

KOMMUNIKATION OM STØTTE OG HJÆLP TIL KRÆFTPAIENTERS PÅRØRENDE

EN SPECIALEAFHANDLING DER SÆTTER FOKUS PÅ KRÆFTENS
BEKÆMPELSES KOMMUNIKATION TIL 18-24-ÅRIGE PÅRØRENDE



UDARBEJDET:
AF METTE KJÆR, SIMONE PEYK MILLGAARD, STINE BIRK JENSEN
& TRINE MOSSKOV POULSEN

VEJLEDER VED KOMMUNIKATION:
IDA KLITGÅRD

MEDVEJLEDER VED PSYKOLOGI:
NEEL GJØRTLER

Forord

Dette speciale er udarbejdet i perioden januar til juni 2023. Specialet tager udgangspunkt i en tværfaglig og personlig interesse for samspillet mellem psykologi og kommunikative indsatser på pårørendeområdet indenfor kræft. Specialet omhandler kommunikation om støtte- og rådgivningstilbud til pårørende med inddragelse af et psykologisk perspektiv.

Formålet med specialet er at, på baggrund af et vidensgrundlag om, hvordan det er at være pårørende til en med kræft og hvordan dette spiller en rolle for unge pårørendes opfattelse af Kræftens Bekæmpelses kommunikation, at kunne give Kræftens Bekæmpelse konkrete anbefalinger til, hvordan de bedst kan nå og støtte den valgte målgruppe med kommunikation.

Dette speciale afslutter vores uddannelsesforløb på Kandidatuddannelsen i Kommunikation ved Roskilde Universitet. Der skal lyde en stor tak til vores vejleder Ida Klitgård, som under hele forløbet har bidraget med indsigtssrig vejledning og sparring, samt troen på vores specialeemne. Endvidere vil vi gerne takke vores medvejleder Neel Gjørtler, som gav os sparring indenfor et psykologisk perspektiv på emnet. Derudover vil vi takke alle de personer, som vi har interviewet inde hos Kræftens Bekæmpelse, da dette ligeledes har givet os et værdifuldt indblik i problemstillingen. Til slut vil vi gerne give en stor tak til de medvirkende informanter, som har ønsket at bidrage til vores undersøgelse i forbindelse med deres opfattelse af- samt erfaringer med dét at være pårørende til en kræftpatient.

Roskilde Universitet, juni 2023

Indholdsfortegnelse

RESUMÉ.....	5
KAPITEL 1.....	6
PROBLEMFELT OG INDLEDNING.....	7
Problemformulering.....	9
KRÆFTENS BEKÆMPELSE SOM ORGANISATION.....	9
PEJLEMÆRKER.....	10
TILBUD OM STØTTE OG RÅDGIVNING.....	10
KAPITEL 2.....	12
LITTERATURREVIEW.....	13
Præsentation af forskningslitteratur.....	14
Kommunikationsstrategier og handlingsplaner til pårørende.....	14
Pårørende og kræftpatienters informationsbehov.....	15
Dialogisk kommunikation, interventioner og relationelle faktorer.....	18
Pårørendes psykiske belastning og copingmekanismer.....	19
Konklusion på litteraturreview.....	21
VIDENSKABSTEORETISKE OG TEORETISKE PERSPEKTIVER.....	23
Videnskabsteori.....	23
Fænomenologi.....	23
Hermeneutik.....	25
Teori.....	27
Cullbergs fire faser i en krise.....	27
Kritisk psykologi.....	30
Social-kognitiv teori.....	33
Receptionsteori og -analyse.....	36
METODE.....	42
Kvantitativt forarbejde.....	42
KB's barometerundersøgelse og befolkningsundersøgelse.....	42
Surveyundersøgelsen.....	44
Den kvalitative metode.....	46
Interview.....	46
Interviewsituationen samt teoretiske overvejelser.....	50
Forskningsetiske overvejelser.....	53
EMPIRI.....	56
Præsentation af informanter.....	56
Præsentation af udvalgte tilbud.....	57
Kræftens Bekæmpelses hjemmeside.....	58
Kræftrådgivningerne på Facebook.....	59
KAPITEL 4.....	62
ANALYSE.....	63
Analysedel 1.....	63
Livssituation.....	63
Ansvarsfølelse.....	71
Kommunikation mellem kræftramte og pårørende samt følelsesmæssig undertrykkelse.....	74
Betydning af støttepersoner.....	77
Spejling i andre.....	80
Analysedel 2.....	84
Forståelse.....	84
Holdning.....	89

Konstruktionsbevidsthed	96
Motivation og handling	102
KAPITEL 5	108
KONKLUSION	109
DISKUSSION OM LØSNINGSFORSLAG TIL ANVENDELSE	112
Informanternes efterfølgende feedback på interviews og løsningsforslag	116
Overensstemmelse mellem pejlemærker, værdier og forskningsresultatet	117
PERSPEKTIVERING	118
FORMIDLINGSARTIKEL	120
REDEGØRELSE AF FORMIDLINGSARTIKEL	123
LITTERATURLISTE	125

Resumé

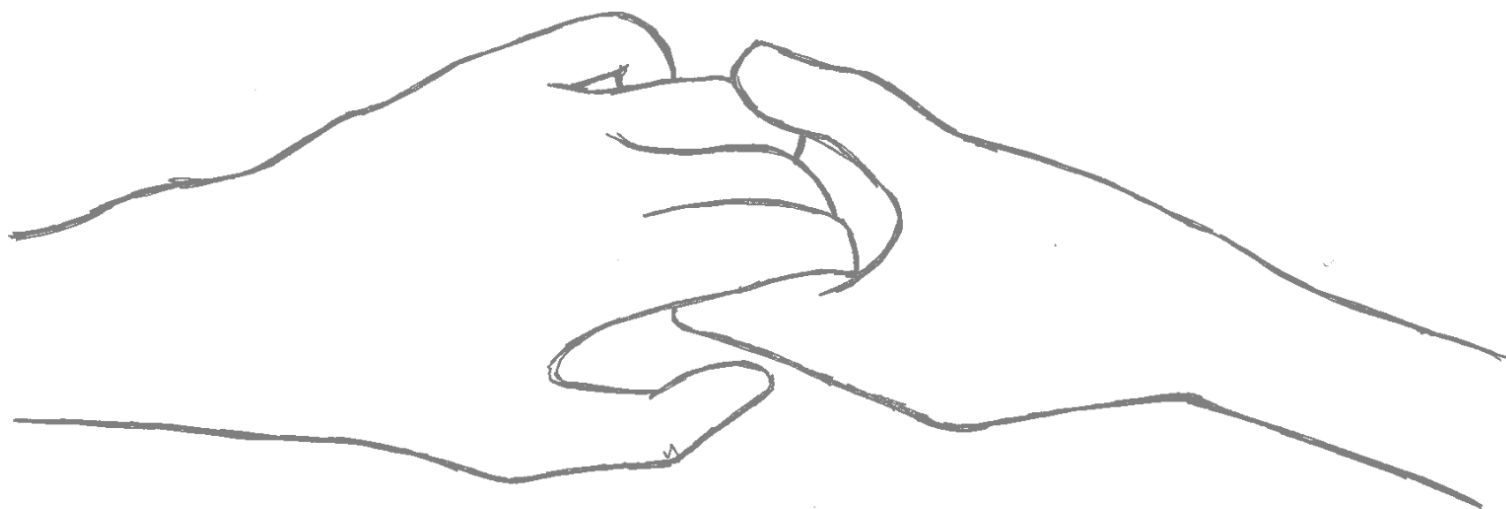
The objective of this thesis is to examine how psychological factors impact the way that 18-24 year-old relatives of cancer patients receive communication about opportunities for support from The Danish Cancer Society. The research further examines how to use the findings of this study in future communication initiatives to relatives of cancer patients in Denmark.

To analyze the research question, we have utilized a two-fold approach: The first consisted of a survey among relatives. The second consisted of four semi-structured interviews with relatives within the selected target group to carry out a psychological analysis and a reception analysis of the data. Several theoretical perspectives on communication and psychology were employed to understand the data collected. These included incorporation of crisis theory, critical psychology, social-cognitive theory, reception theory and theory on reception analysis based on a multidimensional model.

The project concludes that psychological factors play an important role when 18-24-year-old relatives of cancer patients receive communication about offers for support and advice. Communication to young relatives of cancer patients must take into account the following psychological factors: feelings of loneliness; lack of energy; the relative's life situation; lack of feeling entitled to seek help; lack of understanding, and lack of reflection, through relevant, non-violent, appealing and understandable communication, in order to create relevant communication for the target group and motivate 18-24-year-old relatives to use offers of support and advice from the organization.

KAPITEL 1

INDLEDENDE REFLEKSIONER OG KRÆFTENS BEKÆMPELSE SOM ORGANISATION



Problemfelt og indledning

Følgende specialeafhandling har til formål at bidrage til at øge støtteindsatsen henvendt til 18-24-årige pårørende hos Kræftens Bekæmpelse, gennem relevant kommunikation.

Interesse

Vi har alle oplevet, eller kommer til at opleve, at være pårørende til en nær med alvorlig sygdom såsom kræft, da statistikker viser, at én ud af tre danskere vil få kræft inden de fylder 75 år (Kræftens Bekæmpelse, 2023a). Vi fandt det derfor hurtigt interessant at have et fokus på de mennesker, som er påvirkede, når en person rammes af kræft. Medforfatter af specialet Trine Mosskov Poulsen, har i udarbejdelsen af denne afhandling arbejdet hos Kræftens Bekæmpelse (KB), gjorde os opmærksom på, at flere pårørende og efterlevende i en brugerpanelsundersøgelse, havde givet udtryk for, at de gerne ville have vidst, hvor de kunne få hjælp af KB. Dette vakte vores interesse, da KB er en ressourcestærk organisation. Alligevel var det tilsyneladende svært at nå ud til pårørende med relevante støtteindsatser. Med en tværfaglig tilgang i kommunikation og psykologi, så vi for det første et potentielt kommunikationsproblem for KB i, hvorfor kommunikationen ikke formår at nå ud til alle de relevante pårørende. For det andet så vi et potentielt psykologisk interessant aspekt i, hvordan pårørendes psykologiske tilstand påvirker, hvorledes KB's kommunikation om tilbuddene modtages af pårørende.

Valg af målgruppe

Vi har valgt at undersøge, 1) hvordan psykologiske faktorer spiller ind, når 18-24-årige pårørende til kræft ramte modtager kommunikation om tilbud til støtte og rådgivning hos KB og, 2) hvordan denne viden kan benyttes i kommunikation til pårørende. Vi har valgt denne aldersgruppe, da en national sundhedsprofil baseret på en befolkningsundersøgelse af sundhedsstyrelsen offentliggjort i 2022 viser, at unge mellem 16-24 år har lavest trivsel og er de mest belastede i samfundet (Sundhedsstyrelsen, 2022). Hele 52% af de unge kvinder rapporterer om et højt niveau af stress. Derudover er andelen af unge med psykiske lidelser som angst og depression i stigning, og det kan føre til en øget risiko for udvikling af andre psykiske sygdomme og en lang række fysiske sygdomme (Altinget.dk). Ifølge udviklingspsykologen Erik Eriksons identitetsteori, er det særligt i den unge voksen alder, at mennesker står overfor en identitetskrise, da denne fase i livet handler om at opnå en følelse

af sammenhæng og mening i ens liv, hvilket kan være udfordrende og et stort pres. Eriksons teori hævder, at det er i denne alder, at unge voksne skal træffe vigtige beslutninger om deres uddannelse, karriere og personlige relationer, og at disse beslutninger kan føles som store livsbeslutninger for ens fremtidige liv (Erikson, 1971: 149). Vi mener, at denne gruppe kan have det svært ved at modtage kommunikation grundet den højere belastning, og have brug for særlig støtte og rådgivning. Vi vil derfor inddrage et psykologisk perspektiv i vores undersøgelse og fokusere på, hvordan man som pårørende er i stand til at modtage kommunikation om støttetilbud.

KB's egen befolkningsundersøgelse viser, at de 18-34-årige har mindst kendskab til organisationens tilbud. Dette har vi ligeledes fået bekræftet i et indledende interview med sekretariatschefen i Patient- og Frivillig Indsats i KB (Bilag 22). Vi ønsker at undersøge, hvorfor synligheden på tilbuddene til pårørende i netop denne aldersgruppe er lavest for at kunne give KB konkrete anbefalinger til, hvordan de bedst kan nå og støtte denne målgruppe med kommunikation.

Problem og genstandsfelt

Vi vil evaluere KB's eksisterende kommunikation til unge pårørende. På organisationens hjemmeside, eksisterer der mange tilbud, og det kan synes uoverskueligt at finde ud af specifikt, hvilke tilbud der passer til den aldersgruppe, man hører under. Derfor ser vi det som en fordel at undersøge aldersgruppen 18-24-årige psykologiske faktorer samt deres modtagelse af kommunikation om KB's støttetilbud for at se på, hvilke behov de har, og hvordan man kan nå ud til dem gennem kommunikation. For at undersøge målgruppens modtagelse af eksisterende kommunikation af KB's støttetilbud, har vi udvalgt otte tilbud, kommunikeret på KB's hjemmeside og på forskellige kræftrådgivningers Facebooksider. Vi kontaktede KB og spurgte dem, om vi måtte undersøge området, da vi fandt området spændende og ud fra de ovennævnte problematikker, har vi løbende været i dialog med organisationen. Dette er funderet i en idé om, at der kan være nogle psykologiske faktorer, som kan spille en rolle for pårørendes modtagelse af kommunikationen, som bl.a. tager udgangspunkt i førnævnte statistikker og psykologiske perspektiver omkring. Som pårørende til en kræftpatient står man i en sårbar situation, hvor usikkerheden om ens næres liv kan være altoverskyggende. Vi ser derfor problematikken i kommunikationen, af de førnævnte

tilbud i både et kommunikativt og et psykologisk perspektiv. Nærværende problemfelt har ledt os frem til nedenstående problemformulering.

Problemformulering

På hvilken måde spiller psykologiske faktorer ind, når 18-24-årige pårørende til kræftramte modtager kommunikation om tilbud til støtte og rådgivning hos Kræftens Bekæmpelse? Og hvordan kan man bruge denne viden i kommunikation til unge pårørende?

Kræftens Bekæmpelse som organisation

Følgende afsnit vil beskrive, hvordan KB er som organisation; hvad de arbejder for, kort om organisationens historie, organisationens vision, mission, samt hvilke pejlemærker organisationen arbejder målrettet imod.

KB er en dansk organisation, som arbejder for, at færre mennesker får kræft og for, at flere mennesker med kræft overlever. Ligeledes centrerer de deres arbejde om at skabe et bedre liv både under og efter et kræftforløb. Organisationens hovedafdelinger er forskning, forebyggelse samt støtte og rådgivning til både kræftpatienter og pårørende. KB er den største sygdomsbekæmpende organisation i Danmark, samt landets førende patientforening. Organisationen har altid været en medlemsorganisation, og kun en lille del af den økonomiske støtte kommer fra den offentlige sektor (Kræftens Bekæmpelse, 2021a).

Vision, mission og værdier

KB har overordnet tre hovedværdier; *at være troværdig*, *at være respektfuld* og *at være involverende* (Kræftens Bekæmpelse, 2018). Værdien om *at være troværdig* anses af organisationen som deres vigtigste værdi, som de udøver ved at arbejde videns- og evidensbaseret. I KB spiller troværdighed en central rolle i danskernes opbakning til dem, og KB's holdninger og viden bliver omsat til praksis. En hovedværdi organisationen baserer sit arbejde på er *at være respektfuld*. Denne værdi udøves ved at KB bestræber sig på at møde alle mennesker jævnbyrdigt, og dermed danne et sammenhold og fællesskab i kampen mod kræft. En del af denne kerneværdi indbefatter, at organisationen respekterer det enkelte menneskes valg, når det kommer til håndtering af sygdommen. Organisationen tilbyder derfor diverse tilbud, støtte og vejledning til kræftramte og pårørende, baseret på viden om

udfordringer og behov hos mennesker berørt af kræft (ibid.). En anden hovedværdi KB har er *at være involverende*. At være involverende anser organisationen som en investering, der indebærer åbenhed og tilgængelighed overfor aktører, der ønsker at involvere sig i kræftsagen og komme i dialog med organisationen (Kræftens Bekæmpelse, 2018).

Pejlemærker

KB arbejder med følgende tre pejlemærker rettet mod 2025 (Kræftens Bekæmpelse, 2023c). Med pejlemærket *Et skridt foran kræft* arbejder KB for, at Danmark kommer på niveau som de lande i verden, hvor flest mennesker overlever kræft. Med pejlemærket *Mindre ulighed i kræft* ønsker KB at iværksætte indsatser og handlingsplaner, som skal mindske uligheden i kræft (ibid.). Pejlemærket *Ingen skal stå alene med kræft*, omhandler vigtigheden af fællesskaber, og oplevelsen af, at man indgår i et sammenhold om at bekæmpe kræft. KB vil arbejde med dette pejlemærke frem mod 2025 ved at sikre, at flere og flere får et mere velfungerende hverdagsliv på trods af konsekvenserne af kræft, og at flere aktører støtter og engagerer sig i KB's arbejde (ibid.). Vi håber på, med vores undersøgelse af nævnte problemstilling, at kunne imødekomme dette pejlemærke, så der er overensstemmelse mellem vores arbejde og KB's hovedformål som organisation.

