

Line Thoft Carlsen

Sociale senfølger hos børnekræftoverleverere

Livet forandres uden varsel for børn og familier, der rammes af børnekræft. Den trygge og kendte hverdag ændres, og børnekræftpatienter mister muligheden, periodisk eller permanent, for at leve et »normalt« børne- og ungdomsliv. Børnekræftoverleverere fortæller, at deres overlevelse af kræften betegnes med positive ord såsom en succes og en sejr, og at »man« har vundet over kræften. At overleve kræft og vinde livet er dog sjældent uden fysiske, mentale og sociale konsekvenser. Der er en underbelyst skyggeside: et liv med senfølger, der fylder meget for overleverne og har store konsekvenser for deres mulighed for at indgå i og bidrage til samfundet.

Artiklen er et empirisk vidensbidrag, der præsenterer delresultater fra ph.d.-projektet »Sociale konsekvenser af børnekræft« med udgangspunkt i kvalitative interviews og observationsstudier af og med 23 børnekræftoverleverere (18-39 år). Artiklen formidler viden om nogle af de sociale senfølger af børnekræft, der kan optræde i ungdoms- og voksenlivet. Yderligere belyser artiklen, hvorfor der ikke er mere fokus på senfølger, og hvilke forklaringer børnekræftoverleverere selv har på dette. I tillæg benyttes Erwing Goffmans og Aaron Antonovskys teorier samt anden relevant forskningslitteratur om børnekræftoverleverere til at forstå og underbygge de udfordringer, børnekræftoverleverere beskriver.

Søgeord: børnekræft, senfølger, eksklusion, grounded theory, kvalitativ

Indledning

Artiklen præsenterer udvalgte empiriske resultater fra ph.d.-projektet: Sociale konsekvenser af børnekræft, som inkluderer viden, indsamlet gennem kvalitative interviews og observationsstudier, fra 69 børnekræftpatienter, 39 søsken til børnekræftpatienter, deres forældre samt 23 voksne børnekræftoverlevende.¹ Nærværende artikel omhandler sociale senfølger af børnekræft, og det er viden fra de 23 børnekræftoverlevende i alderen 18-39 år, der danner grundlag for den. Senfølger kan beskrives som blivende negative forandringer efter afsluttet kræftbehandling. Det kan eksempelvis være træthed (fatigue), nedsat hørelse eller syn, væksthæmning, sans- og følelsesforstyrrelser eller øget risiko for depression. Som følge af somatiske og mentale senfølger kan der opstå sociale senfølger, hvor livskvalitet samt deltagelse i det sociale liv påvirkes eller begrænses.

Formålet med artiklen er at bidrage med viden om nogle af de sociale senfølger af børnekræft, der kan optræde i ungdoms- og voksenlivet. I tillæg belyser artiklen, hvorfor der *ikke* er mere fokus på senfølger, og hvilke forklaringer børnekræftoverlevende selv har på, hvorfor der ikke er et større fokus. Det er således artiklens ærinde at skabe fokus på senfølger blandt børnekræftoverlevende, således at eksempelvis social- og sundhedsfagligt personale er vidende om, at senfølger kan have en negativ påvirkning af børn og unges deltagelse i skole, uddannelse og job, sociale relationer og af deres livskvalitet. Artiklens resultater er ikke knyttet til en specifik diagnose eller alderstrin og køn, men er resultater, der gælder for både drenge og piger, ældre og yngre og uanset diagnose.

Artiklen forholder sig ikke til juridiske og strukturelle forhold for børnekræftoverlevende, da udgangspunktet er børnekræftoverlevendes perspektiv. Juridiske og strukturelle forhold samt pårørendes og professionelles perspektiver er interessante og aktuelle områder for fremtidig forskning i feltet og ville kunne supplere resultaterne fra denne undersøgelse.

Senfølger efter børnekræft er et sjældent genstandsfelt, der ikke har stor forskningsmæssig bevågenhed hverken inden for sociologi eller socialt arbejde. Denne artikel illustrerer, at senfølger af børnekræft har afgørende indflydelse på livsmuligheder, -kvalitet og -betingelser for børnekræftoverlevende og for deres mulighed for at indgå i og bidrage til samfundet. Dermed kan denne artikel læses som et argument for, at det i høj grad er væsentligt at drive sociologisk forskning i børnekræft og senfølger af børnekræft, og at det i høj grad er relevant at styrke socialt arbejde omkring børnekræftpatienter og -overlevende.

Artiklen indledes med en introduktion til børnekræft som forskningsfelt efterfulgt af undersøgelsens metode og analysestrategi.² Herefter præsenteres resultater med tilhørende citater.³ Afslutningsvist diskuteres resultaterne ud fra Goffmans dramaturgiske teori, Antonovskys teori om »oplevelse af sammenhæng« og anden relevant forskningslitteratur. De to sociologiske teorier



Line Thoft Carlsen

Uddannet som socialrådgiver og kandidat i Socialt Arbejde ved Aalborg Universitet
Ph.d-studerende ved Institut for Sociologi og Socialt Arbejde på Aalborg Universitet. Og Projektleder ved Kræftens Bekæmpelse.
Forsker i sociale konsekvenser af børnekraft.

E-mail:
ltc@cancer.dk

og den øvrige forskningslitteratur blev udvalgt og sat i relation til de empiriske resultater efter afslutning af analysen og kan medvirke til at nuancere og underbygge de empiriske resultater. Disse teorier var således ikke styrende for undersøgelsens design eller sigte.

1.1. Børnekraft er mere end en sygdom, man dør af eller overlever

I Danmark stilles der årligt 200 børnekraftdiagnoser, og der er gennemsnitligt 5-600 børn i behandling ad gangen (Børnecancerfonden 2016). Behandlingen er intensiv og ofte lang med bivirkninger og komplikationer som f.eks. udtalt kvalme og opkast, nedsat immunforsvar, blødmangel og blødninger, diarré og forstoppelse, blodforgiftning, forværring af kræftsygdommen eller tilbagefald etc. (Børnecancerfonden 2016, Sundhedsstyrelsen 2015).

En intensiv og specialiseret behandlingsindsats har på 20 år øget fem-årsoverlevelsen efter behandling fra 50 til 80 % (Gatta et al. 2014; de Fine Licht 2017; Børnecancerfonden 2015). Dette bevirker et øget antal børnekraftoverlevende, der lever med senfølger af børnekraft og af behandlingen. Aktuelt er der i Danmark estimeret 5.000 unge kræftoverlevende, der er diagnosticeret med kraft siden 1998 (Børnecancerfonden 2015: 70) og i Europa estimeret mellem 300.000 og 500.000 børnekraftoverlevende (Winther et al. 2015).

1.2. Senfølger: et relativt »nyt« fænomen

Der findes ikke en entydig officiel definition af begrebet »senfølger« og dermed ikke en oversigt over samtlige potentielle senfølger af enkelte kræftdiagnoser og behandlinger. Den manglende præcisering af senfølger kan hænge sammen med det manglende fokus på området. Dette skyldes ifølge professor i onkologi Christoffer Johansen bl.a. at:

Hovedsigtet med at behandle kræftsyge mennesker har i lang tid været at få patienterne til at overleve. Først nu begynder senfølger, rehabilitering og andre fysiologiske, psykologiske og sociale problemer at blive

relevante, fordi der er overlevere der kan opleve problemer inden for områderne. (Johansen 2013)

Der er flere udfordringer, der komplicerer en entydig definition af senfølger. Ifølge Sundhedsstyrelsen skyldes dette blandt andet, at 1) senfølgerne ofte opstår mange år efter afsluttet behandling, 2) senfølgerne ofte er sygdomme, der er prævalente i befolkningen, 3) at der er uenighed om, hvordan senfølger skal defineres og optælles, og 4) at kræft er ikke en, men mange forskellige sygdomme, hvorfor det er svært at lave en entydig definition (Sundhedsstyrelsen 2017). Dertil kommer, at der er tale om et nyt forskningsfelt i medicinsk og ligeledes i sociologisk forstand, og at behandlingstyperne ændres og intensiveres, hvorfor senfølgerne ligeledes kan ændres.

