og at det i værste fald kan overtage. Den overtagelse, hun snakker om, er døden. Karen beskriver denne følelse, af at noget fremmed overtager kroppen, således:

"[...]så tænkte jeg ved mig selv, at det her var så uudholdeligt, at hvis jeg ikke kunne holde det ud, så kunne jeg jo også cykle ud foran en bil eller en lastbil. [...]så jeg havde et enormt behov for selv at bestemme over mit liv. Og så kan man sige, jeg kan jo selv bestemme, om jeg vil leve eller dø. Og så hver dag, så kunne jeg jo så sige: "Jamen jeg har bestemt mig for, at jeg vil leve"."

(Interview med Karen, 3. april 2020)



Karen beskriver her, at hun oplever at miste kontrollen over sin egen tilværelse, og at hun, for at kunne få denne kontrol tilbage, er nødsaget til at tage sit eget liv, fordi det er noget, hun i så fald ville have kontrollen over. Men, idet hun godt ved, at det ikke er en holdbar løsning, tager hun kontrollen over sit eget liv ved at tage beslutningen om, at hun ikke vil tage sit eget liv, men at hun vil leve. På denne måde beskriver hun det, som om hun mentalt ingen genvinder kontrollen over sit liv (Interview med Karen, 3. april 2020).

Foruden denne ændring i livssynet og livsperspektivet hos de senfølgeramte, vil mange opleve, at der eksistentielt er sket en forandring hos dem. Både Lærke og Karen beskriver ovenfor, at gennemlevelsen af kræftforløbet for dem har forårsaget, at livet ses i et større perspektiv. De beskriver yderligere, hvordan de er blevet mere selektive med, hvad – og hvem – de vil bruge deres tid på. Anne beskriver det sådan, at hun ikke længere har et behov for at være en del af det pulserende liv – eller 'hamsterhjulet', som det så oftest bliver kaldt (Interview med Anne, 2. april 2020). Fokus bliver altså flyttet fra, hvilke behov der er vigtige at få opfyldt lige nu og her, og til hvad der værdimæssigt er vigtigt for borgeren i det store billede eller på længere sigt. Lærke fortæller, at der, idet hendes barnebarn snart fylder 12 år, skal tages stilling til, hvorvidt hun skal have HPV-vaccine. For Lærke forekommer det meget vigtigt, at barnebarnet får denne vaccine, mens forældrene ikke oplever at have en stålfast mening omkring dette (Interview med Lærke, 2. april 2020). Det kan argumenteres for, at det der sker hos de senfølgeramte, når de oplever at reflektere dybere over tingene og tillægge beslutninger, som screening og vacciner stor værdi, er, at man, idet man rammes af en livstruende sygdom og bliver konfronteret med sin egen dødelighed, bliver hevet ud af hverdagens normalitet, og derved tvinges til at træde dybere ind til sin egen kerne og være mindre overfladisk. Marcel ville beskrive det, som at mennesker altid vil prøve at søge mening i den verden, de lever i, men at vi aldrig helt vil kunne begribe den. Han beskriver det som begrebet *væren*, der dækker over, at mennesket er et selvstændigt individ, men at mennesket også indgår i et større hele (Graven & Olsen, 2018, s. 71-72). Han teori om håb beskæftiger sig ligeledes med, hvordan håbet har en påvirkning på borgeren, når livet ændres drastisk, som når borgeren rammes af en livstruende sygdom. Marcel beskæftiger sig med to former for håb; '*at håbe at*' og '*at håbe*'. '*At håbe at*' beskriver han, som styret af ydre omstændigheder – man håber altså på noget, som kan determineres af noget ydre; så som at håbe på at blive rask. '*At håbe*' beskriver det at være håbefuld. Denne form for håb er mere eksistentiel og tager ikke afsæt i noget ydre. Her finder borgeren håb i sit allerede



eksisterende liv, og håbet får en mere metafysisk karakter, der rækker ud over menneskets psyke (Graven & Olsen, 2018, s. 75). Når de senfølgeramte oplever, at der eksistentielt er sket en forandring hos dem, kan det derved betyde, at de gennem deres kræftforløb har oplevet at svæve et sted mellem håbløshed og håb. Efter de er blevet erklæret kræftfrie, er det konkrete håb omkring overlevelse indfriet, men de er stadig eksistentielt under pres, fordi de tidligere har oplevet at se døden i øjnene gennem deres kræftdiagnose, og fordi de, som tidligere beskrevet, ikke oplever at kunne returnere direkte til deres gamle liv, idet de nu lider af senfølger. De senfølgeramte oplever derfor at stå midt i et paradoks, hvor de jo egentlig er kræftfrie, men at de, trods dette, ikke føler sig raske grundet senfølger efter kræftforløbet. Karen beskriver her, hvordan de senfølgeramte ofte kan opleve, at deres læge synes, de blot skal 'tage sig sammen':

”Tag dig nu sammen’. Og nogle senfølgeramte kan jo også have lidt svært ved, at ’klage sig’, fordi de også synes, at de skal være taknemmelige for at have fået livet. Taknemmelig over, at de nu er blevet helbredt. Og så kommer man der, og så er verden alligevel ikke i orden.”

(Interview med Karen, 3. april 2020)

Karen beskriver her, hvordan man som senfølgeramt kan opleve en form for dobbelthed i, at man ér erklæret rask, men ikke føler sig rask. Man bliver altså mødt af det omkringværende samfund med en attitude af, at man nu er rask. Beretter man da om, hvordan man lider af senfølger – og man derfor faktisk ikke føler sig rask – kan man risikere at blive bedt om at 'tage sig sammen'. Marcel beskriver dette med sine begreber *den optimistiske* og *den håbefulde*. Den optimistiske vil besidde en 'det skal nok gå'-attitude og vil altid tage afsæt i livets erfaringer på afstand, og derved finde håbet i sin positive attitude. Den håbefulde vil tage afsæt i det levede liv og søge de levede erfaringer, der kan være understøttende for håbet (Graven & Olsen, 2018, s. 75-76). Mødet mellem en optimist og en senfølgeramt borger kan derfor foregå således, at optimistens attitude virker ligegyldig eller direkte nedladende overfor den senfølgeramte. Idet det for den senfølgeramte vil virke som om, at den optimistiske fortæller, at han eller hun skal 'tage sig sammen' og anlægge sig den rette positive indstilling til situationen. Den senfølgeramte vil derfor risikere at stå tilbage med en følelse af at have en forkert attitude eller -tilgang til sin situation.



Rammes man af en livstruende sygdom eller en situation, der for evigt vil ændre ens tilværelse til det negative, kan håbet nogle gange være det eneste, der får én igennem tilværelsen. Mod-sætningen til håb er *fortvivelse* og en sådan vil forårsage, at borgeren trækker sig ind i sig selv og giver op (Graven & Olsen, 2018, s. 87-89). Vivi beskriver sin egen fortvivelse, da hun valgte at opsøge Kræftens Bekæmpelse i håb om at få hjælp til at klare tilværelsen: "*Ja, dem opsøgte jeg selv, og det var jo, fordi jeg ikke kunne holde sammen på mig selv mere.*" (Interview med Vivi, 2. april 2020). Hun beder her om hjælp for ikke at falde helt ned i fortvivelsen og risikere at visne hen. Vivis håb gennem kræftforløbet har været at blive erklæret rask (Interview med Vivi, 2. april 2020). Marcel ville beskrive det, som at hun har sat betingelser op for sit håb, som indebærer et håb om noget bestemt; helbredelsen. Idet Vivi håber på noget konkret, sætter hun begrænsninger for, hvad hun kan opnå (Graven & Olsen, 2018, s. 79). Får hun ikke indfriet sit håb, bliver hun skuffet og skuffelsen fører til en fortvivelse. Marcel beskriver det sådan, at når borgeren ikke er bundet af konkrete håb længere, vil han eller hun opleve en større frihed (Graven, & Olsen, 2018, s. 78). Det er altså først, når man frigiver betingelserne for sit håb, at man kan opleve *det absolutte håb*, som ikke nødvendigvis er konkret og afgrænset, men som indeholder en frihed, der gør, at man vil kunne leve et, for borgeren, tilfredsstillende liv – selvom det viste sig ikke at blive, som man havde håbet det ville, eller som det var før kræftdiagnosen. Marcel beskriver det sådan, at håbet er nødvendigt for, at sjælen ikke visner hen og dør. Der foregår altså en *overvindelsesmetode*, hvor det absolutte håb hæver sig og strækker sig ud over det oprindelige håb (Graven & Olsen, 2018, s. 78-79). Håbet er dog ikke en psykologisk kapacitet, som bliver skabt af mennesket – den kommer fra væren. Hvilket i praksis vil sige, at man ikke pludselig kan beslutte sig for at besidde et håb (Graven & Olsen, 2018, s. 80). Det 'at håbe at' og det eksistentielle håb, 'at håbe', udelukker dog ikke hinanden. Man kan godt leve med et ydre håb om, at man en dag bliver fri for sine senfølger, men samtidig have et absolut håb, der giver friheden til at leve det liv, man ønsker. Dette, fordi man gennem det absolutte håb, vil finde håbet i fremtiden, i det liv, man har levet og i de mennesker, man har delt det med (Graven & Olsen, 2018, s. 81). Det kan argumenteres for, at Ina besidder dette absolutte håb. Hun italesætter selv, og det samme gør flere af de andre informanter, at hun til trods for sine mange senfølger, der blandt andet bevirker, at hun, når hun forlader eget hjem, sidder i kørestol, har et meget positivt livssyn:



"Af natur er jeg nok et meget optimistisk menneske. [...] Jeg tror andre ville blive påvirket lidt mere, end jeg gør, tror jeg nok. Vi er jo så forskellige alle sammen."

(Interview med Ina, 3. april 2020)

Ina fortæller selv, og det samme gør Karen og Katrine, hvordan Inas positive livssyn formentlig har medvirket til, at hun ikke er blevet slået omkuld af de senfølger, hun allerede har og som viser sig at blive værre og værre med årene. Ina har altså ikke mistet håbet for tilværelsen. Og hun har, med Marcells retorik, formentlig fundet det absolutte håb; hun håber ikke på noget konkret, hun er blot håbefuld af natur (Graven & Olsen, 2018, s. 78-81).

Denne konfrontation med sin egen dødelighed, som man oplever som kræftdiagnosticeret påvirker alle informanterne. Karen beskriver eksempelvis, hvordan hendes mand og hende selv efter hendes første kræftforløb ryddede kalenderen og rejste ud i verden i et halvt år. Samt hvordan de, efter hun havde fået konstateret kræft for anden gang, valgte at flytte i sommerhus, fordi det altid havde været hendes drøm at prøve. Det, at have døden så tæt på, har altså medvirket til, at Karen og hendes mand har set livet i et større perspektiv og ikke blot er blevet lammet af frykten for døden, men har handlet på at gøre den sidste tid så god og håbefuld som mulig. Karen og hendes mand kan da se tilbage på livet som indeholdende en masse gode oplevelser. De ser med andre ord livet i taknemmelighedens lys, og det kan give et håbefuldt syn på det liv, der er tilbage.

Lærkes håb er foruden at blive påvirket af livet også blevet påvirket af sin tro på Gud. Hun beskriver, hvordan hun altid har været troende, men efter at have haft en kræftdiagnose har hun nu en stærkere tro på Gud:

Interviewer: *"Er din tro blevet stærkere?"*

Lærke: *"Ja, det er den. Meget stærkere igennem det her. Det vil jeg sige. Det er også vigtigt at fortælle. Men jeg tænker også specielt den tid, vi står i nu med den virus, og den der frygt, der hurtigt voksede frem sammen med den virus her. Et eller andet sted, så tænker jeg, at jeg kan lige så vel rende ind i den virus, som andre kan, men jeg ved, hvor jeg ender henne, hvis det går*



galt. Jeg har min tro på, at jeg kommer hjem til Gud, og det kan jeg hvile i."