Tilbud om støtte og rådgivning

KB har en fane på cancer.dk, som omhandler rådgivning, hvor man kan klikke sig videre ind på en underside, der fortæller om KB's kræftrådgivninger. KB har 12 kræftrådgivninger landet over, hvor der er tilbud både for kræftramte, pårørende og efterlevende, hvor man kan møde andre, som er i samme situation som en selv. Men der er forskel på tilbud, alt efter hvilken kræftrådgivning man kommer til (Kræftens Bekæmpelse, 2022). Dette skyldes, at man bl.a. opretter tilbud efter efterspørgsel, samt der kan være forskel på, hvilke tilbud der er tilgængelige i landets regioner, hvilket vi fandt frem til gennem et interview med en rådgiver fra Kræftrådgivningen i Herlev (Bilag 23). Da tilbuddene varierer fra rådgivning til rådgivning, skal man klikke sig ind på hver enkelt by for at se, hvad den enkelte kræftrådgivning tilbyder. Dette er visualiseret nedenfor (Kræftens Bekæmpelse, 2022):

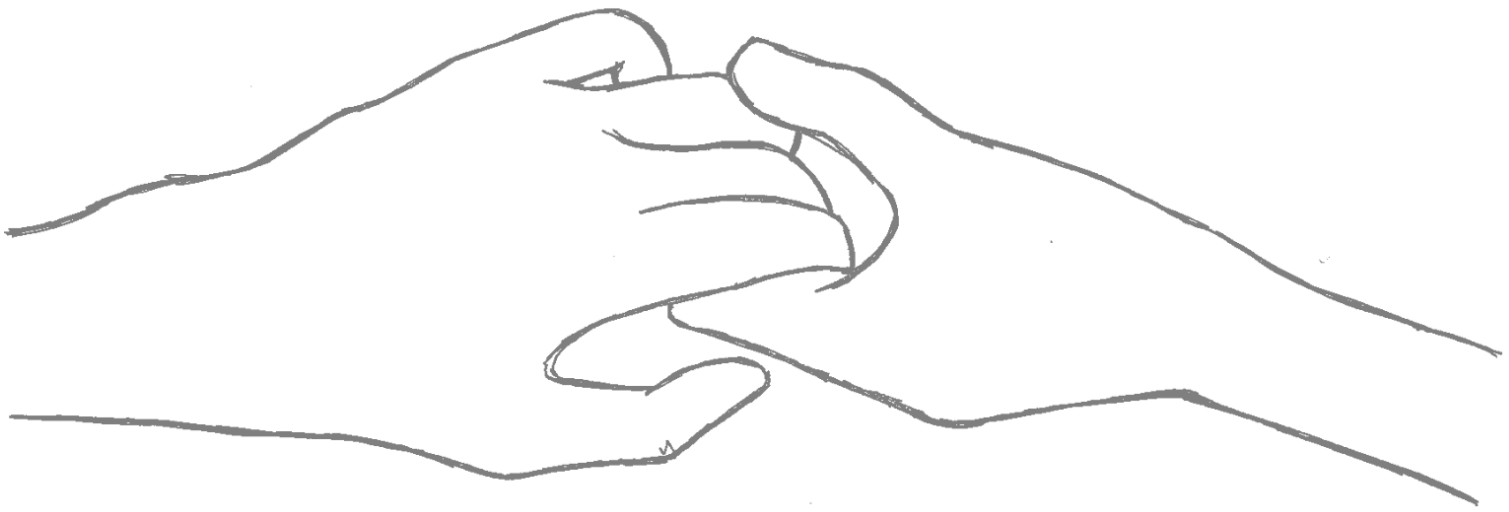


På forsiden for kræftrådgivningerne er der et danmarkskort som visualiserer, hvor i landet de forskellige rådgivningstilbud ligger, da der er forskellige former for rådgivningshuse; kræftrådgivninger, rådgivningstilbud med udvalgte åbningsdage og rådgivningstilbud i samarbejde med kommunen (Kræftens Bekæmpelse, 2022). På kortet kan man klikke sig ind på den enkelte rådgivning, som herfra fører én videre til det enkelte rådgivningstilbud (ibid.).

Vi har kontaktet alle 12 kræftrådgivninger på mail med formålet om at høre, hvordan de hver oplever og udarbejder kommunikation til pårørende for at undersøge, om der er forskelle på kræftrådgivningerne og på deres individuelle arbejde. De svarede os, at Herlevs svar er gældende for alle kræftrådgivninger, og at de bestræber sig på at gøre det ens på tværs af landets kræftrådgivninger (Bilag 30).

KAPITEL 2

PRÆSENTATION AF FORSKNINGSLITTERATUR SAMT TEORETISKE PERSPEKTIVER



Litteraturreview

I følgende afsnit præsenteres specialets litteraturreview, som dækker over et bredt spænd af forskningslitteratur indenfor kommunikation til kræftpatienters pårørende. Desuden fokuserer vi med litteraturreviewet også på hele aspektet af at være pårørende, samt hvilke faktorer i sundhedssystemet der gør sig gældende ift. pårørende. I gennemgangen af forskningslitteraturen har vi udtrykt sammenlignelige samt modsætningsfyldte pointer fra eksisterende forskningsartikler ved at diskutere artiklerne, og udpeget særligt interessante nuancer og detaljer fra forskningsfeltet. Denne proces har givet os ny indsigt i vores problemstilling, og hjulpet os med at blive klogere på, hvor der særligt mangler forskning indenfor området, samt hvordan vi kan bidrage på dette område.

Forskningsartiklerne kommer fra forskellige lande og fra forskellige årstal, hvilket vi anerkender spiller en væsentlig rolle for forskningen. Dermed er vi opmærksomme på, at vi ikke kan drage direkte paralleller mellem eks. et studie fra USA og et studie fra Danmark. Vi er bevidste om, at den enkelte forsknings kvalitet kan variere afhængigt af geografisk område, idet der kan være forskel på ressourcer og forskningsinfrastruktur i forskellige dele af verden. På trods af, at vi arbejder indenfor en dansk kontekst, oplevede vi, at der var mest eksisterende forskning fra USA, hvorfor vi løbende gør os bevidste om, hvilke implikationer dette kan have for vores problemstilling. Dog er flere forskningsartikler foretaget ud fra dataindsamling fra forskellige lande og ud fra litteraturreviews, som inddrager alle engelsktalende eksisterende forskning. Derfor ser vi det som en fordel, at den indsamlede forskningslitteratur dækker et bredt spænd af forskning på området mere internationalt. De geografiske forskelligheder bidrager dog til en mere nuanceret og bred forståelse af problemstillingen, da der tages højde for kulturelle forskelle, forskningskvalitet, generalisering og mangfoldighed. Dette ser vi som en fordel, da vi dermed kan opnå en mere valid og generaliserbar viden om emnet, og derudover få en indsigt i hvordan disse forskelle påvirker forskningsfeltet. På trods af særligt sociale medier og digital kommunikation store indpas i kommunikationens verden indenfor de seneste 10 år, har vi fundet få ældre artikler, som vi så tematisk relevante og dermed gældende for feltet i dag. Vi ser et argument i at benytte nyere forskning, da den vil være mere tilbøjelig til at være relevant for nutidens problemstillinger og samfund, også indenfor sundhedsvæsenet og i kommunikationspraksisser. Disse aspekter vil vi ligeledes løbende reflektere videre over i litteraturreviewet.

Tilgang til litteraturreview

I udarbejdelsen af litteraturreviewet har vi anvendt følgende databaser: REX *Det Kongelige Bibliotek*, *Google Scholar*, *Emerald*, *PubMed* og *PsycINFO*, hvor vi har kunne opnå en bred vifte af litteratur i vores søgning på området. Da der ikke kom mange danske undersøgelser frem, har vi også søgt på engelske søgeord. Vi har søgt med følgende søgeord: *Pårørende*, *pårørende til kræftpatienter*, *kommunikation til pårørende*, *care-givers*, *relatives to cancer patients*, *relatives in the healthcaresystem*, *communication to relatives*, *help to care-givers*, *help to relatives*. Ud fra søgningerne har vi forholdt os åbne overfor relaterede søgeord, som ville kunne give os en dybere søgning. Vi arbejder derfor ud fra en systematisk analyse.

Præsentation af forskningslitteratur

I det følgende præsenteres den indsamlede forskningslitteratur, som vi har udvalgt. Disse har vi inddelt i følgende grupperinger: *Kommunikationsstrategier og handlingsplaner til pårørende*, *Pårørende og kræftpatienters informationsbehov*, *Dialogisk kommunikation*, *interventioner og relationelle faktorer* og afslutningsvis *Pårørendes psykiske belastning og coping mekanismer*.

Kommunikationsstrategier og handlingsplaner til pårørende

Indenfor denne gruppering har vi fundet tre amerikanske studier og ét dansk studie. Sundhedssystemet er generelt forskelligt fra USA til Danmark, hvorfor handlingsplaner og strategier til pårørende formentlig er forskellige indenfor de to geografiske kontekster. Forskelle i sundhedssystemet, sociale normer, værdier og kultur, samt forskellige politiske og juridiske rammer har formentlig implikationer for, hvordan sundhedspersonale håndterer pårørende til kræftpatienter i hhv. USA og Danmark. Eks. har USA et privat sundhedssystem, hvor patienters behandling og håndtering af pårørende afhænger af den enkeltes private sundhedsforsikring. I Danmark er vores sundhedssystem primært offentligt, og finansieres af skatteindtægter, hvorfor støtte fra sundhedssystemet ofte er gratis i modsætning til USA (DR.dk, 2020). En refleksion hertil er derfor, at dette kan have en væsentlig betydning for, hvordan sundhedspersonale i landene prioriterer deres ressourcer, herunder at tage sig af de pårørende.

I et studie af Washington et al. (2019) undersøges de erfaringer, som pårørende til kræftramte har med kommunikation mellem pårørende og sundhedspersonale (Washington et al., 2019). Studiet konkluderer, at de pårørende i høj grad bekymrede sig om kvaliteten af kommunikationen med sundhedspersonale, og var utilfredse med mængden og indholdet af den kommunikation, de modtog. Artiklen præsenterer sætter fokus på vigtigheden af åben og respektfuld kommunikation, samt behovet for rettidig og præcis information. Washington et al. anbefaler derfor, at sundhedspersonale skal forbedre kvaliteten af kommunikationen til pårørende ved at være mere opmærksomme på deres behov og ved at give dem klare og præcise oplysninger om omsorgen for deres kræftramte familiemedlem (ibid.). Også forskningsartiklen af Luo et al. (2020) undersøger kommunikationen til kræftpatienters pårørende. Luo et al. lægger vægt på vigtigheden af effektiv kommunikation i et kræftbehandlingsforløb, og fremhæver behovet for, at sundhedspersonale imødekommer både patienters og pårørendes behov for tydelig kommunikation (Luo et al., 2020). Forfatterne konkluderer, at fremtidig forskning bør fokusere på at udvikle effektive kommunikationsstrategier og værktøjer til at understøtte kræftpatienters og pårørendes kommunikationsbehov (ibid.). Flere studier (Wittenberg et al., 2017; Reinhard et al., 2008) sætter ligeledes fokus på vigtigheden i mere effektiv kommunikation til kræftpatienter og pårørende, da dette netop kan reducere stress og angst samt højne livskvaliteten hos pårørende og kræftpatienter. Wittenberg et al. undersøger i deres studie forskellige former for kommunikation, samt de udfordringer som pårørende står overfor i forbindelse med kræftbehandling (Wittenberg et al., 2017). Dermed er både Luo et al. (2020) og Wittenberg et al. (2017) enige om, at mere effektiv kommunikation mellem sundhedspersonale og pårørende kan imødekomme de pårørendes informationsbehov, livskvaliteten og reducere stress og angst hos de pårørende.

Pårørende og kræftpatienters informationsbehov

I denne gruppering præsenteres forskningslitteratur indenfor USA, Tyskland, England, Tyrkiet og Irland. I disse forskellige lande kan der være forskellige informationsbehov grundet faktorer såsom struktur i sundhedssystemet, kulturelle normer og værdier, samt hvilken støtte og tilbud fra sundhedssystemet og organisationer, lignende KB, der er tilgængelige i det pågældende land. Eks. kan pårørende i en amerikansk kontekst have behov for information om finansieringsmuligheder, grundet det private system. Særligt, hvis patienten ikke har en sundhedsforsikring, så kan dette være et behov for den pårørende at få

styr på, før den pårørende selv får information om støtte til vedkommende selv (DR.dk, 2020). Behovet er højst sandsynligt anderledes inden for de europæiske kontekster, hvor systemet er anderledes. I et land som Tyskland vil informationsbehovet formentlig være information om psykosocial støtte, da det er mere almindeligt at have sundhedsforsikring, hvorfor finansieringsbehovet ikke er lige så stort der (danskindustri.dk, 2018).

Ifølge Glajchen (2004), der undersøger den voksende betydning af ansvaret for pårørende i kræftbehandling, bør sundhedspersonale anerkende og støtte de pårørende mere i forbindelse med deres informationsbehov. Glajchen finder, at dette kan være afgørende for at forbedre patientens resultater i behandlingsforløbet, men sætter dog ikke fokus på omsorg til de pårørende selv (Glajchen, 2004). Longacre et al. (2015) finder i deres studie, at informationsbehovet hos de pårørende til kræftpatienter primært er et behov for medicinsk information, og at de pårørende i højere grad foretrak den mundtlige kommunikationsform. Derfor anbefaler Longacre et al. mere mundtlig kommunikation mellem sundhedspersonale og pårørende for bedre at kunne forstå og imødekomme deres informationsbehov (Longacre et al., 2015).

Også et studie af Braun et al. (2019) fra Tyskland undersøger pårørendes og kræftpatienters informationsbehov, og inddrager en undersøgelse af deres kommunikationsmønstre og brug af sociale medier. Studiet havde til formål at undersøge, hvilken rolle sociale medier spiller for at imødekomme informationsbehovet hos kræftpatienter og pårørende, samt hvordan kommunikationen mellem patienter, pårørende og sundhedsudbydere kan forbedres gennem brug af sociale medier. Gennem spørgeskemaundersøgelser fandt Braun et al. bl.a. frem til, at 77,4% af de adspurgte kræftpatienter benytter internettet mest, når de skal finde information, på trods af at 85,9% foretrækker at få informationen fra deres læge (Braun et al., 2019). Sociale medier bruges dermed i høj grad af kræftpatienter og deres pårørende til at søge information, netværke med andre pårørende og kommunikere med sundhedsudbydere. Forfatterne konkluderer, at sociale medier kan spille en vigtig rolle for at imødekomme informationsbehovet hos kræftpatienter og deres pårørende, og at sundhedsudbydere bør overveje at inkorporere sociale medier i deres kommunikationsstrategier for at forbedre patientoplevelsen sundhedsudbydere. Ifølge artiklen har pårørende brug for information om støtte og rådgivning gennem hele kræftforløbet (ibid.).

I et andet studie foretaget af Kavl et al. (2012) fandt man, at kræftpatienters informationsbehov er større end de pårørendes. Derudover konkluderer Kavl et al. også, at næsten alle kræftpatienter mener, at kræften kan helbredes og forebygges, hvor kun omkring halvdelen af de pårørende var enig i dette. Dette viser os, at der muligvis er større bekymringer hos de pårørende end hos de kræftramte. Derudover finder Kavl et al. også, at de pårørende og kræftramte søger information forskelligt, hvilket forskerne mener, at sundhedspersonale bør tage mere hensyn til (Kavl et al., 2012). I et studie af McCarthy (2011) finder man dog, at kræftpatienter og pårørende har meget ensartede informationsbehov, og har tilmed ensartede strategier for at søge information. Dog konkluderer McCarthy, at størstedelen af pårørende oplever en dårlig kommunikation med sundhedspersonalet. Det konkluderes ligeledes, at pårørende oplever ensartede niveauer af psykiske belastninger som kræftpatienterne, efter at diagnosen er blevet stillet. Dette skyldes bl.a., at pårørende i dag involveres i højere grad både fysisk og psykisk. Forskningen udforskede tilmed online platforme, hvor pårørende kan dele information, oplevelser og følelser relateret til kræftsygdommen og udfordringerne som pårørende. Her konkluderedes det, at de pårørende primært skriver om emner relateret til trivsel og sig selv end kræftpatienten. Derudover fandt McCarthy også, at information om pårørendes trivsel er begrænset på de hjemmesider, der omhandler kræft (McCarthy, 2011).