1.3. Eksisterende viden om konsekvenser af børnekræft

80 % af børnekræftoverleverer er i risiko for at udvikle somatiske, mentale og sociale senfølger, hvoraf alvorlige somatiske senfølger udgør 30 % (Sundhedsstyrelsen 2017). Somatiske senfølger indbefatter organskader eller funktionsnedsættelse af organer samt udvikling af andre former for cancer i voksenlivet, herunder væksthæmning og fertilitetsudfordringer hos begge køn. Psykiske senfølger indbefatter bl.a. depression, angst og mental ubalance (Sundhedsstyrelsen 2015; Lund et al. 2013; Zeltzer et al. 2009).

Både de somatiske og psykologiske senfølger kan, som denne artikel vil illustrere, have omfattende konsekvenser for børnekræftoverleveres sociale liv. Behandling for kræft ekskluderer patienter fra et normalt børne- og ungdomsliv (McLoone et al. 2013; Vance and Eiser 2002; Sandeberg et al. 2008), idet sygdom og indlæggelser i perioder gør det fysisk umuligt at deltage i vanlige aktiviteter. Børnekræftpatienter og -overleverer har samtidig en øget risiko for forsinket social udvikling, indlæringsvanskeligheder, udfordringer med socialisering og forståelse af sociale regler (Dieluweit et al. 2010; McLoone et al. 2013), signifikant lavere karakterer ved folkeskolens afgangsprøve og sværere ved at tage en ungdomsuddannelse (Andersen et al. 2017; Ghaderi et al. 2015). Yderligere har voksne børnekræftoverleverer en øget risiko for somatiske indlæggelser (Asdahl et al. 2017; De fine Licht 2017). Det er derfor vigtigt med både viden om og forståelse for de sociale senfølger af børnekræft både kort og lang tid efter afsluttet behandling. Da forskning på feltet forsat er begrænset, opfordres, på baggrund af denne undersøgelse, til mere medicinsk-, register- og kvalitativ forskning. Kvalitativ forskning kan tilbyde forklaringer på, hvorfor og hvordan fysiske senfølger konkret kan udfordre hverdagslivet. Ligeledes kan kvalitativ forskning bidrage med indsigt i, hvorfor eksempelvis børnekræftoverleverer ikke altid italesætter det fulde omfang af konsekvenserne af deres senfølger. Dertil kommer, at senfølger som forskningsfelt er relativt nyt, og det derfor er afgørende med overleverernes unikke viden, for til fulde at forstå omfanget og konsekvenserne af at have haft kræft som barn.

2. Metode

For at favne de multifacetterede sociale senfølger i børnekræftoverleveres livsverden er empirien indsamlet gennem en induktiv kvalitativ undersøgelse (Brinkmann og Tanggard 2010; Kvale og Brinkmann 2009).

Undersøgelsens resultater er baseret på 28 semistrukturerede interviews og fem fokusgruppeinterviews med i alt 23 børnekræftoverleverere (Kvale og Brinkmann 2009) samt 18 måneders månedlige observationsstudier i en gruppe for børnekræftpatienter og børnekræftoverleverere (12-22 år), samt i de fem fokusgruppeinterviews (Krogstrup og Kristiansen 2008). Observationsstudierne har dels bidraget til at forstå, hvordan senfølgerne påvirker hverdagen, f.eks. hørenedsættelse, smerter, træthed m.m. Ligeledes har observationsstudierne givet mulighed for at få indsigt i, hvilke emner og udfordringer overleverne uopfordret deler med hinanden. Der er desuden udsendt opfølgende mails, hvor informanterne har suppleret med viden om emner, som viste sig at være centrale i løbet af analyseprocessen, f.eks. uddybning af spørgsmål om konsekvenser af begrænset deltagelse i sociale aktiviteter grundet somatiske senfølger eller økonomi. Forud for deltagelse har børnekræftoverleverne skriftligt givet oplysninger om deres sygdomshistorik, civilstatus, uddannelsesniveau og jobsituation.

2.2. Inklusionskriterier og rekruttering af deltagere

Der er rekrutteret deltagere via facebookgrupper for unge kræftoverleverere, opslag hos Kræftens Bekæmpelse og gennem deltagernes netværk (Bryman 2012).

Børnekræft kan jævnfør den internationale klassifikation (ICCC3) inddeles i 12 forskellige hovedgrupper. Informanterne er i tabel 1 og i de efterfølgende citater inddelt i fire diagnosekategorier. Gruppe I: leukæmi; gruppe II: lymfom; gruppe III: hjernetumorer; og kategorien »anden kræftform«, der indbefatter gruppe IV til XII. Af hensyn til anonymisering er de specifikke diagnoser under »anden kræftform« ikke specificeret.

Børnekræftoverleverere er defineret som unge mellem 18 og 39 år, der er behandlet for kræft som børn, og som ikke har modtaget kræftbehandling inden for de sidste 2 år. Anden karakteristika om informanter fremgår af tabel 1 og tabel 2 (Carlsen 2015, 2016).

Informanterne repræsenterede begge køn med stor alders- og diagnosespredning samt varierende grader af senfølger, hvoraf nogle indledningsvist oplyste, at de slet ingen senfølger havde.

Tabel 1: Tabellen viser informantkarakteristika for den enkelte informant, herunder alder ved diagnose, alder ved interview, diagnose, tilbagefald, beskæftigelse samt hvad, de enkelte informanter har rapporteret om følgende: 1*: oplyser indledningsvist om at have senfølger, 2*: oplyser ved deltagelse at senfølger i større eller mindre grad påvirker deres liv negativt, 3*: oplyser et positivt "outcome" af at have haft kræft, og 4*: oplyser om at have haft depression, angst eller selvmordstanker.

	Diagnose	Alder		Tilbagefald	Beskæftigelse	Afrapportering			
		Diagnose	Interview			1*	2*	3*	4*
1	Leukæmi	13 år	34 år	Nej	Ordinært job	Nej	Ja	Ja	Nej
2	Leukæmi	13 år	30 år	Ja	Ordinært job	Ja	Ja	Ja	Nej
3	Leukæmi	15 år	22 år	Nej	Studerende	Ja	Ja	Ja	Nej
4	Leukæmi	2 år	26 år	Nej	Kontanthjælp	Ja	Ja	Ja	Ja
5	Leukæmi	15 år	19 år	Nej	Nedsat tid	Ja	Ja	Ja	Ja
6	Leukæmi	6 år	31 år	Nej	Ordinært job	Nej	Ja	Ja	Ja
7	Leukæmi	14 år	21 år	Nej	Studerende	Nej	Ja	Ja	Nej
8	Leukæmi	4 år	33 år	Nej	Ordinært job	Nej	Nej	Ja	Nej
9	Leukæmi	3 år	30 år	Nej	Ordinært job	Ja	Ja	Ja	Ja
10	Lymfom	13 år	20 år	Nej	Ordinært job	Nej	Ja	Ja	Ja
11	Lymfom	14 år	18 år	Nej	Ordinært job	Nej	Ja	Ja	Ja
12	Lymfom	13 år	38 år	Nej	Ordinært job	Nej	Ja	Ja	Nej
13	Lymfom	13 år	35 år	Ja	Ressourceforløb	Ja	Ja	Ja	Ja
14	Hjerne-tumor	15 år	29 år	Ja	Kontanthjælp	Ja	Ja	Nej	Ja
15	Hjerne-tumor	17 år	39 år	Nej	Førtids-pension	Ja	Ja	Ja	Ja
16	Hjerne-tumor	4 år	19 år	Nej	Ressourceforløb	Ja	Ja	Ja	Ja
17	Anden kræftform	11 år	21 år	Nej	Kontanthjælp	Ja	Ja	Ja	Ja
18	Anden kræftform	2 år	38 år	Nej	Fortids-pension	Ja	Ja	Ja	Nej
19	Anden kræftform	16 år	39 år	Nej	Kontanthjælp	Ja	Ja	Nej	Ja
20	Anden kræftform	12 år	34 år	Nej	Ordinært job	Nej	Ja	Ja	Nej
21	Anden kræftform	13 år	37 år	Ja	Ordinært job	Nej	Ja	Ja	Nej
22	Anden kræftform	2 år	35 år	Nej	Fleksjob	Ja	Ja	Ja	Ja
23	Anden kræftform	5 år	35 år	Ja	Ordinært job	Ja	Ja	Ja	Ja

Tabel 2: Tabellen viser en samlet oversigt over informantkarakteristika.