(Interview med Lærke, 3. april 2020)

At blive ramt af kræft og risikere at dø af det vil skræmme mange og gøre dem bange for netop døden og det hinsides. Men Lærke beskriver, at hun har kunnet finde en ro i, at hun skal dø på et tidspunkt; hun er altså ikke længere bange for det. Marcel vil beskrive dette som, at Lærke oplever sig selv *hinsides livets vurdering*. Hun er altså ikke opgivende over, at hendes liv slutter på et tidspunkt, fordi hun ser livet i et større perspektiv (Graven & Olsen, 2018, s. 81).

De senfølgeramte beskriver, hvordan de oplever at der er noget inden i dem, der forandrer sig, når de har været diagnosticeret med kræft. De oplever at se verden i et større perspektiv og sætter pris på andre ting, end de tidligere gjorde, hvilket de også oplever smitter af på de håb og værdier, de har for fremtiden.

Samfundets reaktion på senfølger

Den eksistentielle forandring udspiller sig i og må ses i sammenhæng med det omkringværende samfund, hvorfor jeg finder det relevant nu at belyse, hvilken social betydning senfølger har for borgeren.

Senfølgers påvirkning på borgeren og dennes sociale situation er meget forskellig alt efter, hvilke senfølger borgeren er ramt af. De beskriver dog alle, hvordan de kan opleve, at det omkringværende samfund ikke altid har en lige imødekomende reaktion på de påvirkninger på borgernes liv, som senfølgerne forårsager. Til at belyse dette vil jeg benytte mig af Erving Goffmans teori omkring stigmatisering og social identitet, som omhandler den sociale interaktion, der forekommer mellem den stigmatiserede og de omkringværende ikke-stigmatiserede borgere (Goffman, 2009, s. 14, 19).

Mange senfølgeramte er påvirket af senfølger i en sådan grad, at de er nødsaget til at gå på førtidspension, efterløn eller få flexjob, idet de ikke kan imødekomme de krav, der stilles for en 37-timers arbejdsuge. Når en senfølgeramt møder en ny borger og skal præsentere sig for denne, oplever de ofte at blive diskrimineret eller set som værende afvigende fra normalen, idet de fortæller, de har et flexjob eller er førtidspensionist: "[...]nogle, når man siger, man er i flexjob, så: 'nå, hvad er det så lige, hun ikke kan finde ud af?'" (Interview med Karen, 3. april



2020). Karen beskriver her, hvordan hun ofte er blevet mødt med en nedladende forventning om, at der er noget hun ikke kan finde ud af, når hun har fortalt nye bekendtskaber, at hun havde flexjob. Goffman beskriver, hvordan vi i mødet med en anden borger kategoriserer denne borger efter typificeringer, der er baseret på tidligere erfaringer. Disse tidligere erfaringer gør os i stand til at forstå andre borgere og situationer, idet vi da allerede har formet nogle forventninger til lignende situationer og borgere. Det betyder altså, at den enkelte borger bliver mødt som en typificering og ikke som et unikt individ (Goffman, 2009, s. 43-44). Som følge af denne typificering følger nogle krav, som gør, at vi har nogle forventninger til den anden borgers sociale identitet; hvordan de bør opføre sig, hvilken beskæftigelse de har, etc. Det er først ved spørgsmålet om, hvorvidt disse forventninger bliver mødt, der er mulighed for, at vi kan ændre fortællingen om den anden borgers sociale identitet (Goffman, 2009, s. 44). Her vil det vise sig, at den sociale identitet, vi opfattede, var borgerens *tilsyneladende sociale identitet*. Når vi tillader os at ændre denne fortælling om borgeren, ser vi borgerens *faktiske sociale identitet* (Goffman, 2009, s. 44). Det kan derved ud fra Goffmans teori om stigma antages, at når den senfølgeramte borger introducerer sig selv til et nyt bekendtskab som værende flexjobber, førtidspensionist eller på efterløn, kan denne borger blive mødt af det nye bekendtskab, med en forventning om, at der er noget den senfølgeramte ikke formår – eller ikke kan finde ud af. Den senfølgeramte borger bliver altså her mødt med et stigma, fordi denne skiller sig ud på en mindre ønskværdig måde, fra de resterende borgere i den typificering, han eller hun er blevet placeret i (Goffman, 2009, s. 44). I mødet med nye bekendtskaber kan den senfølgeramte borger derfor føle sig nødsaget til at skjule sin faktiske situation for netop at undgå denne stigmatisering:



"Altså jeg oplevede også den der periode, hvor jeg var i flexjob, alt efter hvilket sted jeg kom hen, og hvilket selskab jeg var i – nogle steder følte jeg mig jo tilpas og accepteret, hvor jeg så godt ville sige, at: "Jeg er altså i flexjob", og så spørger folk som regel: "Hvorfor det?". Men i andre selskaber kunne jeg godt finde på bare at sige: "Jeg er sygeplejerske" og ikke sige andet end det, fordi jeg havde sådan en fornemmelse af, at nogle bliver jo utilpasse, når de hører, at én har haft cancer. Så ved de ikke, hvad de skal sige, og så sætter man dem i en situation, hvor de ikke har det så godt."

(Interview med Karen, 3. april 2020)

Karen beskriver her en situation, hvor hun udfører en vis kontrol over, hvilken information hun giver til modtageren. Hun fortæller ikke hele fortællingen omkring sin beskæftigelsesstatus, idet hun bevidst undlader at fortælle, at hun er i flexjob. Goffman beskriver dette som *at passere*, hvilket vil sige at *den potentielt miskrediterede* borger undlader at gøre opmærksom på sin potentielt stigmatiserende egenskaber for ikke at modtage reaktion fra den anden borger eller for netop at opretholde sin identitet som værende normal (Goffman, 2009, s. 22-23). Er man *miskrediteret* eller *potentielt miskrediteret* besidder man en egenskab, som vil forårsage en stigmatisering fra omgivelserne, hvis denne bliver 'opdaget'. Er man miskrediteret forventer man, at egenskaben er tydelig for omgivelserne, idet de allerede kender til dette, eller de tydeligt kan se det. Er man potentielt miskrediteret forventer man, at omgivelserne ikke umiddelbart hverken ligger mærke til stigmaet eller allerede ved det (Goffman, 2009, s. 46). Det vil altså sige, at idet Karen ikke beskriver, hvordan hun afviger fra normalen, slipper hun for at sætte sig selv i en situation, hvor hun bliver stigmatiseret.

De senfølgeramte borgere beskriver alle deres forsøg på at komme tilbage til, den de var og det liv, de levede, før kræftforløbet. Nogle gør det i form af, at de kaster sig ud i at arbejde fuld tid efter kræftforløbet:

"[...]jeg kæmpede en kamp for at komme tilbage på arbejde og være der fuld tid, fordi det ville jeg, fordi det var hele min identitet og mit eksistensgrundlag også. For jeg havde jo, inden at jeg fik konstateret kræft, købt et spritnyt hus og gået fra min mand i forvisning om, at det kunne jeg fandme sagtens klare. For jeg har jo altid arbejdet fuld tid, og det ville jeg blive ved med. Men,



da jeg så gjorde det, det år, så gik jeg fuldstændig ned med flaget, så jeg søgte flexjob, og så har jeg så været på det nogle år nu.”

(Interview med Vivi, 2. april 2020)

Vivi fortæller her, hvordan hun i sin iver efter at komme tilbage på arbejdsmarkedet, og derved leve det selvstændige liv, som hun havde levet inden kræftbehandlingen, presser sig selv og ender med psykisk at få en reaktion på det. Vivis fortælling fortæller imidlertid noget om hendes egne forventninger til sit liv og sine egne egenskaber efter kræftbehandlingen. Hun fortæller: *”Fordi altså jeg havde jo også den forestilling i mit hoved, at så skulle jeg altså bare starte igen. [...]og samtidig havde jeg også den klare fornemmelse af, at det kunne jeg ikke. Men det ville jeg.”* (Interview med Vivi, 2. april 2020). Vivi beskriver her, hvordan hun selv havde en forventning om, at hun blot kunne starte på arbejde igen, som før, men at hun samtidig godt vidste, at hun efter kræftbehandlingen havde fået nogle problematikker, der gjorde dette umuligt. Hun levede i denne situation ikke op til de forventninger, som hun havde til sig selv og kæmpede en lang og sej kamp om at indfri sine egne forventninger, før hun måtte kaste håndklædet i ringen og blive ansat i flexjob.

De senfølgeramte fortæller om, hvordan de selv har haft reaktioner på og forventninger til sig selv efter kræftforløbet, men nogle senfølgeramte oplever, at det omkringværende samfund ligeledes kan have reaktioner på den senfølgeramte. Anne beskriver, hvilken reaktion samfundet kan have på den krop, som kan være ændret af kræftbehandlingen. Hun fortæller, at det, når senfølgeramte eller tidligere kræftbehandlede er i svømmehal, kan have stor betydning, hvorvidt der er separate eller fælles omklædningsrum, fordi kræftbehandlingen nogle gange fysisk kan ses på kroppen i form af ar, stomi eller manglende bryst(er). Nogle senfølgeramte bryder sammen, hvis de skal i fælles omklædningsrum med andre, og nogle vælger slet ikke at tage i svømmehallen i frygten for at ende i en sådan situation. Anne fortæller om, hvordan andre borgere ikke kan lade være med at kigge, når de ser en borger, der ser anderledes ud. Goffman skelner mellem tre typer af stigma. *Kropslige vederstyggeligheder*, som indebærer fysiske misdannelser, *karaktermæssige fejl*, som eksempelvis viljesvaghed, forræderiske overbevisninger som følge af en fortid med psykisk sygdom, misbrug, arbejdsløshed, etc. og *tribale stigma*, såsom race og religion. Når en borger besidder én af disse tre stigmata, vil det omkringværende samfund se bort fra hans yderligere karaktertræk eller egenskaber, og derved fravælge ham i social sammenhæng på baggrund af dette stigma (Goffman, 2009, s. 46).



Kvinden, der har fået fjernet sit bryst eller manden, der har fået stomi vil blive mødt med stigmatiseringen kropslige vederstyggeligheder, idet de har fysiske misdannelser. De vil kunne skjule dette udseende, når de har tøj på. Men idet de tager tøjet af i et omklædningsrum sammen med andre, bliver det synligt for de omkringværende, at denne borger afviger fra normalen. Så længe borgeren gemmer sig bag tøj, er der ikke stor risiko for, at andre opdager afvigelsen; her er borgeren altså potentielt miskrediteret. Men lige så snart borgeren tager tøjet af, vil borgeren automatisk blive bragt i miskredit, idet det ved første øjekast, af andre, vil kunne ses, at denne borger skiller sig ud. Anne oplever specifikt en situation i svømmehallen med en lille pige, som syntes det var helt forkert, at Anne manglede et bryst:

"Der står der en lille pige og kigger på mig og det bryst, som jeg ikke havde dengang. Og hun kigger, og hun er meget alvorlig, og pludselig så skælder hun mig ud og siger: "Sådan må du ikke se ud". Sådan rigtig. Hun var så ked af det, at hun var nødt til at sige det til mig. Og jeg kunne jo se på hende, at hun stod der og kiggede på mig, og det var heller ikke særlig rart for mig heller."

(Interview med Anne, 2. april 2020)

Anne fortæller her, hvordan pigen blev meget forskrækket over at opleve en kvinde med kun et enkelt bryst. Hun beskriver desuden, hvordan denne konfrontation, af at være afvigende fra andre kvinder, heller ikke var rar for Anne. For at være normal og slippe for stigmatiseringen vil borgeren ofte, ifølge Goffman, forsøge at lave en korrektion på sine fysiske misdannelser. I dette eksempel får Anne lavet et nyt bryst. Goffman vil dog sige, at afvigere, da ikke opnår normal status, men snarere skifter status til en afviger, der: "[...]har frigjort sig fra en bestemt skavank" (Goffman, 2009, s. 50).

Det er dog imidlertid ikke udelukkende reaktioner på de åbenlyse ændringer, som det omkringværende samfund reagerer på, når en borger bliver ramt af kræft eller senfølger: "[...]der er blevet 'luget ud', så dem jeg omgås, er dem, der kender mig, som den jeg er." (Interview med Karen, 3. april 2020). Karen beskriver her, hvordan det, når man efter en kræftbehandling bliver ramt af senfølger, kan være en nødvendighed at sortere lidt i sin omgangskreds, således der kun er dem tilbage, der oprigtigt kender én. Anne beskriver:



Anne: "[...]dengang jeg blev syg og de første år efter, der var der da mange, der opførte sig anderledes overfor mig."