Andre forskningsartikler har tilmed undersøgt, hvordan fejlagtig eller mangelfuld kommunikation mellem sundhedspersonale påvirker de pårørende (Oeschle, 2019; Cherlin et al., 2005). Oeschle (2019) konkluderer, at pårørende i høj grad oplever psykologisk og eksistentiel uro og psykologiske sygdomstegn i forbindelse med alvorlig sygdom hos patienten. Derudover er der mange pårørende, der føler, at deres informationsbehov ikke bliver mødt af sundhedspersonale. Også Cherlin et al. (2005) har i deres undersøgelse fundet tilfælde, hvor de pårørende ikke har modtaget korrekt eller opfyldende information i forbindelse med kræftforløbet. Hvor Cherlin et al. mener, at der er brug for flere kommunikationsstrategier, der har til formål at forbedre kommunikationen mellem sundhedspersonale, kræftpatienter og pårørende, mener Oeschle (2019), at støttende interventioner har stor effekt for de pårørendes lindring af psykisk belastning. Derfor kan man ud fra ovenstående forskningslitteratur med fordel overveje kommunikationsstrategier, hvor støttende interventioner med pårørende kan mindske informationsbehovet hos de pårørende og deres psykiske belastninger.

I et studie foretaget af Sklenarova et al. (2015) undersøgte man, hvilke behov for behandling og hjælp pårørende til kræftpatienter har (Sklenarova et al., 2015). Undersøgelsen viste bl.a., at pårørende har betydeligt flere udækkede behov end kræftpatienterne selv. Pårørende oplevede bl.a. en meget større følelse af angst end kræftpatienter, og det vigtigste behov hos pårørende var ærlig og forståelig kommunikation. Mange pårørende oplevede tilmed et stort behov for hjælp til at modtage følelsesmæssig støtte, respektere deres eget helbred, samt balancere deres egne og patientens behov. Faktisk svarede 48,3% af de adspurgte pårørende i undersøgelsen, at de gerne ville have deltaget i tilbud omkring dette, hvis de var blevet tilbudt dem (ibid.). Dermed adskiller studiet af Sklenarova et al. sig fra ovenstående litteratur, idet forskerne finder, at de pårørende har flere udækkede behov end kræftpatienterne selv. Hvor Cherlin et al. (2005) og Oeschle (2019) havde mere fokus på informationsbehovet, har Sklenarova et al. (2015) tilmed fokus på tilbud om støtte til pårørende.

Dialogisk kommunikation, interventioner og relationelle faktorer

Indenfor denne gruppering har vi fundet tre forskningsartikler fra Danmark og en forskningsartikel fra USA. Dette kan betyde, at måden, hvorpå pårørende til kræftpatienter støttes gennem dialogisk kommunikation, interventioner og relationelt, kan være forskellige. Som tidligere nævnt i *Kommunikationsstrategier og handlingsplaner til pårørende* er der betydelige finansielle forskelle i sundhedssystemet mellem Danmark og USA (DR.dk, 2020). Dette har fået os til at reflektere over, at det måske kan have den betydning, at sundhedspersonale i Danmark muligvis taler med pårørende om behandlingsmuligheder og støtte forløb, hvor kommunikationen i USA måske oftere vil være fokuseret på økonomiske faktorer af den kræftramtes behandling, da dette er en betydelig faktor. Derfor vil fokuset mellem sundhedspersonale og pårørende formentlig være forskelligt fra den amerikanske kontekst til den danske kontekst, hvor kommunikation om tilbud og støtte i form af psykologisk rådgivning måske oftere vil være tilstede i den danske kontekst end i den amerikanske kontekst.

Justesen et al. (2013) mener, at det er vigtigt at sætte fokus på pårørendes livskvalitet i forbindelse med kræftpatientens sygdomsforløb. Studiet fandt, at pårørende til kræftpatienter oplever en forringelse af deres livskvalitet såsom stress, angst og psykiske belastninger. Justesen et al. undersøger i sin forskningsartikel, hvordan man gennem anerkendelse, respekt og åbenhed kan øge livskvaliteten hos pårørende til kræftpatienter i palliative forløb (Justesen et al., 2013). Det konkluderes, at psykoedukation, kompetencetræning og terapi som

intervention har positiv effekt på pårørende på flere måder. Interventioner kan påvirke oplevelsen af pårørendes omsorgsopgaver overfor patienten i en positiv retning, og kan styrke pårørendes coping og tro på egen evne til at påvirke sit eget liv. Derfor foreslår Justesen et al., at sundhedspersonale bør inddrage de pårørende mere gennem interventioner (Justesen et al., 2013).

I en anden forskningsartikel, skrevet af Ferrell og Wittenberg (2017), finder man også, at interventioner kan påvirke og forbedre de pårørendes livskvalitet. Ferrell og Wittenberg præsenterer en gennemgang af interventionsforsøg inden for pleje af kræftpatientes pårørende. Resultaterne viste, at interventionerne har nogle positive resultater, herunder forbedring af pårørendes livskvalitet og reduktion af pårørendes stress. Dog fremhæves også behovet for yderligere forskning på dette område for bedre at forstå de optimale typer af interventioner og deres langsigtede muligheder. Studiet konkluderer, at det er nødvendigt at støtte pårørende mere omfattende, og at undersøgelser i fremtiden bør fokusere på at udvikle og afprøve effektive handlingsplaner (Ferrell & Wittenberg, 2017). Ferrell og Wittenbergs studie bidrager til argumentet om, at interventioner og psykologisk støtte til pårørende kan forbedre de pårørendes livskvalitet og psykiske belastning. Dette skaber en rød tråd tilbage til førstnævnte kategori i litteraturreviewet *Kommunikationsstrategier og handlingsplaner til pårørende*. Her plæderede flere forskere (Wittenberg et al., 2017; Reinhard et al., 2008; Lou et al., 2020) for, at mere effektiv kommunikation såsom handlingsplaner og kommunikationsstrategier til kræftpatienter og pårørende kan øge livskvaliteten hos pårørende. Bedre kommunikation mellem sundhedspersonale og kræftpatienter og pårørende kan tilmed reducere stress og angst hos de pårørende, og ovenfor ser vi eksempler i forskningen (Justesen et al., 2013; Ferrell & Wittenberg, 2017) på, at interventioner og dialogisk kommunikation er konkrete løsningsforslag til dette.

Pårørendes psykiske belastning og copingmekanismer

I denne gruppering præsenteres forskningsartikler fra Danmark, Norge, Portugal, Australien og USA. Dette vidner om, at pårørende psykiske belastninger og copingmekanismer er blevet undersøgt indenfor mange forskellige geografiske kontekster. Uanset den geografiske baggrund, så kan måden den pårørende belastes psykisk, samt hvilke copingmekanismer den enkelte pårørende benytter sig af, varierer fra individ til individ. Vi har reflekteret over, at der i USA kan eksistere en forholdsvis individualistisk tilgang til livet, hvorfor dette har fået os

til at reflektere over, at det kan have en påvirkning på, hvordan den enkelte pårørendes coping er (Herningfolkeblad.dk, 2010). I en europæisk kontekst kan der være en tendens til, at man har et større fokus på fællesskabet og samfundets ansvar i relation til pårørende, hvorfor der eks. tilbydes gratis støtte gennem organisationer som KB (ibid.). Dette kan muligvis gøre det nemmere for den pårørende, da der ikke er et særligt økonomisk aspekt i at få støtte og hjælp. Derfor kan der være et ressourcemæssigt aspekt, som kan have en påvirkning på den enkeltes psykiske belastning og måde at cope på.

Nielsen (2016) undersøger i sin ph.d.-afhandling, hvilke faktorer der hænger sammen med psykiske komplikationer hos pårørende til alvorligt syge patienter både under og efter patientens dødsfald. Nielsen finder bl.a. frem til, at mange pårørende oplever, at belastningen overskrider deres tilgængelige ressourcer, hvilket medfører symptomer på sorg inden dødsfaldet forekommer, depression og høj belastning af plejeopgaver. Forskningsartiklen viser, at en systematisk evaluering af de pårørendes psykiske tilstand, behov og symptomer på ovennævnte kan styrke muligheden for støtte og hjælp til pårørende og fremtidige efterlevende tidligt i forløbet (Nielsen, 2016).

Også Taylor et al. (2020) finder i deres undersøgelse, at pårørende til kræftramte oplever både psykisk, fysisk og økonomiske belastninger. Taylor et al. undersøger, hvilke byrder pårørende oplever. Det sværeste, som pårørende oplever, er håndteringen af den kræftramtes symptomer, håndtering af egen stress og følelser, navigering i sundhedssystemet, balancering af omsorg samt andre ansvarsområder, og bekymringer om fremtiden. Undersøgelsen viser også, at ansvaret for omsorg til et kræftramt familiemedlem kan føre til følelser af isolation, tab af kontrol og skyldfølelse for den pårørende (Taylor et al., 2020). Her adskiller Taylor et al. sig fra Nielsen og førnævnte forskning (Wittenberg et al., 2017; Reinhard et al., 2008; Sklenarova et al., 2015; Justesen et al., 2013; Ferrell & Wittenberg, 2017) omkring psykisk belastning, idet Taylor et al. har fokus på psykisk belastning i form af isolation, skyldfølelse, og magtesløshed. Taylor et al.s resultater giver vigtig indsigt i, hvordan denne belastning opstår, og hvordan det påvirker livskvaliteten for den pårørende, og at mere omfattende støtte kan imødekomme pårørendes behov (Taylor et al., 2020).

Windsland (2020) har undersøgt, hvilke mestringsfaktorer og -strategier pårørende anvender i forbindelse med at agere omsorgsperson for personer med hjernetumorer. Her fandt man, at

rollen som pårørende er en stressende oplevelse, som involverer følelser af frygt, usikkerhed og et overvældende ansvar at skulle påtage sig en ny rolle og omsorgsopgaver. Derudover viste undersøgelsen, at pårørende benytter mestringsfaktorer såsom personlige egenskaber; at finde mening i situationen; ekstern støtte; håb og religion; og at have nogen at tale med. Det er derfor vigtigt, at sundhedsprofessionelle tilbyder og faciliterer mestringsstrategier hos de enkelte pårørende, da dette kan mindske stress hos dem (Windsland, 2020). Et studie af Teixeira et al. (2018) viste, at pårørende til kræftpatienter havde forhøjet blodtryk, dårligere regulering af det autonome nervesystem, immunforsvar og sundhedsrelateret adfærd, og at de anvendte forskellige copingmekanismer i denne forbindelse. Studiet konkluderer, at der er behov for en bedre forståelse af de psykofysiologiske elementer i de pårørendes omsorgsbyrde, gennem et øget fokus på pårørendes mestrings- og følelsesreguleringsevner, samt deres funktion i familien og egenomsorg (Teixeira et al., 2018). Forskning af Grbich et al. (2019) er enig med Teixeira et al. og Windsland, og undersøger tilmed den psykiske belastning, som pårørende til kræftpatienter oplever. Grbich et al. konkluderer, at sundhedspersonale bør yde større følelsesmæssig omsorg til pårørende i sorg. Teixeira et al. tillægger sig øvrig forskning på området, men adskiller sig dog ved at have fokus på den psykofysiologiske virkning på de pårørendes copingstrategier. Selvom Teixeira et al. tager et psykofysiologisk fokus med deres forskningsartikel, er forfatterne dog også af den opfattelse, at fokuset på de pårørendes psykiske belastning er essentielt at tage hensyn til.

Konklusion på litteraturreview

Ovenstående litteraturreview har givet os en ny og dybere indsigt i forskning omkring kommunikation til pårørende og deres psykiske belastninger. Meget eksisterende forskning viser, at kræftpatienter og pårørende har forskellige kommunikationsbehov, og at der er behov for mere omfattende og effektive støttesystemer til at hjælpe pårørende i deres omsorgsrolle for den syge. Her viser forskning ligeledes, at tidlig inddragelse, omsorg og intervention af pårørende i sygdomsforløbet har stor effekt på lindringen af de pårørendes psykiske belastninger. Der eksisterer allerede forskning, der søger at forstå pårørendes informationsbehov, overbevisninger og informationssøgende adfærd på forskellige stadier, når en nær får kræft. Her er der specifikt blevet forsket i pårørendes informationsbehov, kommunikationsmønstre og brug af sociale medier i relation til et sygdomsforløb. Det fremgår ligeledes af det eksisterende forskningsfelt, at stabile og gode sociale relationer og kommunikation mellem sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende har en positiv

indvirkning på håndtering af et sygdomsforløb for alle parter. Pårørende oplever mange forskellige behov i forbindelse med et kræftforløb, og her belyses særligt et behov for anerkendelse, respekt og åbenhed i den støttende indsats. Dette er i høj grad foreneligt med den samlede konklusion om, at pårørende ofte oplever høje niveauer af stress, herunder følelsesmæssig, fysisk og økonomisk stress, i forbindelse med at en nær bliver kræftramt, som kan føre til psykiske komplikationer.

Selvom der allerede eksisterer en betydelig mængde forskning på området, er der stadig behov for mere forskning på nogle områder. Eks. har der ikke i forskningen været et fokus på, hvordan organisationer såsom KB gennem kommunikation kan øge støtteindsatsen til pårørende til kræftpatienter. Derudover mangler der i forskningen et yderligere fokus på en inddragelse af psykologiske faktorer og de pårørendes livsverden i denne kommunikation fra organisationer, som tilbyder gratis støttetilbud såsom KB. Derfor ser vi det vigtigt at tage dette fokus i dette speciale, for netop at imødekomme pårørende til kræftpatienters behov for støtte, som forhåbentligt kan afhjælpe psykiske belastninger såsom stress, angst og depression, som flere af forskningsartiklerne bl.a. viste. Litteraturreviewet har derfor ledt os til at dykke ned i mere psykologisk og kommunikationsteori for netop at kunne inddrage dette fokus i en mulig kommunikationsindsats, som organisationer som KB ville kunne anvende i støtteindsatsen. I følgende teori og videnskabsteori afsnit vil teorier udvalgt indenfor dette forskningsbehov blive udfoldet med tilhørende beskrivelser af, hvordan de hver især bidrager til problemstillingen.

Videnskabsteoretiske og teoretiske perspektiver

Følgende teoriafsnit omhandler specialeafhandlingens teoretiske perspektiver, som er vores videnskabsteoretiske ståsted, henholdsvis *fænomenologi* og *hermeneutik*. Dernæst præsenteres *kritisk psykologi*, *social-kognitiv teori*, *Cullbergs fire faser i en krisesituation* og *receptionsteori* med det formål dybdegående at kunne undersøge, på hvilken måde psykologiske faktorer spiller ind, når 18-24-årige pårørende til kræfttramte modtager kommunikation om støttetilbud fra KB, samt, hvordan man kan bruge denne viden i kommunikation til pårørende. Formålet er ikke at fremstille teorierne i sin helhed, men derimod at skabe en forståelsesramme og et overblik over relevante begreber til anvendelsen.

Videnskabsteori

I udarbejdelsen af dette speciale har vi valgt både et fænomenologisk og hermeneutisk videnskabsteoretisk ståsted. Med fænomenologien har vi forsøgt at blive klogere på vores egen forforståelse i tilgangen og i forbindelse med førstehåndsperspektivet i interviewsamtalerne. Hvor vi med det hermeneutiske er blevet bevidste om forskellige måder at fortolke den indsamlede empiri, hvor vores fortolkninger kan afspejle vores forforståelser. Dette har givet os perspektiver på og begreber for, hvordan vi som forskere i dette speciale vil forsøge at forholde os til vores genstandsfelt, og samtidigt forsøge at opnå nye forståelser heraf.

Fænomenologi

Dette speciale er bl.a. funderet i en fænomenologisk tilgang, og det er grundlaget for specialeafhandlingens ontologiske og epistemologiske måde at betragte vores arbejde på. Fænomenologi er videnskaben om fænomener, og er grundlagt af den tyske filosof Edmund Husserl (1859-1938) (Juul, 2012: 66; Husserl, 2012). Den fænomenologiske filosofi er en videnskabsteori, som skaber en forskningsmetode, som dermed danner grundlag for vores metodologiske tilgange og tænkemåde gennem hele specialet.

I fænomenologien anskues verden som skabt i mødet med individets opfattelse af den, dvs. at vi forstår verden gennem de oplevelser, erfaringer og erkendelser, vi har i mødet med et fænomen (Husserl, 2012: 65). Verden, som den er, og opfattelsen af verden, er uadskillelig, fordi en bevidsthed altid må være en bevidsthed om noget værende, og gennem undersøgelser

af bevidstheder kan man altså få en viden om det værende (Juul, 2012: 67). På denne måde er vores tilgang i specialet, at vi gennem en undersøgelse af de pårørendes oplevelser og opfattelser, kan nærme os en besvarelse af problemfeltet (Husserl, 2012: 65). Individets perception og oplevelse af verden betegnes inden for fænomenologien som *livsverden*.

Livsverden

Livsverdenen er det enkelte individs *naturlige indstilling* til verden, som danner grundlag for individets bevidsthedstilstande (Husserl, 2012: 111-112). Livsverdenen er fundamental for hvert enkelt individ, da verden og subjektet er uadskillelige fra hinanden. Livsverdenen er en åben struktur, der består af subjektets aflejlrede erfaringer, hvilket betyder, at subjektet ved refleksion kan ændre sin livsverden (Juul, 2012: 81). I fænomenologien er det derfor grundlæggende at undersøge dele af subjektets livsverden, hvilket vi vil gøre i dette speciale, for at tilnærme os en forståelse af, hvilken situation man befinder sig i som pårørende, samt de pårørendes opfattelse af kommunikationen omkring KB's tilbud. Dette vil vi gøre gennem at anlægge et *førstehåndsperspektiv* på vores interviewpersoner, som i fænomenologien er en undersøgelse af individets oplevelse af en situation.