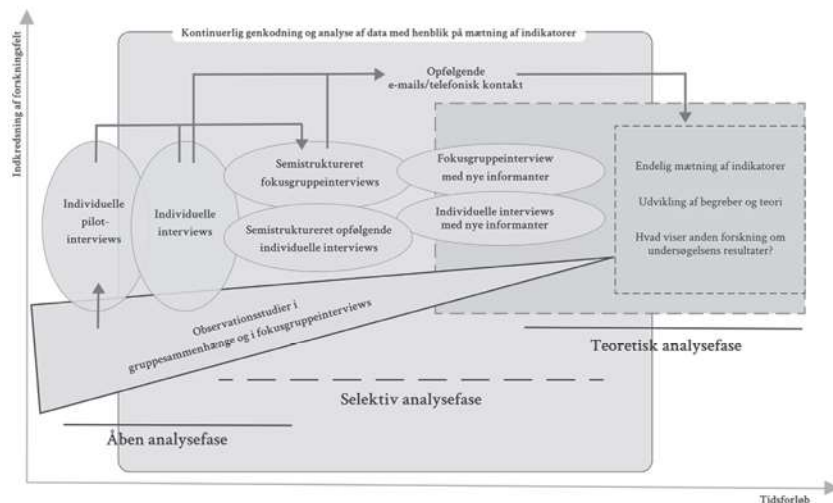
Informantkarakteristika	Informanter (n = 23)
Diagnose	
Leukæmi	9 (39,1%)
Lymfekræft	4 (17,4%)
Hjernetumor	3 (13,0%)
Anden kræfttype	7 (30,4%)
Køn	
Køn (mænd)	8 (34,8%)
Alder	
Diagnose (år)	10,2 [range 2-17]
Interview (år)	29,7 [range 18-39]
Tilbagefald	
Tilbagefald (ja)	5 (21,7%)
Beskæftigelse	
Ordinært job inkl. studerende	13 (56,5%)
Fleksjob eller ressourceforløb	4 (17,4%)
Kontanthjælp	4 (17,4%)
Førtidspension	2 (8,7%)
Afrapportering	
Senfølger beskrevet indledningsvist (ja)	14 (60,9%)
Senfølger, som påvirker negativt (ja)	22 (95,7%)
Positivt outcome (ja)	21 (91,3%)
Depression, angst, selvmordstanker (ja)	13 (56,5%)

2.3. Dataindsamling og analysestrategi

Dataindsamlingen og analysen er gennemført inden for en grounded theory-tilgang (Glaser and Strauss 1967; Glaser 1992), da målet har været at opnå indsigt i børnekræftoverleveres perspektiver og at beskrive deres erfaringer med et liv som børnekræftoverlever med deres egne ord (Glaser 2014: 12).

Ph.d.-projektet, som data i denne artikel er fra, har et meget åbent indledende forskningsspørgsmål: »Hvordan oplever og beskriver familier berørt af børnekræft fænomenet »børnekræft«?« Den indledende dataindsamling er foretaget gennem åbne observationsstudier og åbne interviews, og således er det informanternes erfaringer, og hvad de er optaget og udfordret af, som har formet undersøgelsens retning og fokus (se figur 1). Dataindsamlingen og analysen er foregået løbende og er inddelt i to parallelforskudte faser, en åben og en selektiv fase, og afsluttedes med en teoretisk fase. Samtalemotodisk er undersøgelsen inspireret af Spradleys etnografiske spørgsmålstyper (Spradley 1979). I det følgende beskrives kort, hvordan den sideløbende data- og analyseproces er forløbet, og hvordan den samtale metodisk er grebet an.

Figur 1. Figuren demonstrerer dataindsamlings- og analyseprocessen bestående af en åben, en selektiv og en teoretisk analysefase.



2.3.1. Den åbne fase

De indledende åbne observationsstudier har givet indsigt i en kompliceret livsverden hos børnekræftoverleverne, der har været karakteriseret ved glæde og lettelse over overlevelse og raskmelding og samtidig en hverdag med de sociale konsekvenser af senfølger som bekymringer, utryghed og usikkerhed om, hvad fremtiden byder. Disse observationsstudier har foranlediget først fem indledende kvalitative åbne interviews, alle med det indledende spørgsmål: »Har det betydning for dit liv, at du har haft kræft som barn, og i givet fald hvilken betydning?« I den indledende åbne fase er Spradleys spørgsmålstyper benyttet, herunder »grand-tour questions«. I både den åbne og den selektive fase har jeg ligeledes brugt spørgsmålstyperne »example« og »native-language questions« (Spradley 1979). Disse spørgsmålstyper er udvalgt med henblik på at få bredest mulig indsigt i, hvor i børnekræftoverleveres liv de selv beskriver, at kræften har betydning, og hvor den ikke har betydning. Disse interviews er blevet opfulgt af yderligere 10 individuelle interviews efter samme metodologi. Det er således de livserfaringer, som informanterne forbandt med at være børnekræftoverlever, der er indgået i analysen. I den første kodning begyndte de første indikatorer og mønstre at fremkomme, herunder »begrænset skole«, »uddannelse«, »arbejdsmarkedsdeltagelse«, »deltagelse i sociale aktiviteter« og »økonomiske udfordringer«. Hermed indledtes den første begrebs- og kategoriudvikling.

I den afsluttende del af den åbne fase er samtlige 15 interviews samt feltnoter fra observationsstudierne gennemlæst samt kodet igen, og kerne-

kategorien er formuleret som følger: »De sociale konsekvenser, børnekræft forsat kan have i ungdoms- og voksenlivet.«

2.3.2. Den selektive fase

I den selektive fase blev både dataindsamlingen og analysen gradvist mere strategisk for at skabe maksimal variation (Glaser and Strauss 1967). I den selektive fase indkredses det, hvor og hvordan børnekræftoverlever beskriver betydningen af, at de har haft kræft som barn, for deres ungdoms- og voksenliv. Spørgeteknikken blev mere dybdegående og specifik for at få en mere detaljeret viden om den enkelte deltagers subjektive erfaringer. Spradley kalder dette »mini-tour questions«. Fokusgruppeinterviews, opfølgende interviews og mails er brugt med henblik på at mætte indikatorer og kategorier formuleret i den åbne fase. Parallelt med dette er kodningen blevet mere teoretisk. I den selektive fase og i overgange til den teoretiske fase blev empirien fra den åbne fase og den nye empiri fra den selektive fase gentagende gange kodet i forhold til de endelige kategorier for at få mest mulig indsigt og viden om, hvordan børnekræft kan påvirke ungdoms- og voksenlivet for børnekræftoverlever.

2.3.3. Den teoretiske fase

I den teoretiske fase blev koder, memoer og teoretiske begreber, der blev udviklet i de to første faser, skrevet sammen til en sammenhængende genkendelig beskrivelse af forskellige aspekter af livet som børnekræftoverlever. Der fremsættes her ikke en decideret teori om børnekræftoverlever og senfølger, da det empiriske grundlag ikke er stort nok til dette. I stedet præsenteres resultater, der er genkendelige beskrivelser (Thagaard 2004) af nogle af de sociale udfordringer, børnekræftoverlever kan opleve.