Interviewer: "Hvordan mærkede du det?"

Anne: "Jamen de trak sig. Over på den anden side af fortovet."

(Interview med Anne, 2. april 2020)

Anne beskriver her, hvordan det for hende er kommet helt af sig selv at sortere i bekendtskaber efter kræftbehandlingen. Hun beskriver, hvordan mange af hendes tidligere bekendtskaber har været konfliktsky, og derfor undgået hende, og hun fortæller videre, hvordan hun da efterfølgende har været selektiv med sin omgangskreds og valgt disse personer fra, da de forekom berøringsangste i forhold til hendes livssituation.

Det kan på baggrund af ovenstående argumenteres for, at der forekommer en form for stigmatisering af de senfølgeramte kræftoverlevende i deres møde med det omgivende samfund. Idet samfundet tilskriver dem et stigma i forhold til deres beskæftigelsessituation og deres krops fysiske fremtoning som følge af senfølger efter kræftbehandlingen, og at der desuden kan forekomme en berøringsangst fra omverdenen i forhold til at interagere med den tidligere kræftdiagnosticerede.

Anerkendelse fra det omkringværende samfund

Én af oplevelserne, som går igen hos de senfølgeramte er samfundets anerkendelse, eller mangel på samme, af det at være ramt af senfølger efter en kræftbehandling, og derfor ikke være rask, selvom man er erklæret kræftfri. Med Goffmans stigmatteori er borgernes oplevelser blevet belyst på mikroniveau, hvorfor Honneths anerkendelsesteori nu vil blive inddraget til at belyse de samfundsmæssige anerkendelsesmekanismer, der er på spil for de senfølgeramte, samt hvilken betydning dette kan have i mødet med systemet. Honneth arbejder ud fra tre former for anerkendelse: *kærlighedsanerkendelse*, *retlig anerkendelse* og *social værdsættelse*, samt tre former for krænkelse *kropslige krænkelse*, *nægtelse af rettigheder* og *nedværdigelse af livsformer* (Højlund & Juul, 2015, s. 26-29). Anerkendelsesformen social værdsættelse og



krænkelsen kropslige krænkelse vil dog ikke blive berørt her, idet eksempler herpå ikke fremgår af empirien.

For nogle af de senfølgeramte, vil det at blive erklæret rask og skulle navigere i verden igen, samtidig med at man ikke føler sig rask, være en svær balancegang. De oplever både ikke at blive anerkendt for at have de skavanker, som de føler, de har fået som eftervirkninger af kræften, men de føler også, at der ikke altid er det store kendskab til senfølger som diagnose. Anne oplever eksempelvis gang på gang at løbe panden mod en mur, når hun fortæller sin læge, at det er, som om der er sket noget inde i hendes hoved efter kræftbehandlingen:

"Altså jeg husker ikke, om det var efter første kemo, men det har nok været efter anden kemo, jeg sagde det til ham (hendes læge, red.): "Der er sket noget med mit hoved", sagde jeg. Og han kiggede altid bare på mig, han sagde aldrig noget, og jeg tænkte, at det var jo lidt underligt, fordi jeg havde jo brug for lidt feedback på det. Men det blev ikke bedre. Og jeg blev ved med at sige til ham: "Der er sket noget med mit hoved"."

(Interview med Anne, 2. april 2020)

Anne beskriver her, hvordan hun ikke oplevede megen forståelse fra sin læge, idet hun fortæller, hvordan hun oplever hendes hjerne er blevet anderledes, på grund af, hvad hun nu ved er, senfølger. Anne er aldrig blevet diagnosticeret med senfølger, men hun har fået taget neuropsykologiske tests, der viser, at hendes pandelapper har taget skade af behandlingen. Hun har derfor selv diagnosticeret sig med senfølger efter kræft:

Interviewer: *"Var der nogle der oplyste dig om, at der var noget, der hed senfølger?"*

Anne: *"Nej, det var der ikke. Og det er der stadig ikke nogen læge, der har. Jeg har ikke snakket med nogen om senfølger. Det er der ikke nogen, der har villet høre tale om."*

(Interview med Anne, 2. april 2020)



Hun beskriver her, hvordan hun aldrig har mødt anerkendelse i, at det ér senfølger efter kræftbehandlingen, hun lider af. Hun oplever, at idet hun ikke har denne anerkendelse, oplever hun ofte, at hun tilskriver smerter, ubehag eller nye, anderledes følelser i kroppen som værende nye senfølger, der er dukket op: *"Og det kan jo godt være lidt farligt engang imellem, fordi man tænker: 'Hvad er nu det her for noget'."* (Interview med Anne, 2. april 2020).

Vivi beskriver det, som om at hun var 'Palle alene i verden' og uanset hvor i sundhedsvæsenet hun, i starten af sit forløb med senfølger, gik hen, fik hun blot at vide, at hun var rask. Hun oplevede ingen forståelse, og der var ikke megen medlidenhed og anerkendelse af komme efter:

"[...] (jeg følte mig, red.) som Palle alene i verden, fordi sådan havde jeg det virkelig, da jeg kom rundt, at jeg virkelig var den eneste, som havde det sådan. Og at det var mig, som var forkert, for sådan kunne man ikke have det. Du er rask Vivi, du er rask, den glemmer jeg bare ikke og så det der lille puf ud ad døren – nu er det slut med dig, ikke også. Og det satte dybe spor, for jeg var så meget nede i lort, og så slet ikke at blive mødt – det var uhyggeligt."

(Interview med Vivi, 2. april 2020)

Vivi beskriver her, hvordan hun følte sig alene og forkert, og hvordan hun allerede mentalt var så dybt nede i et hul, at det, at lægen, med et lille puf, viser hende ud ad døren, har sat dybe spor i hende. Det kan argumenteres for, at denne situation, ifølge Honneth beskrives, som en mangel på *retlig anerkendelse*. Retlig anerkendelse er en forståelse af borgerens ret og værd, som strækker sig ud over de juridiske rettigheder. Hvilket vil sige, at de formelle rettigheder, som en borger altid har, ikke betyder noget, hvis der ikke også forekommer en respekt for borgeren (Høilund & Juul, 2015, s. 27). Desuden forekommer der her en krænkelse i form af *nægtelse af rettigheder*, som er en frakendelse af bestemte rettigheder hos borgeren, som følge af bestemte gruppetilhørsforhold. Denne krænkelse påvirker borgerens sociale integration i en sådan grad, at borgeren ikke længere ses som værdig til at deltage i eksempelvis offentlige beslutningsprocesser. Borgerens selvagtelse og respekt for sig selv bliver nedbrudt som følge heraf (Høilund & Juul, 2015, s. 28-29). Det kan altså antages, at Vivi her oplever ikke at bliver anerkendt for sit værd, fordi lægen ikke lytter til, hvordan hun oplever at have det i sin krop efter kræftforløbet.



De senfølgeramte beskriver alle især situationer, hvor de enten er blevet anerkendt eller har manglet anerkendelse fra systemet, herunder læger, sygeplejersker eller socialarbejdere, men Katrine fortæller her om, hvordan hendes mand gennem hele forløbet har støttet og anerkendt hende i sine problematikker og senfølger:

"Og så havde jeg, eller har jeg, en mand, som var meget god til at hjælpe mig. Han spurgte for eksempel, han sagde for eksempel aldrig til mig: 'Tag dig nu sammen'. Aldrig. Han hjalp mig på den måde, at han lyttede til mig. Han forkælede mig, og han gjorde faktisk rigtig, rigtig mange små ting, som hjalp mig dengang. Da brugte jeg ikke sygehuset, jeg brugte mine veninder, vores venner og vores omgangskreds – men ikke som jeg brugte min mand."

(Interview med Katrine, 1. april 2020)

Hun sætter ord på den anerkendelse, hun modtog fra sin mand ved at beskrive det som om, han aldrig sagde, at hun skulle 'tage sig sammen'. En vending som det ellers, af undersøgelsen empiri, virker, som om bliver flittig brugt, når de senfølgeramte beskrives. Honneth ville beskrive den form for anerkendelse, som Katrine modtager fra sin mand, som en *kærlighedsanerkendelse*. Den er følelsesmæssig, kropsbaseret, og borgeren tillæres en balance mellem selvstændighed og emotionel binding, når denne form for anerkendelse modtages. Resultatet er, at borgeren kan handle, kommunikere og tage del i nære fællesskaber på egen hånd (Høilund & Juul, 2015, s. 27). Honneth ville beskrive dette som, at denne opførsel fra Katrines mand formentlig har hjulpet hende til at kunne agere i sin svære situation med en kræftdiagnose og efterfølgende senfølger. Idet hun har følt sig mødt i, at situationen var svær at være i, samtidig med, at hun har følt en kærlighed og støtte fra sin mand.

Det kan antages, at Katrine lægger vægt på fraværet af ordene 'tag dig sammen', fordi mange af de andre senfølgeramte i netværksgruppen ofte oplever, at de enten modtager en hentydning til eller direkte får at vide, at de skal tage sig sammen. Karen sætter nogle ord på, hvordan det nogle gange kan opleves som om, at de professionelle i systemet fortæller den senfølgeramte, at han eller hun skal 'tage sig sammen'. Hun beskriver desuden, hvordan det, for hende som tovholder, opleves, at systemet skal spille sammen, for at man som senfølgeramt kan modtage den støtte og vejledning, man kan have brug for, for at komme på benene igen:



"Og så oplever jeg, at man skal være heldig at både ens læge og ens socialrådgiver og arbejdspladsen, hvis de nu er enige om og har det samme syn på sagen og arbejder sammen om det, så går det jo godt. Men hvis det er sådan, at der er en læge, der sidder og tænker: 'Det er et spørgsmål om at tage sig sammen. Hun er deprimeret, så skal hun spise nogle tabletter'. Så går det jo ikke."

(Interview med Karen, 3. april 2020)

Karen beskriver her overordnet, hvordan der i processen om at få hjælp skal forekomme opbakning om det og samarbejde fra mange instanser i systemet, hvilket kan medføre, at den senfølgeramte ikke modtager nogen hjælp. Der er altså rigtig mange instanser, der skal anerkende, at den senfølgeramte faktisk ér ramt af senfølger, før der igangsættes en indsats. Når borgerne oplever ikke at blive anerkendt i deres møde med systemet, da udføres en krænkelse af borgeren, og denne kan opleve sig selv som værende usynlig (Høilund & Juul, 2015, s. 30). Det forekommer formentlig, fordi den specifikke repræsentant fra systemet går ind til mødet med en forventning om allerede at vide, hvem borgeren er, og dermed hvad der er godt for ham eller hende. Det kan medvirke til, at borgeren føler sig overset og usynlig, idet han eller hun ikke får mulighed for at vise sig som et unikt individ med en personlighed, der skiller sig ud fra de resterende borgere (Høilund & Juul, 2015, s. 31). Goffman ville beskrive dette som, at borgeren bliver mødt af repræsentanten som en typificering og ikke om et unikt individ (Goffman, 2009, s. 43-44). Honneth beskriver det, som en mangel på *den retlige anerkendelse* som fører til krænkelsen *nægtelse af rettigheder* (Høilund & Juul, 2015, s. 27-29). Der forekommer desuden krænkelsen *nedværdigelse af livsformer*, idet den senfølgeramtes virkelighedsopfattelse nedværdiges, da de ikke bliver mødt af systemet, og derved ikke får anerkendelse i, at de ikke føler sig raske (Høilund & Juul, 2015, s. 29). Denne form for krænkelse medfører en form for stigmatisering af borgeren, fordi dennes livsformer eller virkelighedsopfattelser nedværdiges, og dette medfører en lavere social status. Stigmatiseringen bliver derved en form for mangel på anerkendelse i det sociale rum (Høilund & Juul, 2015, s. 29). De senfølgeramte borgere kan altså risikere at opleve en nedværdigelse af deres opfattelse af, at de er syge, hvilket betyder at de oplever sig selv som værende usynlige og ligegyldige i mødet med systemet. Denne samme form for krænkelse kan de senfølgeramte opleve i mødet med omverdenen, når de bliver stigmatiseret af deres fortælling om, at de er førtidspensionister eller flexjobbere, som tidligere beskrevet i analysen (jf. "Samfundets reaktion på senfølger").