Forforståelser

Ifølge Husserl er en fænomenologisk undersøgelse ikke mulig, hvis ikke man tilsidesætter sine forforståelser (Husserl, 2012: 51-60). Den tyske filosof og fænomenolog Martin Heidegger (1889-1976) adskiller sig dog fra Husserl i denne idé, idet han mener, at det ikke er muligt at tilsidesætte sine forforståelser i sin fænomenologiske undersøgelse. Ifølge Heidegger er det netop vores egne forståelser og væren i verden, der gør os i stand til at reflektere over vores *væren i verden* og udvikle nye forståelser af den (Juul, 2012: 121). Vi tillægger os Heideggers pointe, da vores forforståelser netop danner grundlaget for vores interesse og motivation for problemfeltet (ibid.: 72). I opstarten af udarbejdelsen af specialet har vi netop gjort os tanker om, hvilke forforståelser vi har, så vi muliggør at kunne udfordre disse, og har forsøgt at sikre os, at vi ikke tager noget for givet (jf. Indledning og problemfelt). Dertil har vi løbende i arbejdet med specialet gjort os nye forståelser, som vi herved også udfordrer, for at opnå mere reflekterende resultater.

Hermeneutik

Også i hermeneutikken findes enslydende pointer omkring forforståelser, og begge videnskabsteoretiske retninger udforsker videnskaben som fortolkende. Udover fænomenologi finder vi det relevant at benytte os af den filosofisk hermeneutiske tilgang i arbejdet med vores litteratur, KB's kommunikation og de interviews vi har foretaget med pårørende til kræftpatienter. Dermed anlægger vi også hermeneutikkens ontologiske og epistemologiske måde at betragte vores arbejde i specialet på. *Hermeneutik* stammer fra græsk og betyder *fortolkning*, eller fortolkningskunst (Gilje, 2017: 127). Når vi fortolker, er det med en antagelse om, at vores forståelser af verden, os selv og andre, ikke umiddelbart er tilgængelige (Juul, 2012: 107).

Forståelser og erkendelser i specialet

Med udgangspunkt i Heidegger og Hans-Georg Gadamer (1900-2002), tager vi afsæt i den filosofiske hermeneutik, som hævder, at mennesket ikke kan frigøre sig fra sin historicitet og verden (Juul, 2012: 121; Heidegger, 2007: 419). Med historicitet menes, at menneskets eksistens er historisk og kun gennem fortolkning kan vi forstå den (Heidegger, 2007: 419). Ifølge Heidegger, er *tilværen* en *væren i verden*, og ved at reflektere over vores væren i verden, kan vi formulere nye forståelser ad denne, og dermed er vi selv som forskere i dette speciale en del af den verden, vi studerer (Heidegger, 2007: 170; Juul, 2012: 121; Gilje, 2017: 127).

Gadamers begreb *fordomme* henviser til, at man som forsker skal medbringe sin forståelseshorisont og historiske forudsætninger for, hvad der er muligt og ikke muligt at forstå (Gadamer, 2007: 254; Juul, 2012: 121). Fordomme og forforståelser forstår vi dermed som et af samme, da begge begreber omhandler, at vi uden disse ikke kan erfare noget. Denne epistemologiske forståelse for erkendelse inddrager vi i analysen af interviewene, idet vi må fortolke disse, for at kunne skabe nye forståelser med henblik på at besvare problemfeltet. Ifølge Gadamer er alle forståelser ikke bevaringsværdige, idet de ikke kan bekræftes i mødet med nye erfaringer (ibid.). Derfor må vi undersøge vores forståelser undervejs i arbejdet med specialet både i analysen, litteraturreview, teori og metodiske overvejelser for at kunne opnå ny viden. Dette vender vi tilbage til i konklusionen. Dermed bidrager den fænomenologiske og hermeneutiske tilgang også til den deduktive metode i specialet, som vi vender tilbage til i kapitlet om metode. Ifølge Gadamer udgør vores

forforståelse og fordomme en helhed eller *horisont*, som vi bevidst kan studere dele af (Gadamer, 2007: 234). Gadamer taler om en *horisontsammensmeltning*, som forstås som en forskers tilnærmelse af informantens horisont (Gadamer, 2007: 292; Juul, 2012: 121). Vi kan ikke forstå de pårørendes livsverden og horisonter helt, men vi kan undersøge dele af dem i interviewene, hvor vi søger at åbne for en gradvis tilnærmelse til deres livsverden og horisonter (Gilje, 2017: 137).

Den hermeneutiske cirkel og nye forståelser

I den filosofiske hermeneutik er fortolkeren inde i den hermeneutiske cirkel (Juul, 2012: 121). Den hermeneutiske cirkel skal forstås som en proces, hvor vores viden og forståelse hele tiden udvides og uddybes (Gadamer, 2007: 253; Gilje, 2017: 134). Vores ontologiske ståsted er dermed forholdet mellem os som forskere og det genstandsfelt, vi undersøger. Med vores inddragelse af vores forforståelser, kan vi derfor skabe muligheder og begrænsninger for vores erkendelse af det, vi undersøger.

Ovenstående har givet os perspektiver på og begreber for, hvordan vi som forskere i dette speciale vil forsøge at forholde os til vores genstandsfelt. Med disse epistemologiske og ontologiske forståelser anvendes fænomenologien og hermeneutikken til at undersøge informanternes oplevelser som pårørende til en kræftpatient samt deres opfattelse af KB's kommunikation gennem vores forforståelser og fortolkninger heraf.

Teori

I det følgende præsenteres følgende teorier, *kritisk psykologi*, *social-kognitiv teori*, *Cullbergs fire faser i en krisesituation* og *receptionsteori*, med det formål dybdegående at kunne undersøge, på hvilken måde psykologiske faktorer spiller ind, når 18-24-årige pårørende til kræftframte modtager kommunikation om støttetilbud fra KB.

Cullbergs fire faser i en krise

I det følgende vil vi inddrage den svenske professor i psykiatri og psykologi Johan Cullbergs teori om, hvilke fire faser et menneske i krise går igennem. Dette gør vi for at kunne få en forståelse for, hvordan en krisesituation i forskellige stadier kan have implikationer for opfattelsen af kommunikation om KB's støttetilbud.

Ifølge Cullberg oplever mennesker, der står i en krise, som f.eks. alvorlig sygdom, eller som pårørende til én med alvorlig sygdom, typisk en række faser, hvor de især i nogle faser kan have svært ved at tage imod information. Disse faser er *chokfasen*, *reaktionsfasen*, *bearbejdningsfasen* og *nyorienteringsfasen* (Cullberg, 2007: 138-139). Faserne er ikke direkte adskilte, og nogle gange optræder alle fire faser ikke. Andre gange er nogle af faserne helt flettet sammen. En krise kan være mere eller mindre stor og på den måde forstyrre livsførelsen i større eller mindre grad. Ved de mindre kriser kan man fortsætte med sine vanlige evner til problemløsning. Er krisen større, kræves der mere end bare et menneskes egne ressourcer for at komme igennem og vil uden ekstra hjælp og støtte føre til ineffektivitet hos den ramte. I de værste kriser ses et decideret sammenbrud i personligheden (ibid.).

Mens kommunikationsteori fokuserer på, hvordan kommunikationen kan forbedres og misforståelser kan undgås, kan Cullbergs teori om krisefaser hjælpe med at forstå, hvordan pårørende til kræftpatienter kan være i forskellige faser af chok og reaktion, og hvordan deres modtagelighed for hjælp kan påvirkes heraf.

Krisens forløb og faser

Der findes intet rigtigt forløb, eller et forløb man nødvendigvis kan forvente af en sørgende eller chokeret person (Cullberg, 2007: 144). Alt efter hvilken fase et menneske er i, kan man reagere forskelligt, og der kan være en afgørende forskel i mulighederne for at forstå

informationer og lysten til at acceptere virkeligheden. (Cullberg, 2007: 138-139). I det følgende vil de forskellige faser uddybes.

Første fase: Chokfasen

Chokfasen kan vare fra et øjeblik til nogle døgn. I denne fase kan alt føles kaotisk, men kan ikke altid ses udenpå (Cullberg, 2007: 139). Reaktionen kan variere fra råben og skrigen, fattet og rolig opførsel, eller man kan virke usammenhængende og forvirret. Ikke alle kriser har en chokfase, da nogle forløb kan udvikle sig løbende, eks. et sygdomsforløb, der langsomt bliver mere alvorligt. Da der opleves kaos indeni, kan det være meget svært at huske, hvad der er blevet sagt, eller hvad der er sket, og hvilken derfor er utroligt vigtigt at være opmærksom på som eks. sundhedspersonale eller i kommunikationen af KB's støttetilbud i denne fase (ibid.). Det er interessant for os at undersøge, hvor meget information der gives i denne fase, og om der i så fald også følges op på den senere, da meget information ellers vil gå tabt, fordi man i chokfasen ofte ikke er i stand til reelt at forstå og huske den information som gives.

Anden fase: Reaktionsfasen

Reaktionsfasen udgør sammen med chokfasen *den akutte krise*, og varer typisk fire til seks uger, men kan variere. Reaktionsfasen begynder, når den ramte indser, hvad der er sket eller vil ske, hvor man i chokfasen endnu ikke helt kan eller vil indse, hvad der er sket eller vil ske. I reaktionsfasen vil den kriseramte forsøge at finde mening i det, der er sket (Cullberg, 2007: 140). Der er stor risiko for, at man ubevidst kommer til at fornægte virkeligheden i denne fase (ibid.: 141). Er en kriseramt i fornægtelse, vil det ligeledes være sværere at tage information og tilbud om hjælp til sig selv. Det kan først for alvor give mening, når den ramte har indset, hvor alvorlig situationen er, og det må formodes at være vigtigt at følge grundigt op på informationer, hvis de gives i denne fase.

Forsvarsmekanismer i reaktionsfasen

I det følgende præsenteres et udpluk af forsvarsmekanismer med det formål at komme nærmere, hvilke mulige forsvarsmekanismer, som informanterne kan have oplevet i deres udtalelser. Den kriseramte kan udvise forskellige forsvarsmekanismer i reaktionsfasen for at mindske oplevelsen af en trussel eller fare. Forsvarsmekanismer kan hjælpe den ramte til at

se den smertelige virkelighed i øjnene, men kan modsat også risikere at forlænge og vanskeliggøre bearbejdningen af krisen (Cullberg, 2007: 141).

Forsvarsmekanismen *Projektion af skyldfølelse* sker, når man lægger ansvaret for noget bestemt over på andre eller omgivelserne. Dette gør man ifølge Cullberg, for at dulme sin egen ubevidste skyldfølelse (Cullberg, 2007: 143). Cullberg mener, at forsvarsmekanismen *isolation af følelser*, er en af de mest almindelige forsvarsmekanismer. Den kriseramte kan virke rolig, fattet udadtil, men er afskåret fra følelserne omkring det. Den kriseramte er ved isolation af følelser slet ikke bevidst om, at følelserne findes, og kan til tider føre til angstreaktioner og forlænge krisefasen. Forsvarsmekanismen *undertrykkelse af følelser*, også kaldet *suppression*, kan ses som bevidst handling, hvor den kriseramte er bevidst om, at følelserne eksisterer. Undertrykkelsen af sorg og bekymringer kan ske i et forsøg på at tilpasse sig omgivelsernes forventninger og krav. Det tager ofte længere tid at komme igennem krisen med denne forsvarsmekanisme (ibid.: 144).

Tredje fase: Bearbejdningsfasen

Ifølge Cullberg indtræder *bearbejdningsfasen* efter den akutte krise, men ses tydeligst efter et halvt til et helt år efter selve traumet, men kan dog variere alt efter traumet (Cullberg, 2007: 148-149). I denne fase begynder den kriseramte at orientere sig mod fremtiden igen, frem for som i den akutte fase, at være helt opslugt af krisen. I denne fase vil man igen bedre kunne overskue virkeligheden, som den er, selvom det er smertefuldt. Hvis ikke denne fase indtræder inden for rimelig tid, er der ifølge Cullberg behov for yderligere professionel hjælp, da det ellers kan udvikle sig til eks. en depression (ibid.).

Fjerde fase: Nyorienteringsfasen

I *nyorienteringsfasen* begynder den kriseramte ifølge Cullberg i endnu højere grad at vende sig mod livet og verdenen igen, skaber nye bekendtskaber og interesser, og kan tale om krisen uden at blive overvældet af følelser. Fremtiden fylder igen mere i bevidstheden, og den kriseramte har nu accepteret den nye virkelighed, og oplevelsen af krisen har fået en plads, som ikke overtager livsførelsen. Denne fase har ifølge Cullberg ingen afslutning og begynder som oftest omkring et år efter krisen (Cullberg, 2007: 150-151).

Sådan vil vi bruge Cullberg

Står de pårørende i den akutte krisefase, kan det have en afgørende betydning for deres evne til at modtage informationer, hvorfor vi finder det interessant at se på, hvornår i et kræftforløb de pårørende får information om KB's tilbud. Giver disse i netop den akutte krisefase, vil det ifølge Cullberg være vigtigt også senere at gentage informationerne, hvilket vi tilmed vil have øje for i vores undersøgelse af de 18-24-årige pårørendes modtagelse af tilbuddene. Det kan eks. være, at de pårørende allerede har fået information om tilbuddene, men har glemt det, hvilket kan indikere, hvilken fase de har været i.

Kritisk psykologi

I følgende afsnit præsenteres den kritiske psykologi med det formål at udfolde begreber og perspektiver, som vil blive anvendt i analysen. Kritisk psykologi anvendes til at kunne beskrive, hvilke psykologiske faktorer, der gør sig gældende for pårørendes daglige livsførelse, når deres nære rammes af kræft.

Den kritiske psykologi er baseret på en tilgang om, at psykiske processer ikke er noget, der udvikler sig individuelt, uafhængigt af de materielle livsbetingelser, men ud fra menneskers deltagelse og funktion i en opretholdelse og udvikling af det materielle liv (Dreier, 1979; Holzkamp, 1979: 189-190). Subjektet i kritisk psykologi er både skabt af og er selv medskabende i sin funktion som deltager i bestemte kontekster og situationer. Mennesket ses derfor som *deltagere* i sociale praksisser, der reproducerer og udvikler strukturen af den sociale verden gennem menneskelig sociale aktiviteter (Dreier, 2008: 22). Derfor anser vi den valgte målgruppe som aktive deltagere i sociale praksisser, som de indgår i.

En social praksis eller kontekst er ifølge Dreier et sted eller *handlesammenhæng* hvor personer, aktiviteter og objekter hænger sammen. Individ handler på en bestemt måde i forskellige handlesammenhænge. Det betyder, at ens handlinger er forskellige alt efter, hvilken handlesammenhæng man indgår i, og hænger sammen i én overordnet social praksis struktur (ibid.). På denne måde er social praksis reproduceret og udviklet gennem deltagernes aktiviteter og handlesammenhænge. Disse sammenhænge skabes, fordi vi som deltagere har bestemte handlinger og bevæger os på tværs af sociale kontekster (ibid.: 24). Trods dette mener Dreier, at forskellige sociale kontekster er adskilt fra hinanden, hvo betingelser og muligheder i én bestemt kontekst i en social praksis kan være et udtryk for magt, privathed,

intimitet, eksklusion e.l., hvorfor vi finder det interessant at undersøge de 18-24-årige pårørendes betingelser i deres livsførelse (Dreier, 2008: 24).

Daglig livsførelse

Man kan ikke anskue menneskers liv og livsførelse ud fra én bestemt kontekst, men derimod se det på tværs af forskellige kontekster i en struktureret social praksis (Dreier, 2008: 182). Her forstås det, at man som menneske selv styrer sit personlige hverdagsliv på tværs af forskellige kontekster (ibid.: 183). Derfor er det en nødvendighed for mennesker at organisere tid, opgaver, pligter, aktiviteter og ens sociale relationer, for at få hverdagen til at fungere. På den måde indgår vi altså i strukturer, hvor der både er begrænsninger og muligheder for vores handleevne. Ifølge Holzkamp er *daglig livsførelse* ikke noget, der sker af sig selv, men er altid opnået gennem aktiv deltagelse af individet (Holzkamp, 2015: 69). I forbindelse med kræftens indtræden, skal de pårørende måske forholde sig til nye omstændigheder, hvor der opstår begrænsninger og muligheder for de pårørendes daglige livsførelse. Vi finder det derfor interessant at se på hvilke andre deltagere og omstændigheder der kan spille en rolle for de 18-24-årige pårørende i deres daglige livsførelse og livssituation, de står i, når de skal modtage kommunikation om KB's støttetilbud.

Handlemuligheder

Handlemuligheder defineres som de muligheder, vi har for at handle i de sociale kontekster og praksisser, som vi indgår igennem vores daglige livsførelse. Der eksisterer altså muligheder og begrænsninger for, hvad der er muligt for os som deltagere at handle ud fra. Dermed hænger menneskets handlemuligheder sammen med de livsbetingelser, man har. Derfor kunne det være interessant med denne del af den kritiske psykologi at undersøge, hvilke muligheder og begrænsninger de pårørende oplever i relation til KB's tilbud og kommunikation om tilbuddene.