I forlængelse af den teoretiske fase er resultaterne perspektiveret og diskuteret i forhold til anden forskning og teori, i det omfang det er aktuelt og bidrager med mere viden og supplerer forståelsen af resultaterne (Glaser 2007). I denne fase er der foretaget litteratursøgning i PubMed, Social Science Database og hos American Psychological Association med henblik på at finde relevant forskning på feltet.

3. Resultater

Alle resultater, der præsenteres i dette afsnit, giver en indsigt i nogle af de overordnede sociale senfølger af børnekræft på tværs af diagnoser, alder samt type af behandling. De endelige kategorier og begreber, der præsenteres i denne artikel, er andenordens konstruktioner formuleret på baggrund af den empiriske analyse. Der præsenteres citater med diagnoser efter hvert citat for at illustrere diversiteten i, hvordan forskellige diagnoser og forskellige senfølger kan give de samme sociale udfordringer.

3.1. Alderen ved diagnose har betydning for senfølgerne sociale konsekvenser

Børnekræftoverleverer mener, at konsekvenserne af deres senfølger har en særlig karakter, fordi de var børn på diagnosetidspunkt og dermed børn eller unge, da mange af senfølgerne opstod. Senfølgerne vurderes ikke som værende værre end for voksne kræftoverleverer, men anderledes, grundet at det sted, børnekræftpatienter er i livet ved diagnose, behandling og senfølger, har andre konsekvenser. De har sjældent afsluttet folkeskole eller anden uddannelse, er fortsat ved at udvikle sig som sociale personer og har endnu ingen uddannelse/job og dermed ikke et økonomisk sikkerhedsnet. Børnekræftoverleverer beskriver, at de får en anden erkendelse af konsekvenserne og alvoren af den diagnose og behandling, de som børn har været igennem, i takt med at de bliver ældre.

Alt det med min træthed gør det værre. Jeg kan ikke holde til at cykle i skole, så jeg har købt et buskort. Det har jeg søgt om hjælp til ved kommunen, men det kan man ikke få økonomisk hjælp til, da der er for kort afstand. Jeg har brug for at hvile mig, når jeg kommer hjem fra skole. Både fordi jeg er fysisk træt, og ligeledes fordi jeg har fået alt for mange indtryk. Jeg har nedsat hørelse, koncentration og hukommelsesproblemer. Jeg har også fået epilepsi, så jeg skal sørge for at hvile og ikke presse mig for hårdt, så kan jeg få et anfald. Jeg har ikke overskud til at have et fritidsjob, så min økonomi er heller ikke som mine kammeraters. (Mand, 21 år, anden kræftform som 11-årig).

3.2. To arenaer af det sociale liv er særligt påvirket af børnekræftoverleveres senfølger

Nedenfor præsenteres to aspekter af livet efter børnekræft, hvor børnekræftoverleverer tillægger deres alder særlig betydning og beskriver, at deres livskvalitet og hverdag er negativt påvirket som følge af kræftbehandlingen. De to aspekter påvirker, som det vil fremgå, hinanden. I særlig grad påvirker tilknytning til uddannelse og job børnekræftoverleveres sociale relationer.

3.2.1 Uddannelse, job og økonomi

Børnekræftoverleverer er ofte udfordrede, når de vender tilbage til skolen efter afsluttet behandling. De vil, som andre unge mennesker, gerne tage en uddannelse og ungdomsjob, men skolegangen kan blive forsinket og/eller udfordret grundet den tidlige alder ved diagnosticeringen. Som det fremgår af tabel 1, er 10 ud af 23 af undersøgelsens deltagere ikke i ordinært job eller studerende på normale vilkår. Indenfor alle diagnoser er der personer, der ikke er i ordinær beskæftigelse, men det er relevant at bemærke, at ingen af de tre deltagere, der har været diagnosticeret med en hjernetumor, er i ordi-

nær beskæftigelse. Alle tre har startet mange ungdomsuddannelser. Én har formået at gennemføre en videregående uddannelse, men har efterfølgende måttet opgive at arbejde og er blevet bevilliget en førtidspension. Nogle børnekræftoverleverere kan efter endt behandling fortsætte deres skole som før, mens det for de fleste, som illustreret i nedenstående citater, bliver en langvarig proces at færdiggøre folkeskolen og senere tage en uddannelse.

Efter behandlingen var jeg træt og afkræftet, men jeg ville i skole. Jeg startede i en ny 9. klasse, min gamle klasse var jo videre. Jeg bestod folkeskolen og fik blod på tanden: »Jeg skal på gymnasiet.« Man stræber jo efter at få en normal tilværelse igen. Men jeg var for træt og kunne ikke følge med. Jeg droppede ud af gymnasiet på det tidspunkt. Da jeg efter to år kunne starte på gymnasiet igen, var det med min lillebrors venner. Det var for underligt. Det endte med, at jeg flyttede til en ny by og startede på HF der. (Kvinde, 22 år, leukæmi som 15-årig)

Midlertidige eller permanente begrænsninger i uddannelsesmuligheder kan medføre, at børnekræftoverleverere kommer på kontanthjælp eller i ressourceforløb. De er ikke berettiget til sygedagpenge, hvis de som myndige fortsat ikke kan arbejde eller tage en uddannelse på ordinære vilkår. Strukturelle juridiske rammer, som eksempelvis at skulle være berettiget til dagpenge for at kunne modtage sygedagpenge, eller at betingelserne for at få et handicap-tillæg til SU er betinget af en lidelse med en betydelig funktionsnedsættelse, hvor senfølger ofte er flere former for senfølger, der ikke enkeltvis kan udløse et handicaptillæg, kan således medvirke til at skabe sociale udfordringer. For mange børnekræftoverleverere kan det være svært at gennemføre en uddannelse trods et stort ønske og indsats.

Jeg kan ikke koncentrere mig, bliver hurtigt træt og har svært ved at nå de ting, jeg skal; skole og hjemmearbejde. Jeg har stadigvæk bivirkninger fra medicin, fordi jeg har forskellige kramper og konstant hovedpine. Karaktererne gik nedad [da hun startede på gymnasium], jeg kunne ikke holde til det. Jeg skiftede til HF, men kunne ikke klare nok timer til at beholde SU. Jeg kunne ikke få handicaptillæg, da mine senfølger ikke betegnes som handicap. (Kvinde, 19 år, leukæmi som 15-årig)

Den til tider begrænsede tilknytning til skole eller arbejde, og i nogle tilfælde begrænsede økonomi, kan ligeledes få betydning for de sociale relationer og arrangementer, som børnekræftoverleverere deltager i.

3.2.2 Deltagelse i det sociale liv – venner, kærester og fritidsinteresser
Børnekræftoverleveres senfølger kan have konsekvenser for deres deltagelse i det sociale ungdomsliv, fordi de bliver forsinket eller ikke formår at tage

en uddannelse og dermed mødes med klassekammerater i folkeskolen eller på videregående uddannelser. Børnekræftoverleverne oplever, at deres vennekreds bliver mindre og forandret under indlæggelsesperioderne. Det kan ligeledes være vanskeligt at være sammen med jævnaldrende, fordi hverdagen kan være så grundlæggende forskellig fra deres jævnaldrendes. Derudover har børnekræftoverleverne ofte en øget modenhed som følge af sygdomsforløb.

En kombination af mange forskellige senfølger er årsag til, at børnekræftoverleverne oplever, at de i kortere eller længere perioder har begrænset mulighed for at deltage i det sociale liv.