Det er dog ikke alle de senfølgeramte borgere, der oplever, at de ikke bliver anerkendt i deres sygdom med senfølger. Karen fortæller her om en socialrådgiver, hun fik kontakt til gennem Dansk Sygeplejeråd:

"[...]hun (socialrådgiveren, red.) var fantastisk god. Hun var både forstående og utrolig rar at have med at gøre overfor min situation. Samtidig med, at hun jo vidste alt det der omkring paragraffer, osv. Hun tog med mig til møderne og snakkede min sag overfor kommunen og den arbejdsgiver, der var der."

(Interview med Karen, 3. april 2020)

Her beskriver Karen, hvordan hun følte sig mødt af denne socialrådgiver, og hvordan hun hjalp hende med alt det praktiske med arbejdsgiver. Her oplever Karen en retlig anerkendelse, hvor hun bliver anerkendt af socialrådgiveren som værende et værdigt menneske, som man skal have respekt for (Høilund & Juul, 2015, s. 27). Man kan yderligere antage, at hun, gennem mødet, hjælper Karen til at føre denne tankegang videre over til arbejdsgiver. Lærke fortæller ligeledes, hvordan hun gennem hele sit forløb har oplevet at blive anerkendt for sine senfølger:

Interviewer: *"Har du fået anerkendelse fra læger, af at du har senfølger?"*

Lærke: *"Jamen jeg har jo i mit kontrolforløb, hver eneste gang så udfylder jeg et skema, om hvordan min tarm fungerer med luft, slim og blod og så på et tidspunkt, så sagde han, min læge dernede, at jeg skulle henvises til Senfølgerklinikken for bækkenbundslidelser. Og der går jeg jo så nu."*

(Interview med Lærke, 3. april 2020)

Det er ikke mange år siden, at Lærke har gennemgået et kræftforløb, hvorfor hun er kommet med ind under Kræftplan IV, som, i modsætning til de tidligere Kræftplaner, har direkte fokus på senfølger efter kræft. Hun beskriver derfor her, hvordan hun, når hun oplever senfølger, fortæller om dette til sin læge, og derpå bliver sendt videre i systemet – i eksemplet her til Senfølgerklinikken. Et simpelt og uproblematisk forløb, som hun umiddelbart er den eneste af de senfølgeramte, i denne undersøgelse, der har oplevet.



Der forekommer blandt flertallet en bred enighed om, at de senfølgeramte borgere ikke altid modtager tilstrækkelig anerkendelse fra systemet, når de oplever, hvad de selv tror, er senfølger. Men at det er en stor lettelse, når de møder nogle læger, socialrådgivere, etc. som forstår dem, og som giver sig tid til at sætte sig ind i deres problematikker, støtte dem og i sidste ende hjælpe dem med at finde fodfæste i deres nye liv med senfølger.

Den herskende diskurs

Det har gennem empirien vist sig, at de senfølgeramte ofte står tilbage med en følelse af, at de ikke bliver hørt af de professionelle i systemet. De oplever, at selvom de ikke føler sig raske, så er det altid de professionelle, som i sidste ende beslutter, hvorvidt den senfølgeramte er syg eller ikke – og derved er egnet til at få behandling, hjælp eller støtte til denne problematik. I manglen på anerkendelse fra de professionelle i systemet ligger derfor ligeledes en diskursiv magt som udøves i samarbejdet mellem de senfølgeramte og de professionelle, og som determinerer de senfølgeramtes mulighedsbetingelser. Denne magt vil blive belyst af Michel Foucaults teori omkring magt, herunder begreberne *diskurs*, *magtteknologier* og *selvteknologier*.

Som beskrevet tidligere i analysen, så er det størstedelen af de senfølgeramte i denne undersøgelse, der oplever, at de ikke bliver mødt af de professionelle i systemet. Vivi beskriver, hvordan hun i lang tid kæmpede for at få lov til at blive undersøgt, fordi hun ikke havde det godt. Hun beskriver, hvordan hendes fysioterapeut opfordrede hende til at gå til sin egen læge, fordi hun havde så mange smerter:

"[...]han (Vivis egen læge, red.) sagde så: "Jamen du er rask Vivi". Og så sagde jeg: "Jamen jeg har det ad helvede til, jeg har fandme aldrig haft det så slemt." Og så sagde han: "Jamen du er rask, der er ikke noget". Nå, jamen så bliver man jo rigtig ked af det og føler sig afvist og sådan noget, og så sagde fysioterapeuten, at det kunne simpelthen ikke passe, så skulle jeg bede om at få taget en blodprøve for ledsmerterne. For det kunne jo være gigt. Og det bad jeg så om at få gjort, og det fik jeg så gjort. Og så sagde han: "Jamen dine reumatal de er altså sindssygt høje, Vivi, men du har ingen hævede led, så de vil ikke se dig på reumatologisk afdeling." Og så var jeg ved at gå helt ned



psykisk, fordi jeg havde simpelthen så mange smerter."

(Interview med Vivi, 2. april 2020)

Vivi beskriver her, hvordan hendes psyke blev meget slemt påvirket af ikke at blive mødt og lyttet til af lægen. Karen beskriver ligeledes en situation, hvor hun havde en slem oplevelse med ikke at blive mødt af en socialrådgiver:

"En socialrådgiver, som jeg kan huske, der den første gang, da jeg skulle til at i gang (med at arbejde efter kræftforløb, red.), jeg var nede og snakke med en socialrådgiver, og jeg følte mig noget hængt, men jeg kom da også i gang, men der var ingen kære mor. Jeg fortalte, jeg havde det sådan og sådan, men der sagde hun, at det skal nok gå over. Og så sagde hun til mig: "nu har jeg arbejdet med cancerpatienter i 12 år, så jeg ved, hvordan det er". Sådan. Så er det, som om, at så kommer man ikke rigtig og siger noget. [...] Hun mente jo, hun vidste det, og hun vidste betydelig bedre end mig, som kun havde prøvet at have cancer én gang. Og hun havde jo 12 års erfaring."

(Interview med Karen, 3. april 2020)

De senfølgeramte beskriver begge, hvordan de tidligere har oplevet, at de professionelle ikke nødvendigvis viser, at de er der for deres skyld – eller for at hjælpe, men blot for at udføre et arbejde. Vivi beskriver her, hvordan hun nogle gange kan have en oplevelse af, at de professionelle har et behov for at agere autoritært, og at borgeren da blot skal 'rette sig ind':

"Og så sagde hun (socialrådgiveren, red.) så: "Er du klar over, at de fleste som dør af kræft, dør faktisk ikke af sygdommen, men de dør faktisk af behandlingen?". Og så tænkte jeg: 'hvad fanden bilder du dig ind, din bette møg-unge'. Ja, altså jeg blev virkelig rystet, og jeg havde allermest lyst til bare at vende hende ryggen og så skride, men jeg tør ikke, fordi det er en magtposition, som hun sidder i."

(Interview med Vivi, 2. april 2020)

Vivi beskriver her, hvordan den professionelles, her en socialrådgivers, position til at bestemme, hvorvidt man er egnet til eksempelvis sygedagpenge, nogle gange kan føles, som om



den professionelle er blevet sat i en magtposition, hvor de forsøger at udøve en magt over den senfølgeramte. Hun beskriver, hvordan hun var bange for at træde forkert, for derved ikke at kunne modtage sygedagpenge som støtte. Foucault beskriver magten som værende produktiv og ikke som en magt, der bliver udøvet, hvor A kan bestemme over – og styre – B (Mik-Meyer & Villadsen, 2007, s. 20). Han beskriver den, som en magt, som bruges til at opdyrke eller fremelske bestemte evner hos borgeren for at få dem til at handle på ønskværdige måder. Denne moderne magtudøvelse, som Foucault kalder det, handler om en påvirkning på formelt frie individer, deres handlinger og deres selvopfattelse – således individerne bliver kompetente samfundsborgere (Mik-Meyer & Villadsen, 2007, s. 17, 20). Når en professionel udøver en magt overfor en borger, vil denne magt derfor være i form af *magtteknologier*, som benyttes til at styre borgeren i retningen af en mere normativ adfærd og handlingsmåde (Mik-Meyer & Villadsen, 2007, s. 28).

Ifølge Foucault bliver den moderne magtudøvelse udført på baggrund af samfundets *diskurser*. En diskurs er, hvad vi taler om, og hvad vi ikke taler om i samfundet. Man vil altid, når man kommunikerer, være underlagt nogle bestemte retningslinjer og forventninger, som Foucault kalder for diskurser (Mik-Meyer & Villadsen, 2007, s. 24). De professionelle i systemet vil derfor altid være underlagt bestemte diskurser. Indenfor sundhedsvæsenet er det den biomedicinske diskurs, der er den dominerende, hvilket i praksis betyder, at det er lægens viden – og mening – der er dominerende (Andersen, 2015, s. 107). Når man som senfølgeramt konfronterer den biomedicinske diskurs, er det derfor ikke altid, at man vil blive mødt med medgang. Dette skyldes blandt andet, at senfølger ikke er anerkendt som en officiel diagnose, hvilket viser sig ved, at der i Danmark ikke er en officiel definition på senfølger. Den herskende diskurs er derfor ikke altid til de senfølgeramtes fordel, når de ønsker hjælp og støtte. Idet diskursen styrer samfundet, er der altså ikke nogen direkte magt, som bliver udøvet overfor de senfølgeramte borgere. Derfor, når Vivi oplever at få et lille puf ud ad lægens dør (Interview med Vivi, 2. april 2020), og når Anne modtager et langt uforstående blik fra sin læge (Interview med Anne, 2. april 2020) – ved henvendelse omkring deres senfølger – vil Foucault sige, at lægerne udøver en magtteknologi. Denne har til formål at styre borgeren til at forstå, at lægen bestemmer, og at diskursen siger, at der ikke nødvendigvis er noget, der hedder senfølger, medmindre det kan bevises via biomedicinske tests og prøver. Gennem denne opførsel kan det da argumenteres for, at lægen forventer, at borgeren udøver *selvteknologier*, som er borgerens egen styring af sig selv hen imod en hensigtsmæssig adfærd (Mik-Meyer & Villadsen, 2007, s. 30). Lægen



ønsker med sin magtteknologi, ifølge Foucault, at styre borgeren til at forstå, at den angivne opførsel ikke er berettiget. Målet for den professionelle er altså at styre borgeren, så denne kan styre sig selv til at 'få det bedre' eller opnå en bestemt tilstand eller adfærd, således borgeren passer ind i normen i samfundet – og derved formentlig ikke skal gøre så stor brug af systemet.

De senfølgeramte oplever at blive domineret af de professionelle i systemet, som opleves at besidde en autoritær position, når de ønsker at modtage hjælp eller støtte. Der viser sig en tendens til, at der er en udbredt diskurs i samfundet, hvor biomedicinen er det dominerende perspektiv, og hvor man er rask, når man er erklæret kræftfri, hvilket altså vil sige, at senfølger, ifølge diskursen, ikke nødvendigvis eksisterer.

Et tab af medborgerskab

I de forrige afsnit blev der redegjort for, hvordan eksistentielle forandringer, stigmatisering og anerkendelse ifølge Marcel, Goffman og Honneth påvirker borgerens ageren i verden, samt hvordan magt diskursen ifølge Foucault ligeledes kan påvirke borgerens mulighedsbetingelser. I det følgende vil det blive uddybet, hvordan disse perspektiver kan have en negativ påvirkning på borgerens følelse af medborgerskab. Dette vil gøres med en belysning af empirien med professor, ved Institut for Statskundskab på Aalborg Universitet, Jørgen Goul Andersens teori omkring marginalisering og vigtigheden af følelsen af medborgerskab. Denne teori tager afsæt i den britiske sociolog Thomas Humphrey Marshall teori om medborgerskab, hvorfor dette teoretiske afsæt indgår som det første i dette afsnit for at give den nødvendige baggrundsviden.