I menneskers daglige livsførelse skal subjektet ifølge Dreier tage stilling til og forholde sig til muligheder i en social praksis, og hvordan personen relaterer sig til disse muligheder (Dreier, 2008: 43). At tage et *standpunkt* er ifølge Dreier en generaliseret forholdemåde, idet subjektet hele tiden relaterer sig til, hvordan andre handler i sociale praksisser, og hvilke handlemuligheder, der er for subjektet. Derfor kan en stillingtagen eller at tage et standpunkt sikre et fast holdepunkt og sammenhæng i subjektets liv, men kan ændre sig og opstå ud fra

forskellige situationer (Dreier, 2008: 43). Et standpunkt kan eks. være, at den pårørende har taget et standpunkt om at skulle hjælpe eller støtte den kræftramte. Her kan forfølgelsen eller udviklingen af dette standpunkt blive komplekst i den pårørendes hverdagsliv, hvor mange ting skal gå op. Den pårørende kan også blive nødt til at tage et nyt standpunkt, idet deres kære får sin kræftdiagnose, og deres hverdagsliv dermed ændres markant. Vi vil inddrage begrebet om standpunkt og stillingtagen, for at forstå hvordan nyopståede livsbetingelser kan være udfordrende og dermed kan skabe nye standpunkter hos de pårørende, som de konstant skal forholde sig til i hverdagen.

Betydningen af betingelserne

Betydningen af betingelserne i en konkret handlesammenhæng spiller en afgørende rolle for menneskers begrundelser for at handle på bestemte måder (Dreier, 2008: 24). Forskellige betydninger af menneskers betingelser i handlesammenhænge opstår fordi, at mennesker har forskellige interesser og mål og dermed emotioner og motivation. Subjektets følelser er med til at skabe relevans for subjektets handlemuligheder i bestemte situationer, og subjektets motivation for at opnå bestemte mål er afhængigt af konkrete handlemuligheder i en bestemt situation (Holzkamp, 2013: 22). Både de pårørendes følelser og motivationer kan derfor være relevante at kigge på, for netop at kunne undersøge, hvilke begrundelser og betydninger deres handlinger har i forbindelse med deres rolle som pårørende i konkrete situationer.

Læring gennem deltagelse

Læring er et centralt begreb i kritisk psykologi, og sker gennem subjektets aktive deltagelse i samspil med andre, hvorfor der altid sker en udvikling for subjektet (Holzkamp, I: Dreier, 1979: 63; Dreier, 2008: 185). Vores produktion og udvikling af vores daglige livsførelse er betinget af et sæt af muligheder. Holzkamp opdeler disse sæt af muligheder i to valg. Det ene valg er, at vi har mulighed for at handle under samfundsmæssige betingelser, hvor vi ubevidst accepterer, at vi er underlagt disse samfundsmæssige betingelser, og handler derudfra. Dette betegner Holzkamp som *restriktive* betingelser, eller restriktiv læring, da subjektet er begrænset i sine handlemuligheder (Holzkamp, I: Dreier, 1979: 106; Dreier, 2008: 183). Det andet valg er, at vi har mulighed for at udvide vores påvirkning af vores handlemuligheder (Holzkamp, 2015: 89). Det vil sige, at vi bliver bevidste om vores livsbetingelser, og dermed kan se flere mulige handlemuligheder. Dette betegner Holzkamp som *ekspansiv læring*, da subjektet udvider sine handlemuligheder (Holzkamp, I: Dreier, 1979: 106; Dreier, 2008: 183;

Holzkamp, 2015: 89). Dog kan vi ikke bare vælge at udvide vores handlemuligheder. Det kræver, at vi som nævnt ovenfor, overkommer processen af selvforståelse, og forstår *betydningen* af og vores *begrundelser* for vores daglige livsførelse (Holzkamp, 2015: 90).

Sådan bruger vi kritisk psykologi

Vi synes det er spændende at se på, hvordan målgruppens livsbetingelser og daglige livsførelse kan have en påvirkning i deres modtagelse af kommunikationen. Vi vil ligeledes se på, i hvor høj grad de pårørende oplever sig påvirket af andre menneskers deltagelse eller holdninger til KB's tilbud. Desuden vil vi undersøge, hvilke muligheder og begrænsninger de pårørende oplever omkring de tilbud, de har mødt i kommunikationen om tilbuddene. Vi vil også se på, hvilke standpunkter de pårørende oplever at have, da det kan give os et indblik i, hvordan nyopståede livsbetingelser i forbindelse med kræft kan være udfordrende og dermed skabe nye standpunkter hos de pårørende. Vi vil se på både de pårørendes følelser og motivation, for på den måde at kunne undersøge, hvilke begrundelser og betydninger de pårørendes handlinger har i forbindelse med deres rolle som pårørende til en kræftpatient. Vi finder det vigtigt at se på, hvilke sammenhænge de pårørende er en del af, når deres nære rammes af kræft, og hvordan det får betydning for deres daglige livsførelse og for deres opfattelse af KB kommunikation.

Social-kognitiv teori

Social-kognitiv teori anser kommunikation som en proces, hvor mening skabes mellem individer imellem og i samspil med individets omgivelser. Teorien bygger på idéen om, at individer benytter tidligere erfaringer og mentale modeller til at give mening til bestemte budskaber i en bestemt kontekst, og samtidig fortolke budskabet. Kognitive processer, såsom hukommelse, perception og opmærksomhed, spiller en central rolle i skabelsen af effektiv kommunikation. Teorien anser desuden sociale og kulturelle faktorer som særligt vigtige elementer i fortolkningen af budskaber (Luszczynska & Schwarzer, 2015: 224).

På trods af teoriens udvikling af Albert Bandura tilbage i 1986, er social-kognitiv teori relevant i kommunikationspraksisser i dag, da den fokuserer på, hvordan individer lærer gennem observation og feedback (ibid.). Teorien benyttes ofte til at forbedre kommunikation mellem medarbejdere, ledere og kunder ved at fokusere på at forbedre deres individuelle selvvurdering, selvregulering og self-efficacy, som kan føre til mere effektivt samarbejde og

bedre resultater mellem aktørerne. Derudover benyttes teorien ofte til at forstå forbrugeradfærd og påvirke forbrugeren gennem reklame og branding. Derfor er social-kognitiv teori stadig en vigtig teori i kommunikationspraksisser i dag og også en af årsagerne til, at dette speciale behandler området.

Observationslæring

Observationslæring er som en proces, hvor individer tilegner sig nye adfærdsmønstre og kognitive kompetencer gennem observation af andres præstationer. Dette ses, når en person udviser nye tanke- eller adfærdsmønstre, som personen ikke havde tidligere (Bandura, 1986: 49). Individet lærer af andres erfaringer gennem denne observation, uden at opleve de negative konsekvenser, der kan være ved at fejle (ibid.: 47). Derfor understreger Bandura også, at *rollemodeller* er et vigtigt læringselement i observationen af andres adfærd. Hvis en eks. person mangler rollemodeller i en bestemt kontekst, så kan personen have mindre tilbøjelighed til at vise engagement til eks. KB's budskab med støttetilbud (ibid.). Derfor er begrebet observationslæring relevant at undersøge, om pårørende i aldersgruppen 18-24 år har observeret at andre benytter sig af KB's støttetilbud, og om dette har påvirket deres sandsynlighed for selv at opsøge dem (ibid.: 48). Med observationslæring tilegner man sig ny adfærd eller ændrer allerede eksisterende adfærd. Hvis en person har et negativt billede af en bestemt kontekst, hvori en bestemt adfærd observeres, så er personen mindre tilbøjelig til at ændre adfærd og opnå observations læring (ibid.: 49).

Selvregulering

Selvregulering er en persons evne til at sætte mål, overvåge fremskridt og justere adfærden i overensstemmelse hertil. Det er dermed ikke kun ydre påvirkninger, der bestemmer det enkelte individs adfærd, men at indre faktorer såsom selvevaluerende reaktioner har en påvirkning. Selvregulering indebærer, at individet kan facilitere sit eget miljø og have en reflekterende selvbevidsthed, som gør det i stand til at se undersøgende på egne oplevelser og dermed få mere viden om sig selv og sin omverden. Individet er i stand til at vurdere egne kompetencer og evner til effektivt at håndtere forskellige situationer. Denne *selvvurdering* har en påvirkning på, hvordan individet handler, og evnen kræver bearbejdning og psykisk afvejning af ydre informationer. Selvregulering handler altså om evnen til at kunne kontrollere egen adfærd, og derfor må en person være bevidst om sin adfærd, hvilket kan være vanskeligt, da mange informationer og miljømæssige faktorer i hverdagen konkurrerer

om personens opmærksomhed (Bandura, 1986: 20-21). Men for at ændre adfærd skal individet være opmærksom på, hvad der har vedkommendes opmærksomhed (ibid.: 337). Begrebet selvregulering kan benyttes i interviewene med informanterne til at undersøge, om de har manglet selvreguleringsevner, og om dette har haft en påvirkning på deres engagement i deres modtagelse af KB's støttetilbud.

Self-efficacy

Banduras teori understreger vigtigheden af *self-efficacy* i at forudsige adfærd. Begrebet refererer til en persons tro på egen kognitive, sociale og adfærdsmæssige evne til at udføre en specifik opgave eller adfærd. Self-efficacy handler dermed om, hvorvidt individet er i stand til at benytte sine kompetencer på en effektiv måde i forskellige situationer. Vurderinger og opfattelse af egne evner har altså en stor påvirkning på, hvilke valg en person tager, og hvilken adfærd en person har (Bandura, 1986: 391-392). Dette kan eks. gøre sig gældende, hvis pårørende til en kræftpatient ikke tror på, at vedkommende selv ville formå at opnå positive resultater ved at tage imod støtte og rådgivningstilbud. Dette resulterer i, at vedkommende enten ikke gør brug af tilbuddene, eller slet ikke reagerer på kommunikationen omkring tilbuddene. Derfor er det vigtigt for os at undersøge, hvad de pårørendes tanker og forventninger har været i forløbet om dette. En persons selvopfattelse af sin effektivitet påvirker altså personens beslutninger om, hvilke aktiviteter der skal forfølges, og hvor længe. Jo stærkere en persons opfattede self-efficacy er, jo mere energisk og vedholdende vil vedkommendes indsats i en bestemt aktivitet være (ibid.: 393-394). Ifølge Bandura kan man særligt som ung voksen støde på udfordringer ift. self-efficacy, da man hele tiden skal omstille sig til nye krav i både det professionelle og det private liv. For at den unge voksen succesfuldt tilpasser sig disse krav til omstilling, må den unge voksen udvikle self-efficacy (ibid.: 418). Vi vil derfor undersøge, hvordan pårørende i aldersgruppen 18-24 år, som netop er unge voksne, støder på udfordringer i udviklingen af deres self-efficacy. At være pårørende til en kræftpatient ser vi derfor som en yderligere og ekstraordinær udfordring, der kan opstå oveni andre almindelige udfordringer unge voksne kan stå overfor.

Resultatforventninger

Resultatforventninger refererer til en persons forventning om konsekvenserne af deres handlinger. Dermed kan en persons overbevisning om sandsynlige konsekvenser af en bestemt adfærd påvirke personens adfærd. Det kan forekomme, at individet muligvis ikke

handler på en overbevisning om, at en bestemt handling vil føre til positive resultater, hvis individet har lavs grad af self-efficacy (Bandura, 1986: 391). Resultatforventninger kan være baseret på individets direkte oplevelser og tidligere erfaringer, hvor en person har oplevet resultaterne af deres handlinger, som har vist sig som enten positive eller negative udfald. Forventningerne kan også være baseret på oplevelser og erfaringer, som individet har observeret af andre personers handlinger. Individer er mere tilbøjelige til at engagere sig i adfærd og budskaber, som de mener vil føre til positive resultater. Ligeledes er der en tendens blandt mennesker om at undgå adfærd, som der menes at føre til negative udfald (ibid.: 302-303).

Hvordan vi vil bruge social-kognitiv teori

Ud fra ovenstående præsentation af social-kognitiv teori, finder vi det relevant og spændende at undersøge de pårørendes opfattelse af egen selvvurdering, selvregulering og self-efficacy. Dette vil vi gøre for at se på, om dette har betydning for deres lyst og evne til at benytte sig af KB's tilbud. Derudover, om de pårørendes omgivelsernes erfaringer med KB spiller en rolle for om de selv har set værdi i at benytte sig af tilbuddene. Vi vil ligeledes undersøge om de pårørende har kunne se en fordel i at benytte tilbuddene og om dette har påvirket, hvorvidt de har taget imod dem eller ej. Vi vil derfor gerne se på, hvordan de pårørende har en mere eller mindre stærk tro på sig selv og egne effektvurderinger som pårørende, samt hvilke forventninger de oplever de mødes af som pårørende.

Receptionsteori og -analyse

I følgende afsnit vil vi kort præsentere receptionsforskning som en teoretisk forståelsesramme, og efterfølgende præsentere receptionsforskning som et analytisk værktøj. Når vi benytter receptionsforskning som en teoretisk forståelsesramme, trækker vi på den engelske cultural-studies-teoretiker, Stuart Hall. Hall var af den opfattelse, at mediebudskaber har en foretrukket betydning, som er indlejret i medieteksten på den måde, at alle modtagere heraf må tage stilling til medieteksten (Schröder, 2003: 64). Endvidere trækker vi på professor hos Institut for Kommunikation og Humanistisk Videnskab på Roskilde Universitet, Kim Christian Schrøders udlægning om receptionsanalyse. Denne udlægning vil danne en analytisk struktur for analysen, da Schröder har kritiseret Halls model for at være for éndimensionel, hvilket vi vil komme ind på i følgende afsnit.

Halls receptionsforskning

Halls receptionsteori omhandler, hvordan budskaber produceres, formidles, modtages og fortolkes. Hans teori er bygget på idéen om, at et publikums modtagelse af mediebudskaber er en aktiv og betydningsfuld proces, hvorfor modtagelsen af information ikke kan anses som passiv. Hans forskningsinteresse har især været indenfor reklamer og kommunikation i massekommunikation i bl.a. TV, og han anses som en af de mest banebrydende teoretikere indenfor receptionsforskning.

Encoding og decoding

Begrebet *encoding* handler ifølge Hall om en afsenders konstruktion af et budskab. Encoding har altså noget at gøre med afsenderens budskab, hvorimod *decoding* omhandler, hvordan den enkelte modtager tolker afsenderens budskab (Hall, 2001). For at et budskab ifølge Hall kan have en effektiv kommunikation fra afsender til modtager, skal den enkelte modtager kunne *afkode* budskabet på en meningsfuld måde. De afkodede betydninger, er dem som har en effekt på modtageren. Det er disse betydninger som bl.a. kan påvirke, underholde eller overtale en modtager til at handle på et budskab (ibid.: 509).

Tre hypotetiske decodings-positioner

Ud fra Halls begreb om decoding, opstiller han tre hypotetiske decodings-positioner, som udfoldes i det følgende. *Den dominante-hegemoniske position* omhandler, at størstedelen af modtagerne afkoder, budskabet i overensstemmelse med den dominerende ideologi, altså afsenderens intentioner, og får dermed betegnelsen *den dominerende læsning* (Hall, 2001: 515). *Den forhandlende position* omhandler, at budskabet kun delvist bliver accepteret af den enkelte modtager, når personen tolker budskabet (ibid.: 516). *Den oppositionelle position* omhandler, hvordan modtageren forkaster afsenderens budskab og dets ideologi, hvor der altså ikke opnås en overensstemmelse mellem afsenderens intentioner og modtagerens tolkning af medieteksten (ibid.: 517).

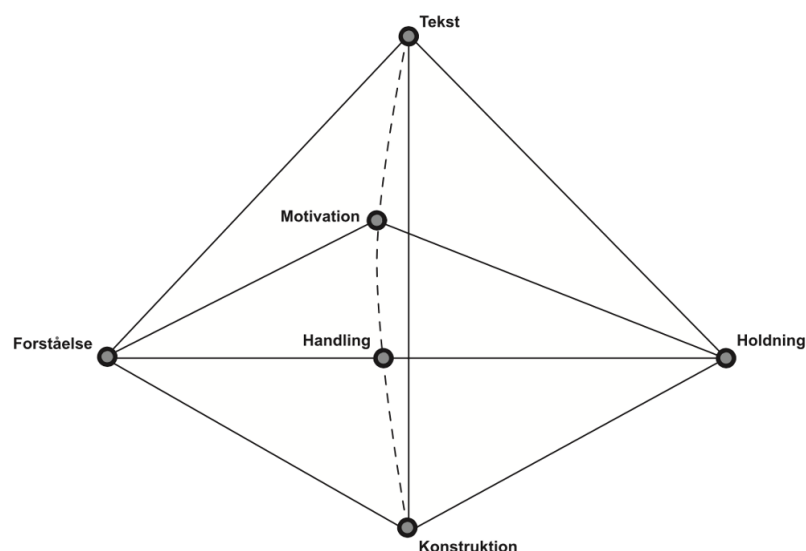
Receptionsanalyse

Receptionsanalyse er foruden en analytisk tilgang indenfor kommunikationsforskning, også en underdisciplin indenfor medieforskningen. Analysetilgangen anvendes som et værktøj til at hjælpe afsenderen med at sikre, at medietekstens indhold er lykket med at engagere den tiltænkte målgruppe (Schröder, 2015: 1). Ifølge Schröder skal tekster ses som *polysemiske*,

hvilket betyder, at tekster kan have mange potentielle betydninger. Polysemiske tekster er meningsskabende, og skal derfor gøres aktuelle for den enkelte læser, idet det enkelte individ har sin egen livshistorie og -betingelser, som har resulteret i kommunikative færdigheder (Schröder, 2015: 1). Med den tidlige tilgang til receptionsteori har interessen været i, om afsenderens budskab dominerede modtageren, eller omvendt. I stedet mener Schröder, at man bør begrænse sig til en fordybelse i betydningsprocesserne, hvorfor Schröder har videreudviklet tilgangen, og kommer derfor med sit bud på en *multidimensional model* (Schröder, 2003: 64).