Jeg elsker at danse og være til koncerter og den slags. Jeg har fået problemer med at tale, min hørelse er nedsat, og jeg har også en del smerter. Det betyder, at jeg ikke bliver inviteret mere. Jeg har ikke overskuddet til at spørge andre, om de ikke vil have mig med, for jeg orker ikke at blive afvist. (Kvinde, 39 år, anden kræftform som 16-årig)

3.3. Senfølger forandrer sig

Både graden og betydningen af senfølger kan ændre sig igennem livet. Ligeledes kan der årtier efter afsluttet behandling opstå nye senfølger, eller konsekvenserne af senfølgerne kan ændre sig. Som børnekræftoverlever kan det være svært at begribe senfølgerne og konsekvenserne deraf, og det kan ligeledes være svært at italesætte dem.

Uvisheden om, hvad omfanget er? (...) Jeg tænker, kommer der en dag, hvor jeg ikke kan åbne en flaske vand? Ikke kan gå længere? Ikke kan klare mig selv? Jeg kan godt leve med ikke at skulle spille fodbold, men kommer der en dag, hvor jeg ikke kan gå op ad trapper? Ikke kan bære mine varer hjem fra supermarkedet? Ikke kan åbne en dør? Det er jo sådan noget ... Jeg ved det jo ikke. (Mand, 34 år, leukæmi som 13-årig)

En anden udfordring er, at det samlede omfang af senfølger ikke er registreret nogen steder, hvorfor det for fagpersoner kan være svært at kende og forstå omfanget af senfølgerne for den enkelte. En del af de informanter, der varetager et ungdomsjob eller en uddannelse på ordinære vilkår, fortæller, at de endnu ikke er bekendte med den endelige grad af deres senfølger, og at de således heller ikke ved, hvilken betydning senfølgerne og konsekvenserne heraf vil få for deres fremtidige jobsituation.

3.4. Prisen for overlevelse – hvor krævende kan man tillade sig at være?

Senfølger kan være svære at definere og svære at tale om. 22 ud af de 23 deltagere fortæller, at kræftsygdommen har haft konsekvenser, der i større eller mindre grad påvirker eller har påvirket deres livskvalitet negativt, på trods af bevidst inklusion af informanter, der angav, at de ikke oplevede senfølger eller negative konsekvenser af børnekræften (se tabel 1 og 2). At 22 ud af 23 informanter beskriver, at de har senfølger, stemmer overens med Sundhedsstyrelsens (2015) estimater for senfølgerisiko, da de vurderer, at 20 % af børnekræftoverlevende er uden risiko for senfølger, mens 80 % i større eller mindre grad er disponeret for somatiske senfølger. Af sidstnævnte er 30 % i risiko for alvorlige senfølger som eksempelvis organsvigt. De informanter, der ved den indledende kontakt angav ikke at have senfølger, men i interviewene alligevel tilkendegav, at det havde de, fortalte, at de altid havde tænkt på det som *prisen for overlevelse*. Både konsekvenserne for den enkelte børnekræftoverlever, samt hvordan den enkelte håndterer dette, er forskellige.

Man kan se det i mit ansigt, men det er jo prisen. Jeg tænker ikke over det mere, kun når nogen spørger til det. (Mand, 37 år, anden kræftform som 13-årig)

Børnekræftoverlevende er taknemmelige over at være i live, og samtidig har mange børnekræftoverlevende en forventning om, at de skal fremstå taknemmelige, og de frygter at fremstå som utaknemmelige, hvis de klager over deres udfordringer. Derfor forsøger børnekræftoverlevende ofte at gøre de ting, de mener forventes af en person, der har overlevet kræft: at være glad, taknemmelig og tænke fremad.

Jeg har aldrig sagt noget om de sociale ting til kontrollerne. Den tid, de [lægerne] skal bruge på mine problemer, de alligevel ikke kan gøre noget ved, kan de bruge på at redde en andens liv. Hvor krævende kan man tillade sig at være? (Mand, 34 år, leukæmi som 13-årig)

Mange børnekræftoverlevende har beskrevet og accepteret senfølgerne som »prisen« for overlevelse. Alle deltagerne fortalte, at de udadtil gør alt, hvad de kan, for at udvise overskud og fremstå som selvstændige, stærke individer. Det kan i nogle tilfælde give anledning til misforståelser, da mennesker omkring dem ikke har indsigt i, og dermed heller ikke mulighed for til fulde at forstå, konsekvenserne af deres senfølger.

3.5. Mere viden om konsekvenserne af børnekræft kan nedbringe sociale senfølger

Børnekræftoverleverne har et stort ønske om, at både sundheds- og socialfagligt personale, børnekræftoverleverne selv og deres familier får mere viden om, hvilke konsekvenser et liv med senfølger kan have.

Der er mange, der ikke forstår, hvis man siger: »Jeg er så træt, jeg kan simpelthen ikke«. Så siger de »Jamen hvorfor det? Du er da rask? Kom nu videre«. De kender altid nogle kræftoverleverne, der har været ude at løbe et maraton eller noget andet. Vi andre, vi kan ikke komme ud og løbe, for så skider vi i bukserne. Nogle gange tænker jeg: »Bare folk vidste noget mere om de ting, der er hårde for os, der ikke kan. Altså kan alle de ting, jeg gerne ville, men ikke kan. Jeg er også en fighter. Det kan bare være svært at se«. (Kvinde, 38 år, sjælden kræftform som 2-årig)

3.6. Samvær med andre børnekræftoverleverne begrænser sociale senfølger

Børnekræftoverleverne beskriver, at de efter afsluttet kræftbehandling har et mere positivt livssyn, f.eks. øget motivation og ønske om at gennemføre folkeskolen og efterfølgende at tage en uddannelse.

Ud over glæde og lettelse over at være i live fortæller børnekræftoverleverne, at de samtidig har bekymringer for fremtiden og frustrationer over tabte funktioner og forandrede livsbetingelser. Det kan være svært for omgivelserne at forstå den følelsesmæssige pendulering mellem det ene øjeblik at prøve at fortsætte livet ubekymret og det næste at mærke en frygt for tilbagefald og en løbende erkendelse af senfølgernes konsekvenser.

Fællesskaber med andre børnekræftoverleverne beskrives som uvurderlige i forhold til at dele, forstå og acceptere glæden ved at være i live såvel som konsekvenserne og bekymringerne for tilbagefald m.m. Fællesskaberne giver mulighed for at dele og forstå den samtidighed af følelser og erfaringer med andre, der har været igennem det samme:

Jeg har altid været den glade pige. Der er mange, der har spurgt, om det er en facade med alle de senfølger, jeg har stomi, træthed, smerter osv. Det er det ikke. Jeg er glad for at være i live, men samtidig har jeg en stor sorg over det normale liv, jeg aldrig fik. Det forstår min familie og venner ikke rigtigt. Det er uvurderligt at møde andre, der har oplevet det samme. (Kvinde, 35 år, anden kræftform som 5-årig)

4. Diskussion af resultaterne og inddragelse af sociologisk teori samt anden forskningslitteratur

Undersøgelsens resultater diskuteres og perspektiveres i denne del til to sociologiske teorier, Goffman og Antonovskys, samt anden relevant forskningslitteratur. Dette er udvalgt efter afslutning af den empiriske analyse med henblik på at nuancere og komplimentere de empiriske resultater.

4.1.2. Goffmans dramaturgiske teori

Goffmans værker om henholdsvis frontstage- og backstageperformance samt stigma (Goffman 2005, 2009) beskrives som tidløse og har fokus på de små ting, der nemt går ubemærket hen for omgivelserne, men som har afgørende betydning for den enkelte (Goffman 2009: 10). Samme beskrivelse er ofte gældende for senfølger og konsekvenserne af disse. Goffmans teori beskriver den dekonstruktion og rekonstruktion af selvet, som mennesker kan opleve ved indlæggelse og institutionalisering (Goffman 2009: 15). Teorien kan benyttes til at forstå de identitetsudfordringer, børn undergår, når de diagnosticeres med kræft, behandles og kommer ud på den anden side som børnekræftoverlevende. Goffmans forståelse af begreberne personlig og social identitet og konsekvenserne af stigma (som senfølger kan betegnes som) er beskrivende for den overgang, som børnekræftoverlevende oplever, når de går fra at være »normale« til at blive patienter, til at blive raske igen, hvor de skal tilbage til at indgå i en hverdag med deres jævnaldrende igen, samtidig med at nogle områder af deres ungdoms- og voksenliv fortsat er anderledes end deres jævnaldrende (Goffman 2009: 75).