Marshall beskriver, hvordan idealet for medborgerskabsforståelsen er at give alle samfundets borgere muligheden for at deltage i samfundet på lige fod. Medborgerskabet er til for at styrke borgerens autonomi gennem styrkelse af hans eller hendes ressourcer, samt at sørge for, at staten, eller det offentlige, behandler alle borgere med respekt og omtanke (Goul Andersen, 2017, s. 89). Teorien om medborgerskab er udviklet af Marshall og omhandler tre forskellige slags rettigheder: *civile rettigheder*, *politiske rettigheder* og *sociale rettigheder*. De civile rettigheder, som Marshall daterer til begyndende i det 18. århundrede, er de rettigheder, der kræves for at have personlig frihed, herunder retten til at tale, tro og tænke frit, samt retten til at eje land og retten til retfærdighed (Jæger, 2000, s. 223). De politiske rettigheder opstod, ifølge



Marshall, i det 19. århundrede og havde tilknytning til demokratiet. Rettighederne er retten til at deltage i udøvelsen af politik, herunder retten til medlemskab af politik med politisk autoritet og retten til at vælge (Jæger, 2000, s. 223). De sociale rettigheder opstår i det 20. århundrede med opståelsen af sociale sikrings- og uddannelsessystemer. Disse rettigheder er retten til at leve et liv med et minimum af økonomisk velfærd og sikkerhed, samt at leve et civiliseret liv ud fra de herskende standarder i samfundet (Jæger, 2000, s. 224).

Gennem de tidligere dele af analysen er det blevet klart, at de senfølgeramte oplever at blive stigmatiseret af det omkringværende samfund for både udseende, fysisk- og psykisk formåen og for beskæftigelsesstatus, som alt sammen kan være påvirket negativt af eller efter kræftbehandling. En sådan stigmatisering forårsager, at de ikke altid anerkendes af det omkringværende samfund for de problematikker, som deres senfølger kan medføre. Dette forårsager, at de føler, de ikke bliver forstået eller mødt, og de føler sig ofte alene i samfundet.

Medborgerskabsideen kom sig af tanken om, hvordan man kunne skabe lighed mellem borgere, når der er økonomisk ulighed i samfundet. Marshall mente, at hvis der var lige rettigheder, kunne der skabes en gensidig anerkendelse borgere imellem, som derfor ville medføre en større fællesskabsfølelse (Goul Andersen, 2017, s. 93). Marshalls teoretiske udgangspunkt er relevant viden for denne undersøgelse, idet empirien viser, at de senfølgeramte ikke opnår denne gensidige anerkendelse, som Marshall omtaler. Det er derfor relevant at se på, hvordan denne stigmatisering og mangel på anerkendelse kan medføre, at de senfølgeramte oplever tab af medborgerskab. Marshalls rettigheder vil dog ikke yderligere blive benyttet i denne analyse.

Når de senfølgeramte oplever ikke at blive anerkendt for deres problematikker i forbindelse med senfølger, og desuden oplever en stigmatisering på grund af disse, vil de, som tidligere beskrevet, kunne føle sig forkerte og føle det, som om de ikke passer ind i samfundet. Goul Andersen vil beskrive dette som, at de senfølgeramte bliver marginaliseret. En stempling som marginaliseret i samfundet vil medføre en risiko for, at de senfølgeramte vil blive set som afvigere. Goul Andersen definerer marginalisering som: *"[...]en mellemtilstand mellem integration og udstødning, mellem fuld deltagelse og udelukkelse"* (Goul Andersen, 1996, s. 2). Under et kræftforløb vil den kræftdiagnosticerede befinde sig i dette mellemstadium, hvor det ene stadium medfører fuld deltagelse og medborgerskab, og det andet stadium medfører udelukkelse og tab af medborgerskab. I den situation, hvor den kræftdiagnosticerede bliver erklæret kræftfri og kan vende tilbage til arbejdsmarkedet på fuld tid, vil denne ikke være i risiko for at blive



marginaliseret og tabe medborgerskab. I modsatte situation vil borgeren formentlig igen opnå en status som marginaliseret, og derved risikere at miste medborgerskab, hvis denne opholder sig i denne mellemtilstand for længe. Dette, fordi dens sociale position i en sådan grad skiller sig ud fra de gængse samfundsnormer. Denne situation går igen hos alle de senfølgeramte i denne undersøgelse, som på tidspunktet for deres kræftdiagnose stadig befandt sig på arbejdsmarkedet og ikke kunne vende tilbage på fuld tid. En sådan marginalisering kan forårsage, at borgeren betvivler egen identitet, og derved psykisk bliver ramt af tabet af medborgerskab (Goul Andersen, 1996, s. 9). Goul Andersen beskriver, at selvom velfærden har gjort sit, for at samfundets borgere kan opnå det fulde medborgerskab og for at opnå lighed i samfundet, da er der stadig en del borgere, som bliver marginaliseret, og denne marginalisering kan forårsage, at borgeren stilles delvist udenfor samfundet (Goul Andersen, 1996, s. 2).

Karen beskriver den stigmatisering, som hun blev udsat for, da hun var i flexjob: *"[...]nogle, når man siger, man er i flexjob, så: 'nå, hvad er det så lige, hun ikke kan finde ud af?'"* (Interview med Karen, 3. april 2020). Hun fortæller, hvordan hun blev set skævt til, når hun fortalte, at hun var i flexjob. Hun fortæller videre, at det derfor ofte ikke var noget, hun fortalte, når hun var i selskab med nye bekendte, som hun skulle introducere sig selv for (Interview med Karen, 3. april 2020). Ifølge Goul Andersen teori omkring marginalisering, er man som flexjobber i en position, hvor man ikke bliver set som fuldt ydende samfundsborger, idet man ikke er på arbejdsmarkedet med en 37-timers arbejdsuge. Dette kan, hos borgeren, medføre en risiko for, at de føler sig marginaliseret, idet de befinder sig i en mellemposition, hvor de ikke er fuldt deltagende samfundsborgere, men heller ikke er helt udelukket fra samfundet (Goul Andersen, 1996, s. 2). Følelsen af medborgerskab kan derfor argumenteres for ikke fuldt ud at være til stede hos den senfølgeramte. Denne følelse af marginalisering og mangel på medborgerskab som deltagende samfundsborger, kan risikere at føre til ekskludering og identitetstab for borgeren (Goul Andersen, 1996, s. 9). Et identitetstab som det godt kan argumenteres for, at Vivi har oplevet. Hun beskriver her, hvordan det havde en mental påvirkning på hende ikke at møde forståelse og anerkendelse for sine senfølger:

"[...] (jeg følte mig, red.) som Palle alene i verden, fordi sådan havde jeg det virkelig, da jeg kom rundt, at jeg virkelig var den eneste, som havde det sådan. Og at det var mig som var forkert, for sådan kunne man ikke have det."

(Interview med Vivi, 2. april 2020)



Hun fortæller, hvordan hun havde en følelse af at være helt alene, og hvordan, hun følte, hendes følelser måtte være forkerte, fordi der ikke var nogen, der umiddelbart lod til at kunne forstå, hun havde dem, og at der yderligere ikke var professionelle, der ville anerkende, at hun havde dem. Hun beskriver en mangel på forståelse, der gjorde, at hun følte sig forkert og udenfor. Den herskende diskurs i samfundet påvirker derved Vivis mulighedsbetingelser, og det kan argumenteres for, at, idet Vivi har befundet sig i dette mellemstadium mellem fuld deltagelse og udelukkelse fra samfundet i længere tid. Hun oplever altså et identitetstab på baggrund af tabet af medborgerskab.

Som tidligere beskrevet i analysen (jf. 'Anerkendelse fra det omkringværende samfund') oplever Vivi en situation, hvor hun ikke modtager anerkendelse for sine senfølger:

"[...]det var mig, som var forkert, for sådan kunne man ikke have det. "Du er rask Vivi, du er rask". Den glemmer jeg bare ikke, og så det der lille puf ud ad døren – nu er det slut med dig, ikke også."

(Interview med Vivi, 2. april 2020)

Vivi fortæller her, hvordan hun oplevede ikke at blive mødt i sine følelser af ikke at være rask. Honneth ville beskrive dette som krænkelsen nægtelse af rettigheder. En krænkelse, der forårsager, at Vivi, af det omkringværende samfund, ikke ses som værdig til at deltage i eksempelvis offentlige beslutningsprocesser. Hun bliver set ned på og ender i samme gruppering, som eksempelvis en borger på efterløn eller med flexjob. Hun bliver altså set som mindre værdig, fordi hun ikke tilhører en bestemt gruppe borgere, fordi hun ikke besidder de samme muligheder og 'evner' som normative borgere, der arbejder en 37-timers arbejdsuge, og derved ikke kan bidrage til samfundet på samme niveau. Vivi bliver altså udsat for en marginalisering, som viser sig, som et tab af medborgerskab (Goul Andersen, 1996, s. 9). Der forekommer her en form for stigmatisering af Vivi, og en uligevægt i den generelle værdighed hos borgere, hvilken medfører en tankegang, om at ikke alle borgere er lige meget værd.

Det kan dog argumenteres for, at når en borger besidder, hvad Marcel ville kalde for det absolutte håb, da vil borgeren ikke nødvendigvis opleve et så stort tab af medborgerskab. Dette, fordi kærligheden ifølge Marcel er håbsbærende (Graven & Olsen, 2015, s. 85). Hvilket vil sige, at den kærlighedsanerkendelse, som Honneth beskriver, som borgeren oftest modtager fra sin familie eller meget nære bekendtskaber, forårsager, at borgeren får opbygget nok selvværd og



selvtillid til at kunne gå ud og møde verden med oprejst pande på trods af eventuelt at være potentielt miskrediteret. Derfor vil det, for borgeren, formentlig ligeledes være muligt at hente kræfter i det absolutte håb. Hvilket vil betyde, at borgerens håb ikke tager afsæt i ydre faktorer – og derved vil borgeren ikke i så høj grad blive påvirket af det omkringværende samfunds marginalisering og derved heller ikke i samme grad opleve tab af medborgerskab.

Overordnet må det på baggrund af ovenstående analyse antages, at senfølger kan have alvorlige sociale konsekvenser i form af stigmatisering og mangel på anerkendelse fra det omkringværende samfund. Dette kan medføre en marginalisering af borgeren, som kan føre til tab af medborgerskab, hvor borgeren ikke føler sig som fuldt deltagende samfundsborger.

Delkonklusion

Der viser sig en tendens til, at de senfølgeramte bliver stigmatiseret af deres omgivelser – først for at have kræft og så senere ligeledes for at have senfølger. De oplever desuden at blive stigmatiseret af det omkringværende samfund for deres udseende efter kræftbehandlingen, hvis de eksempelvis har fået fjernet et bryst – hvilket medvirker til, at de senfølgeramte ofte vælger at få foretaget en rekonstruktion. Som følge af den store omvæltning at have haft en kræftdiagnose og efterfølgende at skulle leve med senfølgerne efter denne, oplever de senfølgeramte, at de får et andet perspektiv på verden, og at de finder værdi og håb i andre ting, end de nødvendigvis tidligere har fundet værdi og håb i.

De senfølgeramte oplever et meget biomedicinsk domineret sundhedsvæsen, hvilket medvirker til en påvirkning på borgerens mulighedsbetingelser, idet det er lægen, der beslutter, hvorvidt den senfølgeramte er syg eller rask. Det opleves af den senfølgeramte som om, at de ikke bliver set eller hørt, og de mangler derfor anerkendelse fra det omkringværende samfund, som kan resultere i, at de ikke længere føler sig som medborgere.



Analysedel 2: Senfølger i et socialfagligt praksisperspektiv

Følgende analysedel vil kortlægge den betydning netværksgruppen har for borgerne. I analysedelen vil indgå de tendenser, som har vist sig i empirien fra tematiseringen *forståelse*. Det sociale arbejde har fokus på udvikling og frigørelse af samfundets borgere (jf. 'Senfølger i en socialfaglig kontekst'), men det bliver klart i første analysedel, at det formelle sociale arbejde ikke formår at hjælpe borgerne til netop dette. Derfor findes det relevant at rette blikket mod det uformelle sociale arbejde, altså netværksgruppen, og hvilken indvirkning, på borgernes hverdagsliv, denne har. Til at belyse dette inddrages Pernille Brok og Helle Kjems' beskrivelse af gruppemetoden. Der vil desuden løbende blive inddraget teorier benyttet i første analysedel.