Schröders multidimensionale model

Modellen udgøres af fem dimensioner, som er forbundet med hinanden; *forståelse*, *holdning*, *konstruktionsbevidsthed*, *motivation* og *handling* (Schröder, 2015: 68). Modellen skal anvendes som en dimensionsmodel og ikke en procesmodel, idet modellens betydningsdimensioner sker næsten samtidig i forbindelse med mediebrug, og kan derfor kun adskilles analytisk. Dette indbefatter også, at et udsagn kan rumme mere end én oplevelsesdimension (Schröder, 2003: 67). En pointe, som Schröder understreger, er, at modellen skal ses som en *heuristisk model*, hvilket betyder *erkendelse af ny viden* (ibid.: 69).



Dimensionerne skal ses som et kontinuum mellem to poler. Inden for hver dimension kan læsningen befinde sig i et af yderpunkterne, eller et sted midt imellem, eller den kan pendle

frem og tilbage på kontinuummet. Dette gælder dog ikke dimensionen handling, der er en enten-eller dimension (ibid.: 68).

Forståelse

Dimensionen *forståelse* omhandler modtagerens donotative og konnotative forståelse af medieindholdet, hvilket Hall ikke tager højde for, da han ikke har fokus på betydningens denotation (Schrøder, 2003: 65). Her bliver det i stedet afklaret, hvorvidt modtageren har forstået medieteksten i overensstemmelse med budskabet, som afsenderen har ønsket.

Derudover kan man med denne dimension også undersøge, om der er en overensstemmelse imellem modtagerne (ibid.: 68).

Holdning

Denne dimension handler om, hvorvidt modtageren accepterer eller afviser medietekstens præmis. Her er det afgørende, om modtageren erklærer sig enig eller uenig i det, som medieteksten ønsker at fortælle (Schrøder, 2003: 66). Schrøder mener derfor, at man med denne dimension skal undersøge den enkelte modtagers subjektive *holdning*, hvor efter vores vurdering heraf ses som en efterfølgende perspektivering af selve receptionsanalysens resultater (ibid.).

Konstruktionsbevidsthed

Dimensionen *konstruktionsbevidsthed* omhandler, hvorvidt den enkelte modtager er kritisk overfor medieteksten, det vil sige om modtageren er medspiller eller modspiller til medieteksten. Ved denne dimension rettes vores analytiske opmærksomhed mod den enkelte informants udsagn, informantens blik for æstetiske virkemidler og genremæssige karakteristika, eller om de oplever den enkelte medietekst som en gennemsigtig virkelighedsgengivelse (Schrøder, 2003: 66).

Motivation

Motivation handler om, hvor motiveret modtageren er af medieproduktet, samt hvilken form for motivation, der er tale om. Motivationen skabes i den relevans, som medieteksten har for modtageren i relation til personens livsverden. Her ser man også på medietekstens relevans ift. andre tilsvarende medietekster, og dermed det samlede nyhedsunivers byder på omkring netop dette emne (Schrøder, 2003: 68).

Handling

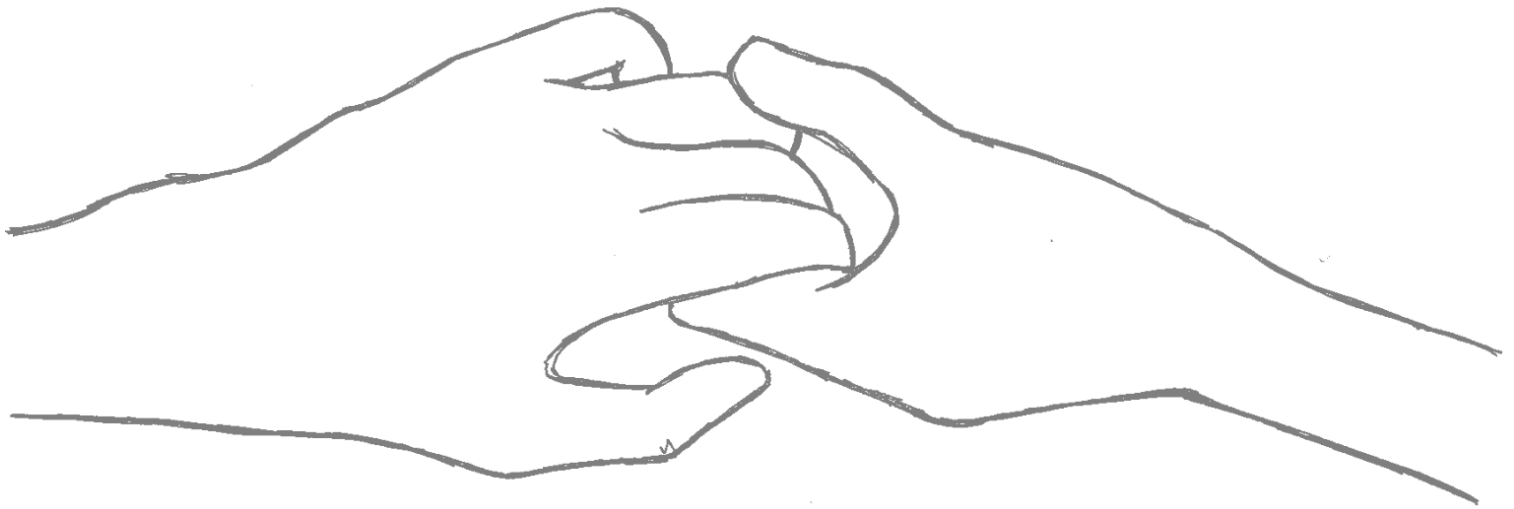
Denne dimension handler om, hvordan modtageren bruger medieindholdet i sin hverdag. Det vil sige, at enten handler modtageren på medietekstens budskab eller gør ikke. Dimension kan bruges til at forklare, om KB har succes med at få den enkelte målgruppe til at benytte sig af deres tilbud (Schrøder, 2003: 68-69).

Hvordan vi vil bruge receptionsanalyse

Vi finder det interessant at anvende den multidimensionale model som et analytisk redskab til at undersøge, hvordan KB som afsender konstruerer sine budskaber via deres hjemmeside og på Facebook, samt hvordan informanterne læser eller tolker de budskaber, som KB ønsker at sende. Dertil hvordan pårørende modtager kommunikation om støtte- og rådgivningstilbud fra KB. Formålet hermed er at få et indblik i den udvalgte målgruppes generelle og brede opfattelse af KB's kommunikation til pårørende.

KAPITEL 3

METODOLOGISKE OVERVEJELSER OG EMPIRISK DATA



Metode

I følgende afsnit vil vi udfolde specialets metodiske tilgang. Vi vil uddybe vores brug af et kvantitativt forarbejde, hvor vi har udarbejdet en surveyundersøgelse. Derudover præsenteres brugen af den kvalitative metode, hvor vi har foretaget fire semistrukturerede interviews. Afslutningsvis vil vi komme ind på forskningsetiske overvejelser samt, hvordan vi metodisk har trukket på selv-etnografi i udarbejdelsen af specialet.

Kvantitativt forarbejde

Udgangspunktet for dette speciale har været at få et dybdegående indblik i enkelte informanternes oplevelse af at være pårørende til en kræftpatient, og KB's kommunikation om tilbud til pårørende gennem kvalitativ metode. Dog har vi foretaget en surveyundersøgelse som et supplement, hvor vi har spurgt ind til pårørendes erfaringer og oplevelser med KB's kommunikation omkring deres tilbud. Vi har set det som vigtigt at få en bredere fornemmelse af, hvordan en større gruppe pårørende opfatter KB's kommunikation af støttetilbud for at kunne sikre, at vi med de informanter, vi har talt med, får en bredere repræsenteret opfattelse blandt 18-24-årige pårørende.

KB's barometerundersøgelse og befolkningsundersøgelse

KB laver selv løbende undersøgelser og har bl.a. i 2019 foretaget en barometerundersøgelse om, hvordan det opleves at være kræftpatient, og i 2023 foretaget en befolkningsundersøgelse, der undersøgte danskernes kendskab til KB's tilbud om støtte og rådgivning til kræftpatienter, pårørende og efterladte.

Barometerundersøgelse

KB's barometerundersøgelse fra 2019 viser flere interessante pointer, som har bekræftet os i, at det giver mening at se nærmere på de 18-24-årige pårørendes situation. 77% af kræftpatienter angiver, at de har haft behov for hjælp og støtte fra deres pårørende 2,5 år efter kræftdiagnosen (Bilag 7). Kun 20% kræftpatienter angiver, at sundhedsprofessionelle på et hospital har talt med dem eller deres pårørende om, hvorvidt de pårørende har haft behov for hjælp og støtte. Kræftpatienterne bliver endvidere spurgt ind til, om de synes, at deres pårørende har fået den hjælp og støtte, som de har haft behov for i kræftforløbet, hvor kun 15% angiver i høj grad. (ibid.). Ligeledes er det interessant, at der i en barometerundersøgelse

blandt unge kræftpatienter fra 2015 fremgår, at 79% angiver, at deres pårørende har haft behov for hjælp og støtte, og de unge opfordrer i undersøgelsen til, at der kommer mere fokus på de pårørende (Bilag 9).

Befolkningsundersøgelse

Befolkningsundersøgelsen fra januar 2023 har haft til formål at undersøge, hvor meget kendskab danskerne har til KB's tilbud om støtte og rådgivning til kræftpatienter, pårørende og efterladte (Bilag 3). Undersøgelsen viser, at 80,4% af den danske befolkning ved, at KB tilbyder hjælp til kræftpatienter og pårørende. På trods af det forholdsvis høje kendskab, viser undersøgelsen dog, at kendskabet til de enkelte tilbud ikke er særlig højt, hvilket vi anser som et kommunikationsproblem (ibid.: 4). Derudover fremgår det, at hele 50,7% ikke ved, at KB har fysiske kræftrådgivninger, som ligger 12 steder rundt omkring i hele landet, og hele 43 steder i alt, inklusiv de mindre lokale rådgivningstilbud med (Kræftens Bekæmpelse, 2022). Derudover viser undersøgelsen, at omtrent halvdelen af de adspurgte danskere ikke vidste, at tilbuddene er gratis, og at man ikke behøver medlemskab hos KB for at benytte sig af tilbuddene (Bilag 3: 5).

Baggrund for anvendelse af surveyundersøgelse ud fra KB's undersøgelser

I det følgende har vi gjort os refleksioner over de undersøgelser, som KB i forvejen har foretaget, og hvordan vi kan anvende denne viden i vores surveyundersøgelse.

Barometerundersøgelserne viser, at KB ikke har haft fokus på pårørendes perspektiv, når kræft rammer familien (Bilag 7: 9). Hvad vi lagde mærke til, som er gennemgående i de tilgængelige barometerundersøgelser, er, at de alle sammen omhandler kræftpatienternes behov for hjælp og støtte, og hvordan kræftpatienterne svarer på deres oplevelse af, om deres pårørende får hjælp. Der er altså ingen af de offentliggjorte barometerundersøgelser, som sætter fokus på den pårørendes oplevelse af situationen. Dog skriver KB selv i en pjece, de har lavet kaldet "*Når et menneske får kræft, rammes hele familien. Sygdommen påvirker ofte familiens liv både praktisk og følelsesmæssigt. Det er hårdt for alle parter – også for de pårørende*" (Bilag 5). I pjecen beskrives det, hvordan kræft ikke bare rammer den kræftramte, men hele familien. Pjecen er skrevet til pårørende, som kan få indblik i, hvordan man som pårørende kan hjælpe den syge, samt hvordan man kan passe på sig selv som pårørende til en, der er syg. Desuden kan pårørende læse, hvor og hvordan de kan få hjælp og

støtte hende. Pjecen skal hjælpe pårørende til at håndtere den nye situation, samtidig med de får rådgivning i, hvor man som pårørende kan få støtte og rådgivning (Bilag 5: 3).

Befolkningsundersøgelsen har været med til at styrke vores valg af problemstilling, da vi så et manglende kendskab til KB's støtte- og rådgivningstilbud. Derudover var Befolkningsundersøgelsen sendt ud til tilfældige mennesker i landet, som altså også indebærer mennesker, som aldrig har haft kræft inde på livet, og derfor må formodes at have mindre kendskab end en pårørende. Dette så vi ligeledes som en problematik, da kendskabet til KB's tilbud dermed ikke kunne vurderes ud fra personer, der ikke havde kræft inde på livet. Derfor ønskede vi at udarbejde en survey, som var henvendt til mennesker i kategorierne; tidligere pårørende, pårørende eller efterlevende.

Dog lavede KB i foråret 2023 en Brugerpanelsundersøgelse, som havde til formål at undersøge kræftpatienter, pårørende og efterlevendes kendskab til KB's gratis tilbud om rådgivning og støtte til alle med kræft inde på livet (Bilag 4). Her fik vi lov til at få et udtræk, så vi kunne se, hvor stort kendskabet var blandt pårørende. Undersøgelsen laves dog ud fra KB's eget brugerpanel, hvilket vi fandt problematisk, da det ikke giver et retvisende billede af, hvordan kendskabet reelt forholder sig blandt pårørende, som ikke er involverede i KB's arbejde på forhånd. Brugerpanelet består af nuværende og tidligere kræftpatienter, pårørende og efterlevende, som må formodes at have et højt kendskab til KB, da det kræver et vist kendskab for at være med i et brugerpanel. De ansvarlige for brugerpanelet har endvidere et indtryk af, at mange i brugerpanelet har været med i flere undersøgelser, hvilket igen kan give et højere kendskab end hos andre patienter og pårørende. Vi valgte at fravælge undersøgelsen i dataindsamlingen, da vi så en for stor bias ved inddragelse heraf.

Surveyundersøgelsen

Formålet med surveyundersøgelsen har været at undersøge 18-24-årige pårørendes kendskab og tilfredshed med KB's tilbud til pårørende. Vi ville sikre os, at der reelt var tale om en udfordring med kommunikationen med de pårørende, og at problemet ikke nærmere har været, at tilbuddene ikke har været de rette, og derfor blevet fravalgt. Derudover fandt vi det relevant at få en indsigt i, hvor stort behovet har været for hjælp blandt 18-24-årige pårørende. Surveyundersøgelsen har dermed fungeret som en baggrundsviden for at understøtte vores valg af problemfelt (Bilag 10).

Udfordringer ved indsamling af svar fra survey

Selve surveyundersøgelsen har vi lavet online og delt i vores netværk via Facebook og LinkedIn. I udarbejdelsen har vi haft fokus på at stille neutrale spørgsmål, og når det var nødvendigt, har der været mulighed for svarmuligheden “ved ikke”. Dette forsøgte vi at afholde os fra så meget som muligt, da vi ville risikere, at respondenterne alene svarer “ved ikke”, fordi det er det nemmeste, og for at blive hurtigt færdig (Haarder, 2017: 12-13). Vi forsøgte at holde sproget enkelt og letforståeligt, så der ikke var for meget, respondenterne skulle huske eller svare på ad gangen (ibid.: 6). Det kan ses som en begrænsning, at vi har sendt spørgeskemaet ud til vores netværk, da størstedelen af personerne, som har svaret på spørgeskemaet, er fra Region Hovedstaden eller Sjælland. Derfor er vi klar over, at indsamlede data fra surveyen ikke er repræsentative for hele Danmark. Dog fandt vi ingen anden mulighed, da vi skulle have folk til at besvare surveyen.