4.1.3. Antonovskys teori om »oplevelse af sammenhæng«

Antonovsky præsenterede en salutogenetisk model med fokus på kilderne til sundhed, mestringsressourcer og modstandsressourcer, og hvordan det for nogen mennesker, der har oplevet eller været udsat for så ekstreme forhold som eksempelvis Holocaust, har været muligt efterfølgende at udvikle mestrings- og modstandsressourcer og have et meningsfyldt hverdagsliv, mens andre holocaustoverlevende levede et dysfunktionelt liv (Antonovsky 1987). Antonovsky benytter i denne sammenhæng begrebet: »oplevelse af sammenhæng«⁵ (OAS), der inkluderer tre underbegreber: begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed (Antonovsky 1987: kapitel 2). Antonovskys teori kan bidrage til at forstå, hvorfor børnekræftoverlevende med samme typer af senfølger i nogle tilfælde håndterer dem meget forskelligt. Ligeledes kan teorien bidrage til at forstå, hvorfor en del af deltagerne før deltagelse beskriver, at de ikke har senfølger eller negative konsekvenser heraf, men ved interviewet tilkendegiver, at de har senfølger, der har eller har haft negative konsekvenser for deres liv, som de dog ikke tillægger betydning for deres livskvalitet.

4.2. Diskussion og perspektivering til sociologisk teori

Goffmans stigmabegreb er her anvendeligt i forhold til at forstå, hvorfor børnekræftoverleverne kæmper for at fremstå »normale« efter afsluttet behandling. Børnekræftoverleverne beskriver, at de først og fremmest kæmper for at komme tilbage til en normal hverdag med venner, skole og fritidsinteresser, fordi de har lyst til dette. Men også fordi de oplever, at andre forventer, at en person, der har overlevet kræft, skal være glad, taknemmelig og tænke fremad. Goffmans begreb *skinaccept* kan medvirke til at belyse, hvorfor de har den oplevelse, og hvorfor det kan være svært for børnekræftoverleverne at tale om det fulde omfang af konsekvenserne af senfølger. Goffmann skriver om dette: »Den stigmatiserede opfordres til at handle på en sådan måde, at det virker, som om den byrde, han må bære, ikke er særlig tung, og at den heller ikke har gjort ham forskellig fra os andre« (Goffman 2009: 162). Ved at påtage sig en *skinnormalitet*, fremstår personen som det, der anses for normalt i samfundet, og beklager sig ikke. Dette er eksemplificeret i citaterne, hvor det beskrives, hvorfor de ikke fortæller lægerne om deres udfordringer, hvor de kæmper for at komme tilbage i skolen, og hvor en børnekræftoverlever spørger: »Hvor krævende kan man tillade sig at være?« Dette kan bidrage til en forståelse for, hvorfor børnekræftoverleverne beskriver, at de i den grad kæmper for at »være som de andre«, hvorfor de ikke lader deres udfordringer dominere og optræde frontstage, og hvorfor de håber og kæmper for, at de omgivende mennesker ikke bemærker deres stigma (Goffman 2009: 16-17).

Antonovskys teori om »oplevelse af sammenhæng« kan bidrage til at forstå, hvordan en del børnekræftoverleverne formår at håndtere konsekvenserne af senfølgerne og gøre dem både begribelige, håndterbare og meningsfulde: Det er prisen for at overleve kræft. Antonovsky tillægger indre følelser, nære interpersonelle relationer, den primære rolleaktivitet og det eksistentielle forhold betydning for den enkeltes mulighed for at opnå »oplevelse af sammenhæng«. Han beskriver, at selvom udfordringerne (her senfølger) er begribelige, så kræver det også, at de er håndterbare, hvis OAS skal opnås (Antonovsky 1987: 35-36).

Antonovskys teori bidrager til at forklare, hvorfor nogle børnekræftoverleverne anerkender, at de har senfølger, men ikke tillægger dem betydning eller formår at kompensere for dem på forskellig vis for at leve et så normalt liv som muligt og på den måde indgå i f.eks. skole/arbejde på lige fod med jævnaldrende: Det kan de, fordi de har høj OAS. For de overleverne, der siden behandlingen har været udfordrede både grundet begrænset skolegang/arbejde, manglende overskud til deltagelse i sociale aktiviteter og bekymringer for fremtiden, og som dermed har svært ved at håndtere udfordringerne og gøre disse meningsfulde, har svag OAS (Antonovsky 1987: 33-37).

Børnekræftoverleverne håndterer konsekvenserne af deres senfølger forskelligt, hvilket med Antonovskys teori kan forklares ved, at de har forskellig

mulighed for at gøre sensfølgerne begribelige, håndterbare og meningsfulde. Antallet og graden af sensfølger har dog betydning for dette. Som det ses i tabel 1 og i anden litteratur, er f.eks. hjernetumorpatienter særligt udfordrede. Men det har ligeledes betydning, hvilke ydre og indre ressourcer den enkelte har til rådighed, og hvordan deres sensfølger imødekommes af venner, lærere, socialrådgiver ved kommunen og af lægerne ved kontroller osv.

Undersøgelsen afdækker, at mange børnekræftoverleverere er meget bevidste om, hvordan de fremstår udadtil (frontstage) i modsætning til, når de er alene eller i fællesskaber med andre kræftoverleverere (backstage). Grundet den manglende forståelse fra omverdenen beskrives samvær og erfaringsudveksling med andre børnekræftoverleverere som uvurderlige. Alle deltagere i denne undersøgelse fremhæver betydningen af at være sammen med andre børnekræftoverleverere og understreger betydningen af, at de er børnekræftoverleverere og ikke bare kræftoverleverere. Betydningen af at dele erfaringer med andre er stor, uanset hvor omfattende negative konsekvenser af sensfølgerne de har. Både Goffman (2009: 38) og Antonovsky (1987) skriver om betydningen af disse fællesskaber: Individet kan føle sig genkendt og derigennem gøre udfordringerne mere begribelige, håndterbare og meningsfulde, f.eks. igennem venskaber. Ved at deltage i disse sammenhænge og ved at føle sig genkendt kan der skabes en øget oplevelse af sammenhæng og dermed øget livskvalitet.

4.3. Diskussion af resultaterne til anden forskning

Både denne undersøgelse og anden forskning, der går på tværs af diagnoser, finder, at børnekræftoverleverere oplever glæden ved overlevelse og accept af livsbetingelser simultant med bekymringerne og frustrationerne over det forandrede liv med usikre og ændrede livsbetingelser (Woodgate 2016: 140; Sundberg et al. 2009; Wenninger et al. 2013; Sundler et al. 2013). Usikkerheden kan medføre yderligere sociale konsekvenser, fordi nogle børnekræftoverleverere fortsat ikke kan deltage uforbeholdent i alderssvarende aktiviteter – tage en uddannelse, varetage et ordinært job og deltage i sociale aktiviteter. Olsson et al. (2015) finder i lighed med denne undersøgelse, at alderen ved diagnose og behandling har en afgørende betydning for de sociale sensfølger, børne- og ungdomskræftoverleverere udfordres af. Denne problemstilling er ikke kun belyst fra kræftoverleverernes perspektiv, da blandt andet et stort registerstudie af Andersen et al. (2017) fastslår, at børnekræftoverleverere har signifikant dårligere karakterer efter 9. klasses afgangseksamen.