Netværksgruppen blev i sin tid oprettet for at skabe et rum, hvor senfølgeramte kunne mødes og tale om de problematikker og frustrationer, de havde og mødte i deres hverdagsliv med senfølger efter kræft. Gruppen er oprettet af Karen og Ina, samt en tredje kvinde, som ikke lever længere. Karen er stadig tovholder, men Ina har for nyligt givet sin post videre til Katrine. Ina sætter nogle ord på, hvorfor de for 11 år siden oprettede netværksgruppen:

"På et tidspunkt så gik jeg ind i Kræftens Bekæmpelse. Bare for at få en snak, fordi jeg var lidt frustreret (over mine senfølger, red.). Og så kom jeg på den måde i forbindelse med Karen, fordi hun var også frustreret. Og på det tidspunkt var der også en tredje, så vi startede netværksgruppen sammen."

(Interview med Ina, 3. april 2020)

Karen sætter ligeledes ord på, hvad begrundelsen, for at starte netværksgruppen, var:

"Vi var sådan set enige om, at vi havde nogle følgevirkninger, efter vi havde haft kræft. Livet var blevet anderledes bagefter. Så vi bestemte os for, at vi ville mødes og snakke, og så ville vi invitere andre, som kunne have lyst til det. Så vi lavede en gruppe."

(Interview med Karen, 3. april 2020)

Karen og Ina beskriver, hvordan de alle tre havde et behov for at have nogle af snakke med omkring de ændringer i deres liv, som eftervirkningerne fra kræftforløbet havde forårsaget.



Netværksgruppen opstod altså ud fra et personligt behov. Dette behov for at have nogle at snakke med, som har samme erfaringer som én selv, er noget de resterende senfølgeramte ligeledes beskriver. De fortæller, hvordan familie og netværk kan bruges langt hen ad vejen, men at man på et tidspunkt når til et punkt, hvor man forventer, at familien ikke gider at høre mere om det:

"Jeg havde nok behov for at tale med andre, som havde senfølger, fordi din familie kan du bruge meget langt ad vejen, men du føler, at du ikke kan blive ved. Du kan ikke blive ved. Men senfølgerne bliver ved, men du kan ikke blive ved med at bruge familien, fordi de gider ikke at høre på det til sidst. Og det er helt forståeligt. Så derfor synes jeg egentlig, det var rart at komme ind i netværksgruppen"

(Interview Katrine, 1. april 2020)

Katrine beskriver her, hvordan netværksgruppen opfylder et behov hos hende, og at netværksgruppen desuden aflaster hendes familie fra at høre på hendes senfølger.

Lærke, som endnu ikke har haft sit første møde med selve netværksgruppen, men kun har været med til arrangementer, såsom foredrag, der er blevet afholdt for netværksgruppen, fortæller følgende omkring første møde med nogle af de andre medlemmer af netværksgruppen:

"Jeg syntes, det var rigtig godt, at der sad et par stykker, som havde haft den samme diagnose som mig, fordi der er ikke ret mange, der får den diagnose, og lige pludselig var der altså to mere. Hvor jeg tænkte: 'Hold da op'. Det kunne være rart lige at få noget ping pong med dem på et tidspunkt og høre, hvad har de været igennem. Og hvordan har de oplevet det, og hvordan er det nu. Fordi jeg kunne forstå på dem, at det lå en del år tilbage, at de havde været igennem den behandling der. Så hvordan det var dengang, og hvordan det er nu. I det hele taget det hele omkring det, det kunne være rart at få et indblik i det."

(Interview med Lærke, 3. april 2020)

Lærke fortæller, hvordan hun også har haft et behov for at snakke med ligesindede om sine senfølger, trække på deres erfaringer og høre deres oplevelser og måder at tackle senfølger på



efter endetarmskræft. Brok og Kjems beskriver denne metode med bearbejdning af private problemstillinger og erfaringer i en gruppe, som værende en gruppemetode hvis formål er at hjælpe til i den enkelte borgers udvikling og forandring (Brok & Kjems, 2015, s. 323). Gruppe-metoden i sin originale form benyttes oftest med det formål at interagere omkring personfølsomme forhold eller oplevelser. Det sker ved at skabe et fællesskab og en gensidig identificering, gruppemedlemmerne imellem, for at skabe et rum, en tillid og en intimitet, der gør, at de har lyst til at dele ud af deres liv og oplevelser (Brok & Kjems, 2015, s. 324). I netværksgruppen er der specifikt et stort fokus på ikke at negligere medlemmernes oplevelser eller følelser (Interview med Karen, 3. april 2020). Gruppemetoden indebærer en gruppe med 3-12 deltagere og en gruppeleder. Gruppelederen har til opgave at strukturere processen inden påbegyndelse, samt styre gruppen under mødet – dette indebærer blandt andet en sikring om, at der bliver talt om relevante problemstillinger i henhold til gruppens formål (Brok & Kjems, 2015, s. 326-327). Gruppeprocessen kan enten være fastsat til et forløb på nogle uger eller måneder, eller det kan, som netværksgruppen, være en fastsat gruppe, som man kan deltage i, når man har behovet (Brok & Kjems, 2015, s. 327).

En del af ideen med netværksgruppen er, at tovholder altid vil være en borger, der selv har været gennem et kræftforløb og lider af senfølger. Hvilket medvirker til, at denne aktivt kan deltage, relatere til medlemmerne og deres situation – således at medlemmerne og tovholder kan spejle sig i hinanden. Det er netop denne spejling, som Brok og Kjems vil kalde for den gensidige identificering. At gruppemedlemmerne og tovholder alle er i en sammenlignelig position gør, at de alle er med til at bidrage til at skabe en forandring i gruppen, idet de alle deltagere som både bruger og eksperter (Brok & Kjems, 2015, s. 325). Dette er dog kun muligt, da gruppen har en sådan konstellation, at alle har oplevet at have senfølger, og derfor er eksperter og værdifulde bidragyder i forhold til de resterende gruppemedlemmer, men samtidig er medlemmer af netværksgruppen for at styrke egne ressourcer. Det er derved gruppens samlede ressourcer, som bliver brugt til at styrke den enkelte borgers ressourcer (Brok & Kjems, 2015, s. 325). Anne beskriver det således:

Anne: *"Jeg bruger den (netværksgruppen, red.) mest til at støtte op omkring, hvis der er folk der spørger om noget, eller hvis jeg kan henvise til noget og støtte op."*



Interviewer: *"Så du er egentlig mest med for at støtte op om andre og ikke så meget for din egen skyld?"*

Anne: *"Jeg får utrolig meget ud af at deltage selv også. Ved at lytte og hele tiden føle, at jeg ikke er den eneste, der har det sådan. Jo, jeg får rigtig meget ud af at deltage. [...] Forståelse, blandt andet. Man behøver nogle gange ikke engang sige noget, før man forstår. Det er utroligt, ja, det er simpelthen godt."*

(Interview med Anne, 2. april 2020)

Anne beskriver her den todeling, der er i at deltage i netværksgruppen. Hun deltager både som bruger, som har brug for anerkendelse og forståelse fra andre – og som ekspert på området, fordi hun netop selv lever med senfølger og kan give anerkendelse og forståelse til andre i de problematikker, de måtte møde som følge af senfølgerne. Brok og Kjems beskriver, hvordan netop denne sammensætning af borgere, som alle har nogenlunde sammenlignelige oplevelser, forårsager, at der opstår denne gensidighed, der medfører, at det er acceptabelt at være, som man er, og derfor ikke føle skyld og skam af at skille sig ud fra den resterende befolkning (Brok & Kjems, 2015, s. 330). Goffman beskriver, hvordan de forskellige stigmatiserede borgere kan have et behov for at møde andre med samme stigma for at trække på deres erfaringer og tacklinger af stigmaet, for netop ikke udelukkende at føle sig forkert i forhold til det omkringværende samfund (Goffman, 2009, s. 61-65).

Karen beskriver, hvordan hun aktivt vælger at åbne op for sine problematikker, når hun er i selskab med netværksgruppen:

"Jeg gør nok det, ligesom jeg gør, når jeg snakker med dig, så vælger jeg at gå ind i det, jeg kalder 'cancerrummet'. Hvor jeg snakker om alt det her cancer, fordi det gør jeg jo ikke ellers en hel masse. Men jeg har brug for at gå ind engang imellem og læsse af. Det kan også være en bekymring for et eller andet rent fysisk. [...] Så gå ind og få vendt de ting, som har relation til mine senfølger, hvor jeg måske kan være bekymret for, at nu udvikler de sig, eller hvad det nu kan være."

(Interview med Karen, 3. april 2020)



Hun beskriver her, at når hun interagerer med de andre i netværksgruppen, så vælger hun aktivt at snakke om sine kræftforløb og de medfølgende senfølger. Det er normalt ikke noget, hun gør til daglig, og som hun så billedligt fortæller, så beskriver hun denne snak som 'at gå ind i cancerrummet'. Hun beskriver ligeledes, at det er vigtigt for hende at gå derind engang imellem for at lufte ud i de tanker og følelser, som der er forbundet med at have senfølger. Det er denne funktion netværksgruppen har for Karen, hun får lov at læsse af og lufte ud. Brok og Kjems beskriver, at det er i samspillet, hvor de forskellige gruppemedlemmer deler deres erfaringer fra eget liv; hvad de finder svært og glædeligt, at der, for det enkelte gruppemedlem opstår en bearbejdelse af situationer og erfaringer, samt at der skabes en måde at håndtere disse – og fremtidige problematikker – på (Brok & Kjems, 2015, s. 325). Anne fortæller, hvordan det har hjulpet hende at være en del af netværksgruppen:

"Så løbende er jeg så blevet meget, meget, meget mere klogere ved at deltage i alle de her menneskers viden (ved at deltage i foredrag, red.) nu – indenfor senfølger, forskere og læger, og hvad ved jeg. Og den der onkolog og forsker, Lise Bentzen – eller sådan et eller andet – hende har jeg set to gange nu, og jeg er vældig fascineret af hende. Men det er sikkert fordi, hun har sat ord på nogle af de ting, jeg ikke anede, hvad var.

(Interview med Anne, 2. april 2020)

Hun beskriver her, hvordan medlemsskabet af netværksgruppen har medført deltagelse i nogle arrangementer, som har hjulpet hende til en bedre forståelse af sig selv og sine senfølger og til at sætte ord på nogle problematikker og følelser, som hun ikke tidligere har kunnet finde ord for. Det er netop dette, som gruppemetoden kan ifølge Brok og Kjems. Den er til for at ændre og udvikle på borgerens selvopfattelse, selvværd, selvforståelse og identitet gennem interaktion og samtale med andre gruppemedlemmer (Brok & Kjems, 2015, s. 325). Det er især ressourcerne i gruppen og gruppedynamikken, der bidrager til denne forandring hos borgeren (Brok & Kjems, 2015, s. 330).

I den forrige del af analysen er det beskrevet, hvordan de senfølgeramte, tidligere har oplevet krænkelse af det system, som ellers er sat i verden for at hjælpe dem. De føler sig ikke mødt, og de føler sig usynlige, idet de mangler anerkendelse for den borger, de inderst inde er. Hos netværksgruppen virker det til, at de senfølgeramte kan finde den anerkendelse og forståelse,



som de har efterspurgt i det resterende samfund. Honneth beskriver det således, at det kun er gennem gensidig anerkendelse, at borgeren kan udvikle sin selvvirkeliggørelse. Hvilket betyder at bliver borgeren ikke anerkendt som værende det individ, som borgeren selv oplever at være, da vil borgeren ikke kunne udvikle sit selvforhold, opbygge en identitet og ende med at kunne agere socialt (Høilund & Juul, 2015, s. 30). Hvilket helt praktisk betyder, som vi tidligere så Vivi beskrive, at borgeren kan risikere at 'miste sig selv', og derved isolere sig selv for omverdenen, fordi det er for svært at skulle agere socialt, hvis man har det skidt og ikke bliver anerkendt for det (Interview med Vivi, 2. april 2020) (jf. 'Anerkendelse fra det omkringværende samfund').