Surveyens resultater

I surveyen har 19 respondenter ud af 41 været pårørende i aldersgruppen 18-24 år. Udover en samlet overblikrapport er vi dykket ned i den udvalgte målgruppes svar, for at se, hvordan deres kendskab er til KB, og hvordan de har haft et ønske om at modtage hjælp, hvis dette har været tilfældet. Surveyen viser først og fremmest, at hhv. 8 respondenter havde svaret ja og 10 havde svaret nej til, hvorvidt de ønskede at få hjælp hos KB. Dette vidner om, at det er meget forskelligt, hvorvidt man selv føler, at man har brug for hjælp, selvom man ved, at man kan få gratis hjælp (Bilag 11: 8). Et væsentligt aspekt kan her være, at det ikke er sikkert, at den enkelte person har følt det nødvendigt, haft overskud eller lyst til at tage imod det tilbud, vedkommende kendte til. Derfor er vi dykket yderligere ned i dette i vores interviews med informanterne. Desuden viser surveyen at 7 ud af 19 har haft brug for hjælp, fordi de har følt, at de skulle hjælpe den kræftsyge, mens 4 respondenter har følt, at de skulle have hjælp for at passe på sig selv. Dog påpeger nogle af respondenterne, at de gerne ville have svaret ja til begge muligheder (ibid.: 8). Vi spurgte endvidere ind til, hvor de havde fået kendskab til KB, og næsten halvdelen havde fået kendskab til KB igennem sygehuset, KB selv og den kræftfrante, mens færrest havde fået kendskab til dem igennem SoMe (ibid.: 4). Endvidere tyder svarene på, at flere i målgruppen gerne ville have haft oplysninger om hjælp så tidligt som muligt (ibid.: 11). Surveyen viser også, at omkring syv til otte pårørende i målgruppen har fået hjælp et andet sted fra, hvor vi kunne se, at flere har fået hjælp hos en psykolog, som altså ikke har tilknytning til KB (ibid.: 20). Dette kan vidne om, at respondenterne her

muligvis ikke har kendt til KB's gratis tilbud, da flere også havde markeret manglende kendskab.

Den kvalitative metode

I følgende afsnit vil vi præsentere det semistrukturerede interview som metodisk tilgang, idet specialeafhandlingen tager afsæt i den kvalitative metode. Dette udspringer af interessen for kvalitativt at undersøge, på hvilken måde psykologiske faktorer spiller ind, når 18-24-årige pårørende til kræftramte modtager kommunikation om støtte- og rådgivningstilbud hos KB.

Interview

Ifølge Tanggaard og Brinkmann er interviewet i dag en måde, hvorpå menneskers livshistorie formidles og konstrueres, og er dermed også en social praksis, hvorigennem selvets forhold til sig selv medieres (Tanggaard & Brinkmann, 2015: 30). Vi er opmærksomme på, at interviews ikke er en neutral teknik med upåvirkede svar fra informanten, men er en aktiv interaktion mellem os som forskere og informanten. Dette gør, at svarene, vi har fået, i interviewsituationen vil være socialt forhandlede og kontekstuelle, hvor vi også har fået mulighed for, at få adgang til de pårørendes oplevelser, følelser og opfattelser af deres levede liv og livsverden (ibid.: 30-31). Derfor finder vi det også vigtigt at have fokus på, at bestemte spørgsmål påvirker og medkonstruerer bestemte svar.

Semistruktureret interview

Vi har valgt at benytte *semistrukturerede interviews*, da denne interviewform muliggør at samtalen foregår under frie rammer, hvor informanten har mulighed for at tale frit om sine oplevelser som pårørende. Derudover er der plads til at arbejde ud fra førstehåndsperspektivet, hvor informanternes livsverdener og oplevelser kan udfolde sig under delvist strukturerede interviews. Vi har udformet en interviewguide, som vi med vores teoretiske forhåndsviden har kunne sikre os svar på, men samtidigt lade samtalen udfolde sig ud fra, hvad der fylder noget for informanten. Dermed baserer de semistrukturerede interview sig på en deduktiv forskningsmetode (Tanggaard & Brinkmann, 2015: 37). Det semistrukturerede interview har derfor givet os mulighed for at afvige fra guiden, hvis vi ønskede at få pointer uddybet samtidig med, at vi fik svar på vores forskningsspørgsmål (ibid.: 38).

Interviewguide

Vi har deduktivt udarbejdet en interviewguide ud fra den viden, vi på forhånd har tilegnet os gennem materiale og indsigt i tilbuddene hos KB, litteraturreviewet samt vores teoretiske kendskab. Interviewguiden udarbejdes gennem en skelnen mellem *forskningsspørgsmål* og *interviewspørgsmål*. Forskningsspørgsmålene søger forklaringer på sammenhænge, mens interviewspørgsmålene søger konkrete beskrivelser af disse sammenhænge (Tanggaard & Brinkmann, 2015: 38). Vi har været opmærksomme på, at forskningsområdet kan være sårbart for informanterne, hvorfor vi i udarbejdelsen af interviewguiden har haft for øje, hvordan vi bedst muligt viste hensyn, respekt samt forståelse for de pårørende, da de har været med til at skabe genstanden for undersøgelsen. Dette har vi bl.a. gjort ved at lave en udførlig briefing og debriefing i starten og i slutningen af interviewet, og yderligere forsøgt at gøre interviewsituationen så tryk som muligt.

Forsknings- og interviewspørgsmål

Forskningsspørgsmålene er blevet udformet med det formål at guide os selv som interviewere i at få svar på det, som vi ønskede at finde frem til forskningsmæssigt, og ud fra vores forforståelser om KB, litteraturreviewet, teoretiske og metodiske refleksioner.

Interviewspørgsmålene er udformet konkret, mundrette og livsverden nære, således, at informanten forstår spørgsmålet i relation til sig selv (Tanggaard & Brinkmann, 2015: 40). Vi har brugt elementer inden for både den dynamiske og tematiske dimension indenfor udarbejdelse af interviewguides, da vi arbejder deduktivt ud fra forskningsspørgsmål, den tematiske dimension, men samtidig haft fokus på at skabe en god interviewsituation (ibid.).

Briefing og debriefing

Vi fandt det afgørende at indlede interviewet med en *briefing*, og afslutte interviewet med en *debriefing*. Dette har vi gjort for at skabe trygge rammer for interviewet, hvilket vi ser som en fordel for at få størst mulig indsigt i informantens oplevelser, men samtidigt have en ydmyghed over for emnets sårbarhed. I briefing introducerede vi os selv, formålet med interviewet samt, hvordan interviewet ville foregå, for at imødekomme eventuelle tanker, som informanten måtte have (Kvale & Brinkmann, 2009: 148). Debriefingen er en god måde at afrunde interviewet på en tryk og god måde, da informanten kan have åbnet op omkring personlige og sårbare forhold (ibid.: 149). Vi spurgte derfor informanterne, hvordan de syntes

interviewet havde været, og om der eventuelt var noget, vedkommende havde lyst til at uddybe eller forklare inden en afrunding.

Kontaktetablering mellem informant og interviewer

Et andet aspekt der har været vigtigt for os i vores kvalitative måde at tilgå empiri på, har været, at der under interviewene blev etableret god kontakt mellem informanten og intervieweren (Karpatschhof, 2015: 453). Dette er grundet en overbevisning om, at interviewerens adfærd, såvel som personlige og subjektive tilstedeværelse, har indflydelse på det kvalitative resultat af interviewet. En af problematikkerne ved den kvalitative metode er, hvordan man opnår en kausal reduktion gennem en tilstræbt objektiv metode, og at relationen mellem forsker og informant derfor skal begrænses til et minimum. I surveyundersøgelsen spiller forskerens karakter og personlige tilstedeværelse derimod ikke en lige så stor rolle. Vi er bevidste om, at dette adskiller sig mellem den kvantitative undersøgelse og kvalitative undersøgelse, men at sidstnævnte muliggør en fænomenologisk tilgang, hvor det har været muligt for os at gå dybdegående til værks med informanternes personlige udtalelser og oplevelser. Mange års forskning har netop vist, at man ikke kan undgå, at relationen mellem forsker og informant har en påvirkning på forskningsresultatet (ibid.: 455). Vi har forsøgt at lytte empatisk, stille spørgsmål og følge op på spørgsmålene, så informanten følte sig forstået.

Hvornår bør man interviewe pårørende?

Gennem vores nye forståelser af bl.a. teorierne, finder vi det særligt relevant at være opmærksom på Cullbergs fire krisefaser. Vi har reflekteret over, at fasen, den pårørende befinder sig i på interviewets tidspunkt, kan få en betydning for måden de svarer på i interviewet, og dermed forskningsresultaterne.

Hvis den pårørende befandt sig i chokfasen eller reaktionsfasen, kunne det være ubehageligt for vedkommende at blive konfronteret med spørgsmål omkring det sårbare emne, da de muligvis stadig ville være i en tilstand af forvirring og følelsesmæssig overvældelse, som ville gøre det svært for dem overhovedet at deltage i et interview. Dog er det minimum et år siden, at informanterne har været pårørende til en kræftramt, hvorfor vi så det usandsynligt, at de stadig skulle befinde sig i den akutte chokfase. Vi anser det derimod ikke som problematisk, at informanterne skulle befinde sig i bearbejdningsfasen eller

nyorienteringsfasen, da de her begynder at kunne overskue virkeligheden igen og orientere sig mod fremtiden. Det har dog været vigtigt for os, at forløbet ikke lå alt for langt tilbage, men stadig var friskt i erindringen hos dem. Vi har ikke kunne tilpasse vores spørgsmål særligt til informanternes eventuelle behov, men har været løbende meget opmærksomme på det gennem den semistrukturerede interviewform. Vi har efterfølgende i kodningsprocessen set efter indikationer på, hvilken fase informanterne nu befinder sig i, da det ikke er noget vi kunne vurdere på forhånd og er svært i selve interviewsituationen.

Udvælgelse af informanter

Vi har haft mange overvejelser omkring, hvordan vi skulle finde informanter som ønskede at tale om et sårbart emne, som det at være pårørende. I forbindelse med dataindsamlingen lavede vi som nævnt en surveyundersøgelse, hvor man her kunne indtaste sin e-mailadresse, hvis man ønskede at deltage i et interview. Her var der flere, som ville stille op til interviews, hvortil vi kontaktede fem, som var inde for målgruppen. Dog vente kun fire tilbage, som er de endelige informanter, der har stillet op til interview. På den måde har informanterne selv vist interesse i at deltage, hvilket indikerer, at de er et sted i krisefasen, hvor de har haft overskud til at tale om forløbet. En ulempe ved, at informanterne både har besvaret surveyundersøgelsen, kan være, at informanterne opnår mere kendskab til KB's tilbud til pårørende, som kan påvirke deres holdning i receptionsanalysen af udvalgte tilbud. På den anden side, kan netop det øgede kendskab til KB's tilbud have været med til at muliggøre en mere dybdegående analyse af informanternes reception heraf. Informanternes besvarelse af spørgeskemaet har vi taget højde for i hvert enkelt interview, så vi ikke spurgte om det samme to gange, men i stedet har haft mulighed for at spørge dybere ind.

Vi har ikke interviewet nogen, som vi selv kendte i forvejen, for at undgå, at informanten eller interviewpersonen svarer noget, som behager den anden (Jacobsen et al., 2015: 235). Udvælgelsen af informanterne er desuden foretaget med et ønske om at have en homogen interviewgruppe, da formålet med dette speciale har været at undersøge problemstillingen inden for målgruppen 18-24-årige pårørende til kræftpatienter (ibid.: 233). Informanterne skulle være pårørende til en kræftpatient, hvorfor der har været helt særlige betingelser for at kunne deltage som informant. Disse betingelser har været nødvendige for at belyse fænomenet tilstrækkeligt, så vi i overensstemmelse med et fænomenologisk afsæt, kunne afdække problemstillingen (ibid.).

Kodning og kategorisering

For at kunne analysere de foretagne interviews, har vi ladet os inspirere af åben- og aksekodning (Boolsen, 2015: 246). Ved at gøre dette, strukturerer vi måden, hvorpå vi analyserer empirien. Med *åben kodning* har vi ladet empirien tale, ved at identificere temaer ud fra informanternes udtalelser således, at vi har kunnet foretage en dybere analyse af empirien og ud fra, hvad der trådte frem hos informanterne. Dette har vi kunnet anvende til at finde gennemgående temaer i empirien. Med *aksekodning* har vi inddelt empiriens temaer i undertemaer, og dermed skabt sammenhænge mellem undertemaerne, hvilket har givet os mulighed for at skabe en rød tråd gennem analysen (ibid.: 250-251).

Vi har udarbejdet et kodningsskema for hver informant, hvor vi har indskrevet temaer, der opstod i gennemlæsningen af transskriptionerne (Bilag 26; 27; 28; 29). Skemaet inddeler citater fra informanterne, undertemaer, meningskondensering, samt hvilke teoretiske begreber og perspektiver der kan bidrage til selve analysen af det førnævnte. Herefter sammenlignede vi undertemaerne, der udsprang af både empirien men også teoretisk inspirerede temaer, for at skabe den røde tråd og for at kunne specificere inddelingen af analysetemaer gennem analysen. På denne måde har vi sammenlignet informanternes oplevelser og fortællinger (Bryman, 2008: 692). Vi har ladet informanternes oplevelser og udtalelser definere årsager, konsekvenser og problematikker, og vi har forholdt os med en åbenhed til empirien. Det fænomenologiske ses i metodologien, hvor vi har været åbne overfor informanternes livsverden og arbejdet ud fra et førstehåndsperspektiv, og hvor vi i kodningsprocessen har ladet informanternes oplevelser danne rammerne for, hvordan vi analyserede empirien.

Interviewsituationen samt teoretiske overvejelser

I det følgende vil vi reflektere over vores interviews og surveyundersøgelse iht. Cullbergs krisefaser og de kognitive aspekter, som vi har inddraget i specialets teoretiske afsæt. Vi vil bl.a. komme ind på, hvornår det er godt og skidt at konfrontere informanterne, og hvad dette måtte indebære for resultaterne af undersøgelsen. Formålet er at sammenkoble teoretiske overvejelser med, hvordan vi ser på informanterne og deres livsverden.

Interviewsituationen

I hvert interview har der været to interviewere til stede, som hver har haft forskellige roller; En primær interviewer, som havde ansvaret for at stille spørgsmål og føre dialogen med

informanten, og den anden interviewer sikrede, at alle forskningsspørgsmål blev besvaret. Dette med formålet om, at det ikke skulle føles overvældende for informanten at skulle besvare spørgsmål fra to personer. Dog supplerede den sekundære interviewer med spørgsmål i tilfælde af, at det var nødvendigt med en uddybning.

Grænsesætning

I interviewsituationen kunne der være visse begrænsninger i, hvad informanten ville være villig til at diskutere og tale om, grundet det sårbare emne (Jacobsen et al., 2015: 236). For at tage hensyn til dette, valgte vi i starten af interviewet at informere informanten om, at det var helt acceptabelt at afstå fra at besvare bestemte spørgsmål på grund af personlige årsager. Formålet med dette var at skabe mere tryk omkring interviewsituationen.

Det online interview

Da to af vores informanter er bosat i andre dele af landet, Århus og Aalborg, valgte vi at foretage disse interviews online. Vi optog begge interviews med lyd til efterfølgende transskribering, men valgte planlagt ikke at optage interviewene med video for at opretholde tryk i interviewsituationen (Tanggaard & Brinkmann, 2015: 36). Vi er bevidste om, at det at gennemføre en undersøgelse online kan være udfordrende, særligt hvis informanten er tilbageholdende eller passiv i sine svar på interviewspørgsmålene. Dette var tilfældet i et af vores interviews, hvor informanten sommetider svarede kortfattet. Derfor er det vigtigt at sikre en tryk atmosfære ved etablering af kontakt mellem informanten og interviewerens før interviewets start (Lo lacono et al., 2016: 9-10). Dog kan det online interview i sig selv bidrage til en tryk atmosfære, da informantens hjem, eller et andet sikkert miljø, fungerer som selve interviewsituationen (ibid.: 19). En fordel er også, at det kan være en barriere for undersøgelsen, hvis informanten skal tale om sin livssituation og det sårbare emne i et ansigt til ansigt møde som kan opleves ubehageligt (Tanggaard & Brinkmann, 2015: 36). Dog kan den mindskede øjenkontakt ved det online interview være en ulempe, da øjenkontakt, i den fysiske interviewsituation, har en tillidsskabende effekt mellem interviewerens og informanten (Lo lacono et al., 2016: 12). Vi oplevede dog ikke udfordringer med dette. Dette kan skyldes, at både informanten og interviewer har prøvet denne form for kommunikation i tidligere situationer, og derfor på forhånd vidste, hvordan sådan en interviewsituation foregik.

Hvad skete der i praksis i det online interview?

En af informanterne, vi interviewede online, havde ikke kamera på, hvilket vi opfatter som et bevidst valg fra hendes side. Vi spurgte under opstarten, om hun kunne se os, og det bekræftede hun, men tændte ikke sit kamera selv. Dette er en ulempe ved et online interview, da vi ikke kan kontrollere eller bestemme, om informanten skal have kamera på eller ej. Dette kan medføre, at det kan være svært for os som interviewere at fornemme, hvordan informanten har det, og om informanten er fuldt fokuseret i interviewsituationen.

Generalisering

Når man arbejder med casestudier, som vi gør kvalitativt i dette speciale, søger man at undersøge enkelte tilfælde, hvor det kan diskuteres, om man ud fra sådanne undersøgelser kan udlede noget generelt (Karpatschhof, 2006: 43-44). Vi er bevidste om, at vi kun har kunne få et indblik i, hvad målgruppen mangler i den kommunikation KB foretager, vedrørende tilbud til pårørende. Dog kan man på den anden side argumentere for, at det er en forkert opfattelse af casestudier, at man ikke kan generalisere. Ifølge Flyvbjerg, er det essentielt at undersøge cases, da casestudier netop har en vigtig funktion i menneskelig læring, da der ikke eksisterer forudsigelige teorier og alsidige begreber, når man studerer menneskelige og samfundsmæssige faktorer (Flyvbjerg, 2015: 499-503). Dermed kan casestudier anses som værende lige så betydelige og relevante for forskning, som kvantitative studier, da viden, der baserer sig på en konkret case, er mere dybdegående, kontekstbaseret og konkret (ibid.: 466).