I lighed med denne undersøgelse finder Sundberg et al. (2009), at sociale problemstillinger er den oftest rapporterede negative konsekvens af børnekræft. Samtidig argumenteres der her for, at manglende forståelse og viden om de fysiske, mentale og sociale sensfølger efter børnekræft kan afstedkomme yderligere sociale udfordringer, hvilket både denne undersøgelse og Dieluweit et al. (2010) understreger. I lighed fremhæver Melin-Johansen et al. (2015) be-

tydningen af, at børnekræftoverleverne i grupperelationer kan udveksle erfaringer og gode råd om at acceptere et ofte for evigt forandret liv.

På trods af at den simultane tilstedeværelse af både positive og negative følelser er veldokumenteret i både denne undersøgelse samt i øvrig forskning, dominerer forventningen om et positivt livssyn efter endt behandling i praksis (Brown et al. 2016; Sundberg et al. 2009; Tougas et al. 2016). Andre forskningsprojekter beskriver følelsen af samtidighed og ambivalens som »*feeling stronger yet vulnerable*« (Sundler et al. 2013: 293) og »*always a waiting game*« (Woodgate 2006: 8).

Børnekræftoverleverne tilkendegiver, at det kan være svært at få italesat og accepteret senfølger og konsekvenserne af disse, fordi glæden ved overlevelse samt fokus på undersøgelser for tilbagefald har førsteprioritet (Brown et al. 2016). De sociale konsekvenser kan således komme til at fremstå som bagateller eller som »prisen for overlevelse«. Mellblom et al. (2016) finder, i lighed med dette studie, at informanterne har en forudindtaget holdning om, at lægerne ikke har mulighed for at håndtere deres sociale senfølger, og derfor informerer de ikke om disse.

Mellblom et al. (2016) finder, at børnekræftoverleverne sandsynligvis ville involvere lægerne mere, hvis viden og forståelse af sociale og følelsesmæssige udfordringer efter børnekræft var mere alment kendte og accepterede. Dette understreger vigtigheden af anerkendelse og viden om konsekvenserne af alle typer af senfølger, som på nuværende tidspunkt ikke er tilstrækkelig.

Ny norsk forskning (Halvorsen et al. 2018) viser, at børnekræftoverleverne som udgangspunkt har samme niveau af helbredsrelateret livskvalitet (HRQoL) som raske, dog med lavere fysisk score samt højere stressscore. Der ses, at manglende uddannelse og lav indkomst er medvirkende årsag til en lavere helbredsrelateret livskvalitet. Desuden ses, at kvindelige børnekræftoverleverne scorer markant lavere end raske kvinder. Ligeledes viser undersøgelsen, at børnekræftoverleverne på mange områder af deres liv formår at gøre kræft både begribeligt, håndterbart og meningsfyldt på trods af, at de flere år efter afsluttet behandling er negativt påvirket af kræften i lighed med denne undersøgelse. Som Halvorsen et al. (2018) og Zeltzer et al. (2009) illustrerer, har mange børnekræftoverleverne, på trods af de præsenterede resultater fra denne undersøgelse samt andre undersøgelser, også et godt og indholdsrigt liv i kraft af hinanden, familien, frivillige tilbud og hjælp fra professionelle.

4.3.1. Social impact

Dette studie finder, i lighed med tidligere studier, at mange børnekræftoverleverne ikke tilbydes opfølgingsprogrammer, og at der mangler fokus på psykosociale senfølger (Lown et al. 2011). Nyere nordisk forskning viser, at børnekræftoverleverne har en signifikant øget risiko for at begå selvmord og ligeledes for at dø af sundhedsmæssige risikoadfærd-relaterede årsager⁶

(Korhonen et al. 2019). Dette på trods af, at Li et al. (2013) og Font-Gonzalez et al. (2016) argumenterer for vigtigheden af, at professionelle omkring børnekræftoverleverne har viden om senfølger og tager disse alvorligt. I lighed med Gunn et al. (2016) og Lown et al. (201) opfordrer jeg til yderligere viden og interventioner for at modvirke sociale udfordringer. Med et øget fokus på de sociale senfølger, børnekræft kan have, kan nogle af dem mindskes og i bedste fald undgås.

Indsigt i og forståelse for de udfordringer, børnekræftoverleverne oplever efter afsluttet behandling, kan formodentlig generere anerkendelse af udfordringer, færre misforståelser og dermed færre sociale senfølger. I lighed med resultater fra studiet af Lie et al. (2015) anbefales det, at der gives individuel information og løbende geninformation og vejledning om senfølger, og at der udarbejdes en senfølgejournal, der inkluderer fysiske, mentale og sociale senfølger til alle børnekræftoverleverne. De Fine Licht (2017) påpeger, at sundhedsfagligt personale i årtier efter afsluttet behandling skal have fokus på konsekvenserne af senfølger, og at meget sundhedsfagligt personale ikke kender tilstrækkeligt til senfølger af børnekræft. Det anbefales således, at fagpersoner uden særligt kendskab til børnekræft har fokus på og har mulighed for at indhente oplysninger om den enkelte overlevers senfølger og sociale udfordringer.

5. Konklusion

Undersøgelsen afdækker, at børnekræftoverleverne oplever en samtidighed af glæde og bekymringer, der skal mestres efter afsluttet behandling. De mærker »sejren« og glæden over at være i live samtidig med bekymring og frustration over ikke at leve et almindeligt børne- og ungdomsliv, hverken under eller efter afsluttet behandling.

Børnekræftoverleverne tillægger deres alder ved diagnose væsentlig betydning for senfølgernes konsekvenser for deres livskvalitet. Ligeledes accepterer de ofte senfølgerne som prisen for at være i live, og italesætter ikke konsekvenserne, fordi de ikke ønsker at fremstå som krævende. Der er særligt to centrale områder, som børnekræftoverleverne beskriver i forhold til forandrede livsmuligheder: 1) uddannelses job, og økonomiske muligheder og 2) deltagelse i det sociale liv med venner og partnere.

Med viden og anerkendelse omkring både den glæde ved overlevelse og samtidig de udfordringer, der er forbundet med en behandling for børnekræft, fra både familiemedlemmer og professionelle, der møder børnekræftoverleverne, vil flere børnekræftoverleverne forhåbentlig opleve, at deres udfordringer tages alvorligt. Dette på trods af at de håndterer senfølger forskelligt, men fælles for dem er at ønske om at fremstå som andre jævnaldrende og indgå i og bidrage til samfundet.

På baggrund af undersøgelsens konklusioner opfordres der til, at både social- og sundhedsfaglige professionelle, der møder børnekræftoverleverne, har

mere viden om både fysiske, mentale og sociale senfølger, og at der spørges ind til de sociale konsekvenser, som senfølgerne har for den enkelte.

Noter

1. Børnekræftpatienter er defineret som børn mellem 0 og 17 år, der er i behandling for kræft, eller som har afsluttet en kræftbehandling inden for de seneste 2 år. I ph.d.-projektet er der inkluderet deltagere mellem 4 og 17 år. Forældre og søskende er defineret som forældre eller søskende til børnekræftpatienter.
2. For mere indgående indsigt i metode og analysestrategi, se den samlede ph.d.-afhandling.
3. For at læse mere om undersøgelsens resultater vedrørende senfølger, se Carlsen 2015 & 2016.
4. Der var flere indikatorer, som ikke bliver præsenteret i denne artikel.
5. Sense of Coherence.
6. Frit oversat fra »risky health behavior-related causes«.