Denne mangel på anerkendelse fra systemet, oplever de senfølgeramte dog også at få redskaber til at tackle via netværksgruppen. Vivi fortæller:

"Det var rart, at der var nogle ligesom mig, for så var jeg ikke forkert på den. Fordi jeg følte mig jo forkert, fordi lægen sagde: "Jamen du fejler ikke noget".

Så er det rart at møde nogle andre, som har det lige sådan som mig.

[...] For jeg vidste ikke, hvad jeg skulle, og det gav de mig sådan set en opskrift på: "Du skal blive ved med at gå til lægen". For ellers havde jeg slet ikke gået til lægen igen, vel. Altså, hvis ikke de var blevet ved med at sige: "Det skal du, fordi det er ikke i orden – du er ikke rask. Du har senfølger", sagde de. Og jeg sagde: "Nå", ikke. Jamen ja, så det gav mig den rygstøtte for at kunne komme videre"

(Interview med Vivi, 2. april 2020)

Vivi beskriver her, hvordan hun fik hjælp fra de andre medlemmer i netværksgruppen til besluttet at banke i bordet hos lægen og kræve mere behandling. Hun beskriver netværksgruppen som en rygstøtte, der gav hende den energi, der skulle til for at kunne stå op for sig selv. Det kan argumenteres for, at den anerkendelse, som Vivi oplever her fra netværksgruppen er kærlighedsanerkendelsen. Denne giver borgeren den personlige ballast, der giver muligheden for at være selvstændig og kunne kommunikere for sig selv (Høilund & Juul, 2015, s. 27). Kærlighedsanerkendelsen beskrives dog som primært værende modtaget fra forældre og nære venner, men det kan argumenteres for, at selvom medlemmerne i netværksgruppen ikke nødvendigvis er nære venner, da får de, ved at dele så meget, som de gør med hinanden, et meget intimt bånd.



Denne støtte og hjælp til at banke i bordet hos lægen, som de andre medlemmer giver Vivi, ville Foucault beskrive som, at de hjælper Vivi med at håndtere de magtteknologier, som bliver udøvet af de professionelle. De senfølgeramte deler altså erfaringer omkring mødet med systemet, og hvordan de har tacklet dette. Derigennem finder de inspiration hos hinanden og giver hinanden gode råd til håndteringen af magtteknologierne. Tovholderne giver desuden medlemmerne redskaber til at kunne forstå den herskende diskurs, og derved kunne kommunikere med lægerne. Vivi beskriver her, hvordan hun især sætter pris på hjælpen, som hun får fra tovholderne:

"De (tovholderne, red.) er jo sygeplejersker, ikke. [...] Og det var sådan set godt for mig, fordi de gav mig jo nogle redskaber til at gå til lægen igen og sige, at det her vil jeg ikke finde mig i."

(Interview med Vivi, 2. april 2020)

Hun fortæller, hvordan tovholdernes faglighed som sygeplejersker medvirkede til, at hun fik redskaber af dem til selv at gå til sin læge. Foucault ville beskrive dette som, at tovholderne gav Vivi forståelse for den herskende diskurs, som gav hende muligheden for at agere i den. Honneth ville desuden beskrive denne beskrivelse af tovholderne, som en social værdsættelse, hvor tovholderne: *"besidder evner af grundlæggende værdi for et konkret fællesskab"* (Høilund & Juul, 2015, s. 28). Tovholderne, som enkeltindivider, er altså af unik værdi for netværksgruppen.

Der fornemmes en udvikling i bearbejdelsen af selve kræftforløbet og senfølgernes ændringer på hverdagslivet, jo længere siden, det er, de har været igennem kræftforløbet – og jo længere tid, de er kommet i netværksgruppen. Karen beskriver, hvordan hun kan finde glæde i at skabe et håb for andre senfølgeramte, når de først deltager i netværksgruppen:

"Det kan give mig glæde, når jeg oplever, at os gamle, som kan sige: "Nu er det over 20 år siden, at jeg har haft cancer, det har godt nok været en lang tur, men du kan se, jeg sidder her stadig". Det kan godt give håb til andre om, at selvom, der er sten på vejen, så kan det godt være, at det kommer til at gå godt alligevel. Og så for eksempel den der angst for at skulle til eksempelvis kontrol, og angst for hvordan det hele ser ud om et halvt år. Jeg tror, når man



har prøvet det og har de samme sko på, så er der sådan en fælles forståelse af det. Og så gør vi nok det, at vi ikke negligerer det, eller siger: "Åh, det går nok", fordi tit og ofte er det egentlig et spørgsmål om at lytte og høre. Og det er også det, jeg har brug for, når der er noget, der bekymrer mig. Ikke, at de skal komme med løsninger eller trøst – men egentlig bare, at de hører, at det er sådan, det her. Og det oplever jeg egentlig, at alle dem, der er med i den gruppe her, og som vælger at komme igen, at den evne den har de."

(Interview med Karen, 3. april 2020)

Karen sætter her ord på et håb, som de, der har haft senfølger i mange år, kan skabe hos nye medlemmer, som lige er begyndt at opleve, at senfølger påvirker deres hverdagsliv negativt. Marcel ville beskrive dette som, at de garvede støtter de nye medlemmer til at ændre håbet fra at håbe på noget konkret og til blot at være håbefulde for livet. Denne udvikling kan måske beskrives som, at de sammen finder en vej og et sprog. Lærke beskriver, som tidligere nævnt, hvordan hun har et ønske om at 'ping ponge' med dem, der, ligesom hende selv, har haft endetarmskræft. Hun ønsker at høre, hvordan deres oplevelser har været, hvilke problematikker de har haft, og hvordan de har det nu (Interview med Lærke, 3. april 2020). Det kan antages, at hun har en forhåbning om, at hun ved at snakke med disse kvinder, kan finde et håb i, at hun kan lære at 'finde fred' med sine senfølger og lære at skabe sig et liv omkring dem. Et liv, hvor der både er plads til Lærke og senfølgerne; hvor senfølgerne ikke blot er dominerende. Karens beskrivelse: "[...]så gør vi nok det, at vi ikke negligerer det, eller siger: "Åh, det går nok", fordi tit og ofte er det egentlig et spørgsmål om at lytte og høre." (Interview med Karen, 3. april 2020), tegner desuden et billede af, hvordan netværksgruppens kommunikationskultur ikke indebærer, hvad Marcel ville beskrive som optimistens kommunikationsform – men blot indebærer den håbefulde, som altid vil søge et eksistentielt håb i det levede liv (Graven & Olsen, 2018, s. 75-76).

Delkonklusion

Der viser sig altså en tendens til, at netværksgrupperne giver de senfølgeramte en støtte og en hjælp, som det formelle sociale arbejde formår at give dem. Helt konkret giver netværksgruppen medlemmerne en mulighed for at læsse af og lufte ud i tanker og følelser, samtidig med, at den bidrager til en mere praktisk og konkret vinkel, hvor de senfølgeramte giver hinanden



redskaber og sprog til at kunne agere i den herskende diskurs og interagere med eksempelvis lægen, samt til at kunne klare hverdagen til trods for deres senfølger. De senfølgeramte føler sig stigmatiseret af det omkringværende samfund og føler sig ofte ikke anerkendt, hvorfor de benytter netværksgruppen, fordi de i første omgang har brug for at snakke med nogle ligesindede, som kan sætte sig ind i, hvad de føler, og hvordan de har det med deres nye situation som kræftoverlever og senfølgeramt. Sammen kan det derfor antages, at de skaber et sprog og en kommunikationsform fuld af gensidig respekt, forståelse og håb, som giver dem en følelse af medborgerskab. Dette kan være nødvendigt for at håndtere den livssituation, de er endt i, hvor de er blevet kureret for en livstruende sygdom, men er endt med én eller flere kroniske sygdomme, som ikke nødvendigvis tager livet af dem, men som sætter en begrænsning for deres autonomi og for det hverdagsliv, de kendte.



7 Konklusion

Denne konklusion vil besvare undersøgelsens problemformulering:

Hvordan oplever kræftoverlevende senfølger efter kræft, og hvilken betydning har netværksgruppen for deres hverdagsliv?

Undersøgelsens empiri viser, at det formelle sociale arbejde ikke formår at imødekomme de senfølgeramte borgeres problematikker, hvorfor de især benytter sig af det uformelle sociale arbejde i Senfølgerforeningens netværksgruppe.

Empirien viser, at der eksistentielt sker en forandring i den senfølgeramte borger, især i overgangen fra at være i kræftbehandling og til at blive erklæret kræftfri. De oplever at se verden i et større perspektiv, fordi de har været i nærkontakt med døden. Dette gør, at de finder værdier i andre ting, end de gjorde før kræftdiagnosen, og deres håb for fremtiden bliver med afsæt i det levede liv og deres værdier, frem for konkrete håb.

Der forekommer ligeledes en stigmatisering af de senfølgeramte i deres møde med det omkringværende samfund. Dette har en påvirkning på den anerkendelse, de oplever at modtage, idet samfundet stigmatiserer dem i forhold til deres fysiske fremtoning og deres beskæftigelsesstatus. Denne mangel på anerkendelse sker ligeledes på baggrund af den udøvede magt fra især de professionelle i samfundet, som tager afsæt i den herskende diskurs. Det viser sig, at alle disse påvirkninger fra det omkringværende samfund er med til at påvirke borgerens følelse af medborgerskab. De føler sig marginaliseret og udenfor samfundet, hvorfor de føler sig forkerte og ikke føler sig mødt. Dette kan gå ind og påvirke borgerens mulighedsbetingelser ved at være borger i samfundet.

Netværksgruppen har for de senfølgeramte en sådan betydning, at de her har en mulighed for at læsse de tanker og følelser af, som opstår som følge af at leve med senfølger efter kræft. Netværksgruppen er især baseret på gensidighed og ligeværd, og alle medlemmer deler, hvad de har behov for at dele, uden at følelser eller behov bliver negligeret. En vigtig egenskab for netværksgruppen, da senfølgeramte, som sagt, ellers oplever ikke at føle sig mødt og anerkendt af det omkringværende samfund.



Praktisk benyttes netværksgruppen ofte også til at give redskaber og sprog til hinanden indbyrdes for at kunne forstå og agere i den herskende diskurs. Hvilket indebærer, at de kan kommunikere med de professionelle i systemet.

Netværksgruppen kan derfor være med til at give de senfølgeramte en forståelse for systemet, et håb for fremtiden og en ro i, hvem de er blevet, og hvordan deres hverdag har udartet sig, som følge af senfølger. De giver dem desuden en følelse af at høre til, hvorfor det i sidste ende giver dem en større følelse af medborgerskab.



8 Diskussion

Ud fra ovenstående analyse og konklusion findes det relevant at diskutere, hvad denne undersøgelse kan bidrage med til den allerede eksisterende forskning omkring senfølgeramte kræftoverlevende og det formelle sociale arbejde i praksis.

Denne undersøgelse bidrager med et socialfagligt perspektiv i en sundhedsfagligt domineret felt. I problemfeltet blev det nævnt, at det sociale arbejde med senfølger befinder sig i et krydsfelt mellem den socialfaglige og den sundhedsfaglige rehabilitering. Analysen viste, at dette område klart er domineret af en biomedicinsk diskurs. Den gør det svært for mange senfølgeramte at kommunikere med de professionelle i systemet, idet borgeren og de professionelle – i overført betydning – ikke taler samme sprog. Det gør samarbejdet problematisk, og borgeren kan risikere at stå tilbage med en oplevelse af ikke at blive hørt, forstået eller imødekommet. Som tidligere beskrevet, har Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse fra 2019 beskrevet (jf. 'Eksisterende forskning'), hvordan tidligere kræftramte kan finde det svært at overskue, hvor de skal henvende sig, når de oplever symptomer eller problematikker efter endt kræftforløb (Patient- og Pårørendestøtte, 2019, s. 11). Som senfølgeramt befinder man sig i et felt, der er domineret af den biomedicinske diskurs. Det gør, at det kan forekomme svært for de borgere, der ikke kender sproget, at agere i denne diskurs. Vivi beskriver i det følgende denne problematik. Hun oplevede, hvordan det var en nødvendighed for hende at tage sin datter, som er medicinstuderende, med til lægen, idet hun ellers oplevede at blive talt hen over hovedet på:

"Hun (Vivis datter, red.) har været med hver gang, jeg har været til samtale på hospitalet og sådan nogle ting. Og det har også været en sjov fornemmelse, fordi der har været én gang, hvor hun ikke har været med[...] Jeg tror, at det var efter, at jeg var blevet opereret, der var hun ikke derude, og så kom der så en læge og fortalte om tingene. Og han var så hurtig til at gå igennem tingene, og jeg fik ikke en ordentlig forklaring. Så kom min datter dagen efter, og så sagde jeg til hende: "Jeg fattede fandme ikke, hvad det var, han sagde". Og så spurgte vi igen, da han kom, og der var han egentlig lige så hurtigt til at gå det igennem igen, men så sagde min datter: "Altså ikke for



noget, men jeg læser medicin med industriel specialisering, så jeg kunne altså også være interesseret i at høre om det”, og uha, så fik vi en helt anden forklaring. Og han var rigtig sød til at give en forklaring og viste på computeren, hvordan blodprøverne så ud, og jeg ved ikke hvad. [...] Hvis ikke jeg har haft hende, og det har jeg også sagt derude i senfølgergruppen (netværksgruppen, red.), så havde jeg ikke fået den samme forklaring nogensinde. Så havde jeg ikke fået nogen forklaringer.”

(Interview med Vivi, 2. april 2020)

Vivi beskriver her, hvordan det først er i det øjeblik, hendes datter fortæller lægen, at hun er medicinstuderende, at de begge får en forklaring, der er til at forstå. Datteren får her en brobyggende funktion mellem den senfølgeramte og systemet, som denne undersøgelse viser, at netværksgruppen også har for flere af de senfølgeramte. Netværksgruppen er med til at bryde med dette ofte svære samarbejde, sætte nogle ord på de forskellige sprog, som bliver talt af de senfølgeramte og af systemet, samt bidrage med nogle strategier til de senfølgeramte kræftoverlevende, således de kan agere i systemet. Det skal nævnes, at det formentlig spiller ind, at grundlæggerne af netværksgruppen – og de nuværende tovholdere – alle er sygeplejersker. Det betyder, at de kender til diskursen og sproget og ved, hvilke strategier de skal trække på for at kunne agere i denne. Disse kvinder har derfor en fod i hver lejr, da de selv er senfølgeramte kræftoverlevende, og da de, i kraft af deres profession, forstår den biomedicinske diskurs. En pointe som klart er værdifuld for dette uformelle sociale arbejde.

I definitionen af det sociale arbejde beskrives det, hvordan det sociale arbejde skal bidrage til at: *[...]fremme social forandring og udvikling, social samhørighed, empowerment og frigørelse af mennesker”* (IFSW, 2014). Den problematik, det er, at de senfølgeramte ikke, på egen hånd, kan agere i den biomedicinske diskurs, kan godt argumenteres for ikke at være hverken frigørende eller få borgerne til at føle sig som medborgere i samfundet. Analysen har vist, at borgerne på baggrund af sociale problematikker risikerer at blive marginaliseret og miste medborgerskab som konsekvens heraf – en problematik, som undersøgelsen viser, at netværksgruppen hjælper til med at undgå.

REHPA, som er det nationale videnscenter for rehabilitering og palliation tilbyder standardiserede rehabiliteringsforløb til borgere, der har kræft, og borgere som har haft kræft; herunder senfølgeramte. De beskriver i deres rapport ”Praksisbeskrivelser – Forskningsklinik REHPA.



Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft” (REHPA, 2020), hvordan forskning viser, at borgere under og efter kræftbehandling finder det givende at deltage i gruppebaserede rehabiliteringsforløb (REHPA, 2020, s. 35). Teoretisk tager de ikke afsæt i nogen gruppemetode, og de beskriver derfor heller ikke nærmere, hvad et gruppebaseret afsæt kan have af betydning for de borgere, der deltager i rehabiliteringsforløbet. Her kan nærværende undersøgelse bidrage med stor viden, idet den beskriver netværksgruppens betydning for de senfølgeramte. Dermed har den, via den socialfaglige teoretiske belysning af empirien, en styrke, der er med til at sætte fokus på ikke blot individuelle problemer, men ligeledes sociale problemstillinger. Herunder den sociale problemstilling der går på de senfølgeramtes risiko for tab af medborgerskab.

Denne undersøgelse bidrager desuden til et andet perspektiv end det REHPAs rapport beskriver. Her beskrives det, at rehabiliteringsforløbet tager afsæt i et lærings- og forandringsperspektiv. Min undersøgelse viser dog et brugerorienteret perspektiv i det uformelle sociale arbejde i netværksgruppen, som kan være en mobiliserende kraft for de senfølgeramte, og som har stor styrke i, at alle medlemmer af netværksgruppen, herunder tovholderne, er senfølgeramte. Det skaber et udvidet niveau for muligheden for spejling og gensidig identificering hos medlemmerne i gruppen, samtidig med at man også må antage, at det er af positiv påvirkning på borgeren, at netværksgruppen er et tilbud, der altid kan benyttes – hvor et formelt rehabiliteringstilbud er tidsbegrænset.

Foruden ovenstående nye perspektiver fra denne undersøgelse på det sociale arbejde og rehabilitering i praksis, så sætter den ligeledes betydningen af det eksistentielle perspektiv i fokus. Det eksistentielle perspektiv er en del af den formelle rehabiliteringspraksis overfor borgere med senfølger efter kræft. REHPAs rapport gengiver dog, at dette ikke nødvendigvis imødekommes i kommunal rehabilitering (REHPA, 2020, s. 55). Det eksistentielle perspektiv er ikke beskrevet som værende en del af den officielle definition af hverken rehabilitering eller det sociale arbejde. Det eksistentielle er en del af helhedssynet, og det sociale arbejde handler om at blive set og mødt som menneske, hvorfor jeg sætter spørgsmålstegn ved fraværet af dette perspektiv i det formelle sociale arbejde. Netværksgruppen sætter fokus på, hvordan det uformelle sociale arbejde kan bidrage til at skabe en anden form for håb hos de senfølgeramte. Det at kunne dele sin angst og sine problematikker med andre ligeværdige viser sig at være af stor



værdi. Her spiller det brugerorienterede perspektiv ligeledes ind, idet de senfølgeramte kan spejle sig i hinanden og finde håb i andre medlemmers erfaringer.

Jeg mener derfor, at denne undersøgelse kan bidrage med et perspektiv på det uformelle sociale arbejde, der beskriver hvor stor en betydning den gensidige identificering, forståelse og spejling, der forekommer i en netværksgruppe, kan have på borgeren og dennes situation. Samtidig med, at undersøgelsen bidrager til et øget fokus på ikke blot individuelle problemer – men sociale problematikker.



Litteraturliste

Andersen, Maja Lundemark (2015). "Brugerperspektiver som drivkraft i sociale analyser" i Nissen, Maria Appel & Harder, Margit (red.). *Socialt arbejde i en foranderlig verden*. København: Akademisk Forlag

Birkler, Jacob (2014). *Videnskabsteori. En grundbog*. København: Munksgaard

Brok, Pernille & Kjems, Helle (2015). "Gruppemetode i socialt arbejde" i Henriksen, Kirsten (red.). *Metodiske tilgange i socialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag

CKSK (2018). *Kræftsygdom og tilbagevenden til arbejdet – samspillet mellem kræftramte og arbejdspladsen*. København: Center for Kræft & Sundhed København

Dansk Socialrådgiverforening (2011). *Socialt arbejde med rehabilitering*. Dansk Socialrådgiverforening

de Vaus (2001). *Research Design in Social Research*. London: SAGE Publications Ltd

Foster, Claire (2009). *Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence*. European Journal of Cancer Care no. 18, 223-247

Goffman, Erving (2009). *Stigma. Om afvigerens sociale identitet*. 2. udgave. København: Samfundslitteratur

Goul Andersen, Jørgen (1996). *Velfærdsstat, marginalisering og medborgerskab i Danmark*. Dansk Sociologi, (nr. 1), s. 7-40

Goul Andersen, Jørgen (2017). "Medborgerskab under pres" i Guldager, Jens & Skytte, Marianne (red.). *Socialt arbejde. Teorier og perspektiver*. 2. udgave. København: Akademisk Forlag

Graven, Vibeke & Olsen, Jan Brødslev (2018). *Hvor der er håb. Fra teori til sundhedsfaglig praksis*. København: Samfundslitteratur



Hviid Jacobsen, Michael (2007). "Adaptiv teori – den tredje vej til viden" i Antoft, Rasmus et. al (red.). *Håndværk og horisonter – tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Odense: Syddansk Universitetsforlag

Højlund, Peter & Juul, Søren (2015). *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde*. 2. udgave. København: Hans Reitzels Forlag

Højbjerg, Henriette (2014). "Hermeneutik. Forståelse og fortolkning i samfundsvidenskabernes" i Fuglsang, Lars et. al (red.). *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne. På tværs af fagkulturer og paradigmer*. 3. udgave. København: Samfundslitteratur

Høgsbro, Kjeld (1992). *Sociale problemer & selvorganiseret selvhjælp i Danmark*. København: Samfundslitteratur

Indenrigs- og Sundhedsministeriet et. al (2011). *Vejledning om kommunal rehabilitering*. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet

International Federation of Social Workers (IFSW) (2014). *Global definition af socialt arbejde*. Lokaliseret den 14. april 2020 på: <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work>

Johansen, Christoffer, Sommer, Christina & Larsen, Helle Mona (2016). "De oversete senfølger efter kræft". *Sygeplejersken: Fag og forskning* (1), 20-31

Jæger, Mads Meier (2000). *T. H. Marshall og det moderne medborgerskab* i Tidsskrift for Velferdsforskning, vol. 3 (nr. 4), s. 219-233

Kristiansen, Søren (2017). "Fortolkning, forståelse og den hermeneutiske cirkel" i Järvinen, Margaretha & Mik-Meyer, Nanna (red.). *Kvalitativ analyse. Syv traditioner*. København: Hans Reitzels Forlag

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend (2014). *Interview. Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. 3. udgave. København: Hans Reitzels Forlag

MarselisborgCentret & Rehabiliteringsforum Danmark (2004). *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet i Danmark*. Aarhus: MarselisborgCentret



Mik-Meyer, Nanna & Villadsen, Kaspar (2007). *Magtens former. Sociologiske perspektiver på statens møde med borgeren*. København: Hans Reitzels Forlag

Nissen, Maria Appel & Harder, Margit (2015). "Helhedssyn" i Nissen, Maria Appel & Harder, Margit (red.). *Socialt arbejde i en foranderlig verden*. København: Akademisk Forlag

Patient- og Pårørendestøtte (2019). *Kræftpatienters behov og oplevelse med sundhedsvæsenet i opfølgings- og efterforløbet. Kræftens Bekæmpelses Barometerundersøgelse 2019*. København: Kræftens Bekæmpelse

Patient- og Pårørendestøtte & Senfølgerforeningen (2018). *Helbredt – men ikke rask*. København: Kræftens Bekæmpelse

REHPA (2019). *Kræft, rehabilitering og arbejde. Viden, lovgivning, praksis og fremtid*. Nyborg: REHPA

REHPA (2020). *Praksisbeskrivelser – Forskningsklinik REHPA. Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft*. Nyborg: REHPA

Rendtorff, Jacob Dahl (2014). "Fænomenologien og dens betydning" i Fuglsang, Lars et. al (red.). *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne. På tværs af fagkulturer og paradigmer*. 3. udgave. København: Samfundslitteratur

Seitz, Sally (2016). "Pixilated partnerships, overcoming obstacles in qualitative interviews via Skype: a research note". *Qualitative Research*, 16(2), pp: 229-235

Senfølgerforeningen (2020). *Om foreningen*. Lokaliseret den 13. april 2020 på: <https://www.cancer.dk/senfoelger/om-foreningen/>

Sundhedsstyrelsen (2017). *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*. København: Sundhedsstyrelsen

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

Sundhedsstyrelsen (2020). *Kræftpakker*. Lokaliseret den 10. april 2020 på: <https://www.sst.dk/da/viden/kraeft/kraeftpakker>