Referencer

- Andersen, Klaus, et al. 2017: »Ninth grade school performance in Danish childhood cancer survivors«. *British Journal of Cancer*, 116: 398-404. <https://doi.org/10.1038/bjc.2016.438>.
- Antonovsky, Aaron 1987: *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Asdahl, Peter, et al. 2017: »Measuring childhood cancer late effects: Evidence of a healthy survivor effect«. *European Journal of Epidemiology*, 32(12): 1089-1096. <https://doi.org/10.1007/s10654-017-0305-4>.
- Brinkmann, Svend og Tanggaard, Lene 2010: *Kvalitative metoder – en grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Brown, Morven, et al. 2016: »The long-term psychosocial impact of cancer: The views of young adult survivors of childhood cancer«. *European Journal of Cancer Care*, 25(3): 428-439. <https://doi.org/10.1111/ecc.12380>.
- Bryman, Alan 2012: *Social Research Methods*. England: Oxford University Press.
- Børnecancerfonden 2015: *20 års kamp mod Børnekræft*. Valby: Børnecancerfonden.
- Børnecancerfonden 2016: *Fakta om kræft hos børn*. Hentet november 2017, fra <https://boernecancerfonden.dk/artikel/fakta-om-kræft-hos-boern/>.
- Carlsen, Line 2015: *Børnekræftoverleveres senfølger – en rapport om livet med senfølger baseret på børnekræftoverleveres unikke viden*. København: Kræftens Bekæmpelse.
- Carlsen, Line 2016: *At overleve kræft som barn har konsekvenser for resten af livet- også selvom man ikke kan se det*. København: Kræftens Bekæmpelse.
- De Fine Licht, Sofie 2017: *Late effects in survivors of childhood cancer – the Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia (ALiCCS) study (PhD afhandling)*. København: Kræftens Bekæmpelse.
- Dieluweit, Ute, et al. 2010: »Social outcomes of long-term survivors of adolescent cancer«. *Psycho-Oncology*, 19(12): 1277-1284. <https://doi.org/10.1002/pon.1692>.

- Font-Gonzalez, Anna, et al. 2016: »Social outcomes in adult survivors of childhood cancer compared to the general population: linkage of a cohort with population registers«. *Psycho-Oncology*, 25: 933-941. <https://doi.org/10.1002/pon.4040>.
- Gatta, Gemma, et al. 2014: »Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: Results of EUROCARE-5—a population-based study«. *The Lancet.Oncology*, 15(1): 35-47. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70548-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70548-5).
- Ghaderi, Sara, et al. 2016: »Educational attainment among long-term survivors of cancer in childhood and adolescence: A norwegian population-based cohort study«. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 10(1): 87-95. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0453-z>.
- Glaser, Barney 1992: *Basics of grounded theory analysis: Emergence vs forcing*. Mill Valley CA: Sociology Press.
- Glaser, Barney 2007: *Doing formal grounded theory*. Mill Valley CA: Sociology Press.
- Glaser, Barney and Strauss, Anselm 1967: *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine. <https://doi.org/10.1097/00006199-196807000-00014>.
- Goffman, Erving 2005: *Interaction Ritual: Essays in Face to Face Behavior*. England: Taylor & Francis.
- Goffman, Erving 2009: *Stigma: om afvoigerens sociale identitet*. København: Samfundslitteratur.
- Gunn, Mirja, et al. 2016: »Quality of life and late-effects among childhood brain tumor survivors: a mixed method analysis«. *Psycho-Oncology*, 25: 677-683. <https://doi.org/10.1002/pon.3995>.
- Halvorsen, Janne, et al. 2018: »Health-related quality of life and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer and their assoiaton with treatment, education and demographic factors«. *Qual Life Res*, 27: 529-537. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1716-0>.
- Johansen, Christoffer (red.) 2013: *Kræft – senfølger og rehabilitering*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Kohornen, Liisa, et al. 2019: »Suicides and Deaths Linked to Risky Health Behavior in Childhood Cancer Patients: A Nordic Population-Based Register Study«. *Cancer*, 125: 3631-3638. <https://doi.org/10.1002/cncr.32373>.
- Kristiansen, Søren og Krogstrup, Hanne 2005: *Deltagende Observation, Introduktion til en forskningsmetodik*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, Stein og Brinkmann, Svend 2009: *InterView – Introduktion til et håndværk*. København: Hans Rietzels Forlag.
- Li, William, et al. 2013: »The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors«. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2): 214-219. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.07.010>.
- Lie, Hanne, et al. 2015: »Providing information about late effects after childhood cancer: Lymphoma survivors' preferences for what, how and when«. *Patient Education and Counseling*, 98(5): 604-611. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.01.016>.
- Lown, Anne, et al. 2015: »Psychosocial Follow-Up in Survivorship as a Standard of Care in Pediatric Oncology«. *Pediatr Blood Cancer*, 62: 514-584. <https://doi.org/10.1002/pcb.25783>.
- Lund, Lasse, et al. 2013: »Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: A population-based cohort study«. *The Lancet Oncology*, 14(10): 971-980. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70351-6](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70351-6).

- McLoone, Jordana, et al. 2013: »Childhood cancer survivors' school (re)entry: Australian parents' perceptions«. *European Journal of Cancer Care*, 22(4): 484-492. <https://doi.org/10.1111/ecc.12054>.
- Melin-Johansson, Christina, et al. 2015: »The recovery process when participating in cancer support and rehabilitation programs in Sweden«. *Global Qualitative Nursing Research*, 2 doi: 10.1177/2333393615595965.
- Mellblom, Anneli, et al. 2016: »Sequences of talk about emotional concerns in follow-up consultations with adolescent childhood cancer survivors«. *Patient Education and Counseling*, 99(1): 77-84. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.07.021>.
- Olsson, Maria, et al. 2015: »Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden«. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5): 575-581. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.03.003>.
- Sundberg, Kay, et al. 2009: »Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults«. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3): 164-170. 10.1016/j.ejon.2008.05.009 <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2008.05.009>.
- Sundhedsstyrelsen 2015: *Opfølgningsprogram for kræft hos børn*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundler, Annelie, et al. 2013: »Living an everyday life through a child's cancer trajectory: Families' lived experiences 7 years after diagnosis«. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6): 293-300. <https://doi.org/10.1177/1043454213513837>.
- Tougas, Anne-Marie, et al. 2016: »The potential role of benefit and burden finding in school engagement of young leukaemia survivors: An exploratory study«. *Child: Care, Health and Development*, 42(1): 68-75. <https://doi.org/10.1111/cch.12245>.
- Wenninger, Kerstin, et al. 2013: »Coping in long-term survivors of childhood cancer: Relations to psychological distress«. *Psycho-Oncology*, 22(4): 854-861. <https://doi.org/10.1002/pon.3073>.
- Winther, Jeanette, et al. 2015: »Childhood cancer survivor cohorts in Europe«. *Acta Oncologica*, 54(5): 655-668. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2015.1008648>.
- Woodgate, Roberta 2006: »Life is never the same: Childhood cancer narratives«. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 8-18. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00614.x>.
- Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C. et al. 2009: »Psychological status in childhood cancer survivors: A report from the childhood cancer survivor study«. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2396-2404. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.21.1433>.

English abstract

Life changes without warning when a child is diagnosed with cancer: both at the time of diagnosis and during the initial treatment. The safe, well-known everyday life is being disturbed, and the patients lose their opportunity to have a normal youth, either periodically or permanently. Childhood cancer survivors narrate that their cancer survival is characterized by positive words

to rhetorical symbolize that the individual has beaten cancer: a success or a victory. Surviving cancer are rarely without physical, mental and social late effects. The survival has an underexposed downside: the risk of a life with severe late effects that is significant for the survivors and have great consequences for their ability to be a part of and contribute to society.

This article present sub results from the empirical qualitative Ph.D.-project *Social Consequences of Childhood Cancer* including qualitative interviews and observational studies. The study exposes some of the social consequences of childhood cancer that occur post-cancer based on the perspective of 23 survivors (aged 18-39). In addition, Erwing Goffman's and Aaron Antonovskys theories of stigma and performance, as well as other relevant research literature, are used to discuss and substantiate the consequences caused by late effects described by child cancer survivors.

Key words: childhood cancer, late effects, exclusion, grounded theory, qualitative