Kvalitet i kvalitativ metode

Det seneste halve år har vi gjort os overvejelser omkring, hvordan vi har kunne sikre kvalitet i specialet, der primært bygger på kvalitative metode. Vi vil i følgende afsnit gå i dybden med nogle af disse overvejelser, samt diskutere, hvordan vi kan sikre denne kvalitet. Dermed ikke sagt, at vi med sikkerhed har kunne sige, at vi har sikret kvaliteten af vores resultater, men vi har forsøgt at tage højde for relevante refleksioner i vores kvalitative arbejde.

Hvordan sikres kvaliteten i kvalitative studier?

God kvalitet i kvalitative interviewstudier afhænger af graden af metodologisk refleksion (Tinggaard & Brinkmann, 2015: 523). Dispositionen af specialet er derfor velbegrundet ift. metodisk litteratur, hvorfor vi undervejs i vores arbejde har forsøgt at nedskrive vores metodologiske valg og refleksioner så gennemsigtigt for læseren som muligt. Ifølge

Tanggaard og Brinkmann skal man i princippet kunne kigge forskeren over skulderen for at kunne gennemskue processen fra designet af studiet til udførelsen, analysen og konklusionen. Gennemsigtigheden i kvalitative studier er med til at skabe bedre kvalitet i undersøgelsen, da man som læser kan vurdere lødigheden og fornuften i undersøgelsens metoder og konklusioner (Tanggaard & Brinkmann, 2015: 523). På denne måde kan man som læser gennemskue potentielle faktorer, der kan være afgørende for resultatet. Eks. kan der være stor forskel på hvert interview med hver enkelt pårørende, hvorfor vi har taget en semistruktureret tilgang. Transskriberingerne af interviewene vil ligeledes afspejle gennemsigtighed, da man vil kunne se forskelligheden i de uddybende spørgsmål, vi stiller til hver enkelt pårørende, for at tilpasse interviewet ud fra den enkeltes behov ved at tale om dét, som personen finder vigtigt at nævne. Dermed arbejder vi transparent og gennemsigtigt for at kunne skabe god kvalitet.

Forskningsetiske overvejelser

Vi vil i følgende afsnit præsentere nogle etiske overvejelser, vi har gjort os undervejs, idet Brinkmann mener, at kvalitativ forskning er værdiladet aktivitet, og en social praksis, som giver en række etiske problemstillinger men også potentialer (Brinkmann, 2015: 463).

Brinkmann mener, at et grundlæggende etisk problemfelt inden for kvalitativ forskning er, at det ofte omhandler menneskers personlige liv og erfaringer, hvor vi som forskere placerer udvalgte informanternes personlige og private ytringer i en offentlig arena (ibid.). Disse etiske problematikker, kan opdeles *mikro- og makroetiske problematikker*. Mikro-etiske problematikker omhandler, at vi som forskere skal tage hånd om personerne, som er en del af forskningen; altså at vi skal tage hånd om informanterne. Ifølge Brinkmann omhandler dette både, at vi skal indhente informeret samtykke hos informanterne, at vi skal sikre fortrolighed og undgå, at informanterne føler sig presset til noget eller at det får personlige konsekvenser ved deltagelse. Den makro-etiske dimension omhandler derimod forskningens placering i en samfundsmæssig kontekst, og hvad den kan bidrage med i en større sammenhæng (ibid.: 473). Dette vil vi komme nærmere ind på i konklusionen.

Informeret samtykke og fortrolighed

Informeret samtykke omhandler, at vi skal klæde vores informanter på til, hvad de skal medvirke i (Brinkmann, 2015: 477). I den forbindelse har vi haft databeskyttelse for øje, da behandling af andres personoplysninger skal ske i overensstemmelse med reglerne på databeskyttelsesområdet (datatilsynet.dk). Vi har derfor udarbejdet samtykkeerklæringer i overensstemmelse med datatilsynets retningslinjer, hvor informanterne bl.a. er blevet oplyst om specialets formål, og at det er frivillig deltagelse. Som interviewpersoner står vi til ansvar for at beskytte informanternes privatliv, når de udtaler sig, hvilket vi vil imødekomme ved at klausulere specialet (Brinkmann, 2015: 478). Dermed har vi givet informanterne aliases, så udtalelserne opnår en vis form for anonymitet.

Selv-etnografi

Da et gruppemedlem undervejs i specialeskrivningen har arbejdet hos KB, trækker vi på Mats Alvessons begreb *selv-etnografi* (Alvesson, 2003: 175). Som selv-etnograf kan forskeren arbejde i de omgivelser, der undersøges. Ud fra denne position kan den selv-etnografiske person benytte sig af sine erfaringer og viden til at skabe adgang til empirisk materiale, der kan gavne undersøgelsens formål (ibid.: 174). Vi har kunne bruge gruppemedlemmets interne kendskab til at få et indblik i organisationens eksisterende arbejde inden for genstandsfeltet, hvorfor vi trækker på selv-etnografi. Gruppemedlemmet har bl.a. haft kendskab til medarbejderne i KB, hvorfor hun kunne udvælge, hvem der var relevant at tale med omkring problemstillingen. En ulempe ved selv-etnografi er, at det kan være svært at se tingene på en fordomsfri måde (ibid.: 183). Endvidere kan det være svært at være en del af organisationen, man undersøger, da man kan have et ønske om at undgå at skulle forstyrre ens kollegaer, fordi man ved, at de har travlt med andre arbejdsopgaver. Som selv-etnografiske forskere har vi derfor haft respekt for feltet, som vi undersøger og deltagerne heri, hvorfor deres accept af undersøgelsen skulle opnås, hvilket vi fik i begyndelsen af processen (ibid.: 184). Gruppemedlemmet har desuden ikke været facilitator ved udførelsen af interviewene, med risiko for, at vedkommende ville blive farvet af det interne kendskab, hvilket kunne påvirke resultaterne i det empiriske materiale.

Corona refleksioner

I specialet fokuserer vi på KB's tilbud og pårørendes oplevelser, som ligger indenfor de seneste to til fem år. Men da det rammer tiden omkring corona, kan nogle tilbud i denne periode have været påvirket af dette, og det kan dermed have haft betydning for de tilbud og kommunikationen de pårørende har mødt. Alternativet var for os, kun at fokusere på det seneste år eller endnu mindre, hvilket vi vurderede ville gøre det svært for os at skaffe informanter, da mange måske i så fald stadig er i et forløb, eller er kommet for nyligt ud af det, at de måske endnu ikke har overskud til at deltage i en undersøgelse som vores. Vi har forsøgt at komme dette i møde ved at være særligt opmærksomme på materialet, som vi har analyseret og informanternes udtalelser.

Empiri

I nedenstående afsnit præsenteres vores udvalgte empiri, herunder de fire informanter, deres svar fra surveyundersøgelsen og udvalgte støttetilbud fra KB's kræftrådgivninger.

Præsentation af informanter

De fire informanter er alle unge kvinder, der har været indenfor den valgte aldersgruppe, da de var pårørende eller efterlevende til en med kræft.

Malene er 27 år og bor til dagligt i Århus, hvor hun arbejder. Malene er tidligere pårørende til sin ekskæreste, som fik konstateret kræft i 2019, hvor de begge var 23 år. Malene kendte til tilbuddene: Kræftrådgivningerne og Ung Kræft. Hun brugte kræftrådgivningen i Aalborg, og ville gerne have brugt Ung Kræft, som dog ikke var muligt pga. hendes daværende bopæl. Hun fik tidligt kendskab til KB gennem hospitalet og hendes ekskæreste, men benyttede sig først af det senere i forløbet, da hun først sent kunne mærke, at hun havde et klart ønske om hjælp (Bilag 20).

Emma er 22 år og er tidligere pårørende til sin veninde og sin farmor. De blev syge med tre-fire måneders mellemrum, og er i dag begge raske. Emma bor til dagligt i København, hvor hun studerer og arbejder. Emma har ikke vidst, at KB tilbyder gratis rådgivning og støtte til alle med kræft inde på livet, men hun kendte til UngKræft. Hun fik kendskab til KB igennem den kræftramte (Bilag 19).

Sofie er 23 år gammel og bor i Helsingør og arbejder til dagligt et deltidsarbejde. Sofie er tidligere pårørende til sin mor, der har haft kræft to gange og i dag lever med senfølger. Sofie har oplevet mangel på information om rådgivning og støtte, og har først, da hun skulle deltage i interviewet hos os, fået kendskab til KB's tilbud (Bilag 18).

Naja er 24 år og efterlevende til sin mand, der blev syg tilbage i 2020. Naja og hendes mand nåede at være sammen i fem år, hvor han var syg i fire af årene, og blev gift to dage inden han døde. Najas mand havde en sjælden kræftsygdom, som blev opdaget i starten af 2020, og blev samme år erklæret rask. I foråret 2021 fandt man en plet på lungen, og han blev senere erklæret uhelbredeligt syg, da kræften havde spredt sig. Naja bor til dagligt i Aalborg i huset,

hun delte med sin mand. Naja kender til KB, og har kendt til tilbuddene; kræftrådgivningerne, kræftlinjen, cancerforum.dk og UngKræft. Hun har benyttet sig af Kræftlinjen, cancerforum.dk og Kræftrådgivningen i Aalborg, hvor hun stadig er tilknyttet. Naja fik kendskab til KB ved den første samtale på onkologisk afdeling (Bilag 21).

Præsentation af udvalgte tilbud

I det følgende afsnit præsenteres de tilbud om støtte- og rådgivningstilbud til pårørende, som vi har valgt at vise informanterne i vores interviews og inddrage i receptionsanalysen af KB's kommunikation, samt vores overvejelser hertil.

De udvalgte tilbud som blev præsenteret i interviewene er tre forskellige tilbud publiceret på KB's hjemmeside cancer.dk, og fire forskellige tilbud på forskellige kræftrådgivningers Facebooksider (Bilag 17). De udvalgte tilbud, som blev præsenteret for informanterne i interviewsamtalen, fandt vi relevante for målgruppen både aldersmæssigt, og fordi KB's overordnede formål med disse tilbud er at hjælpe bl.a. pårørende med kræft inde på livet i en sårbar tid. Derudover overvejede vi, hvorvidt KB har kommunikeret til målgruppen 18-24 år på eks. Instagram, som KB også anvender til meget af deres kommunikation. Vi har en forudindtagethed om, at målgruppen i høj grad er brugere af sociale medier såsom Instagram. Dog er der ingen opslag eller andet kommunikation på deres Instagram profil, som omhandler kræftrådgivningernes tilbud. Der er i skrivende stund fire ud af 100 opslag, som er henvendt til målgruppen. De udvalgte tilbud er frit tilgængelige for alle på internettet, og kræftrådgivningernes Facebooksider er ligeledes åbne for offentligheden. På trods af, at vi præsenterede syv opslag om tilbud fra både cancer.dk og Facebooksiderne, har vi i receptionsanalysen taget eksempler fra informanternes udtalelser herom. Det har vi gjort, da det var netop kommunikationen om disse tilbud, som informanterne havde flest bemærkninger til, og som vi så som eksempler på den samlede receptionsanalyse.

Kræftens Bekæmpelses hjemmeside

Nedenfor præsenteres visuelt det medieindhold, som vi har præsenteret for informanterne, fra KB's hjemmeside.

Tilbud 1) Ungeforum for pårørende i København

Ungeforum for pårørende mellem 18-27 år

Kom og mød andre unge, som har en forælder, der er syg af kræft.

Vi taler om, hvordan man klarer, at ens forælder er alvorligt syg:

Hvordan påvirker det ens liv? Hvem kan man tale med om sygdommen? Føler man sig godt nok informeret? Støtter man den syge godt nok, og hvad gør man, hvis den syge dør? Hvordan passer man på sig selv?

Møderne styres af rådgivningsleder Mette Harpsøe Engel og frivillig gruppeleder Emma Fischer.

Ønsker du mere information om dette Ungeforum, eller vil du gerne skrives op til næste gruppeforløb, kan du kontakte Mette Harpsøe Engel, mail:

mhe@cancer.dk

Ønsker du mere information, eller vil du gerne deltage i en gruppe så kontakt Kræftrådgivningen i København enten personligt, på tlf. 82 20 58 05 eller

mail: koebenhavn@cancer.dk

Du kan også se mere om tilbuddene på vores [hjemmeside](#).

Tilbud 2) Netværk for unge pårørende i Århus

Netværk for unge pårørende og efterlevende til unge kræftpatienter mellem 15 og 39 år

Er du søskende? Kæreste? Ægtefælle? Nær ven? Eller efterladt til en ung med kræft? Så kom og vær med i Ung Kræfts pårørendegruppe i Kræftrådgivningen i Aarhus. Ung Kræft pårørende mødes 4. onsdag hver måned fra kl. 17.30 – 20.30 Læs mere om tilbuddet [her](#).

Du kan også læse mere på Facebook - søg på: Ung kræft Århus, pårørende og efterladte.

Tilbud 3) Sorggrupper for unge i Aalborg

Sorggrupper for unge voksne 18-24 år

Når en af dine nærmeste bliver syg eller måske dør af kræft, kan det være en stor lettelse at mødes med andre, der er i samme situation. Her kan du dele erfaringer og frit dele alle de følelser, der måske ikke er plads til, når du snakker med venner og familie.

Gruppen mødes onsdage i ulige uger fra kl. 17.00 - 19.00

Vil du høre mere om de enkelte grupper, kan du kontakte kræftrådgivningen på tlf.: 70 20 26 85 | aalborg@cancer.dk

Kræftrådgivningerne på Facebook

Nedenfor præsenteres visuelt det medieindhold, som vi har præsenteret for informanterne, fra kræftrådgivningernes facebookside.

Tilbud 4)

Ungeforum i København

 **Center for Kræft og Sundhed København · Følg**
25. juni 2020 · 🌐


UNGEFORUM MANDAG D. 29. JUNI FRA KL. 16.30-19.00

I Ungeforum kan unge mellem 18 og 27 år møde andre, som har en forælder, der er syg af kræft. I gruppen kan I dele jeres tanker, følelser og erfaringer med hinanden.

Du kan læse mere om Ungeforum her: <https://kraeft.kk.dk/event/ungeforum-10> og se, om det er noget for dig eller én, du kender.

Du kan også se, hvordan du tilmelder dig gruppen.

Foto: Colourbox



Tilbud 5)

Online samtalegrupper for kræftpatienter og pårørende

 **Center for Kræft og Sundhed København · Følg**
31. august 2021 · 🌐

ONLINE GRUPPER - OPSTART SEPTEMBER OG OKTOBER 🗓️👥

Vil du møde andre i samme situation som dig online? Snart begynder efterårets online samtalegrupper, og der er stadig ledige pladser. I september begynder en gruppe for kræftpatienter, der bor alene og en gruppe for unge kræftpatienter mellem 18-39 år. Til oktober begynder en gruppe for kræftpatienter med hjemmeboende børn og en gruppe for pårørende til kronisk, uhelbredeligt syge kræftpatienter. Måske er en af dem noget for dig eller en du kender? Ring til os på 82 20 58 05 og hør nærmere eller læs mere på: www.cancer.dk/onlinegrupper



CANCER.DK

Online samtalegrupper for kræftpatienter og pårørende

I Kræftens Bekæmpelses online samtalegrupper kan du udveksle tanker og erfaringer med and...

Tilbud 6)
Online mindfulness i
Aabenraa

 **Kræfttrådgivningen - Aabenraa**
Offentliggjort af Anette Fredsted · 4. april 2022 · 🌐

Vi tilbyder online mindfulness fra 8/4. Livet som kræftpatient og som pårørende er ofte præget af stress, angst og uro. Erfaringerne viser, at træning i mindfulness kan hjælpe med at reducere nogle af disse psykiske og fysiske gener, og du kan gennem træningen lære at blive mere nærværende og bevidst om dine egne måder at reagere på. Læs mere og tilmeld dig her 📌
<https://www.cancer.dk/.../online-mindfulness-for.../>

A photograph of two stacks of smooth, rounded stones of various shades of grey and green, balanced on a reflective surface of water. The stones are stacked in a way that suggests balance and stability.

Tilbud 7)
Sorggrupper i Vejle

 **Kræfttrådgivningen - Vejle**
Offentliggjort af Pia Fredslund · 2. februar · 🌐

Så starter der snart nye sorggrupper i Kræftpatienternes Hus i Vejle. Her kan du møde ligesindede, som også har mistet en forældre eller en ægtefælle. Den unge sorggruppe er for unge mellem 20 og ca. 45 år, der har mistet en forældre. Gruppen kører over ca. 8 gange hver anden onsdag i lige uger. Den er ledet af to frivillige terapeuter Bente Vind og Helle Tirsgaard. Sorggruppen 40+ er for kvinder og mænd over 40 år, der har mistet en ægtefælle. Gruppen ledes af Gitte Svendsen og Peer Aarestrup, der begge er frivillige terapeuter. Bestil gerne en forsamtale hos Kræfttrådgivningen i Vejle på tlf.: 70202686 eller på mail: vejle@cancer.dk

❤️ 📌

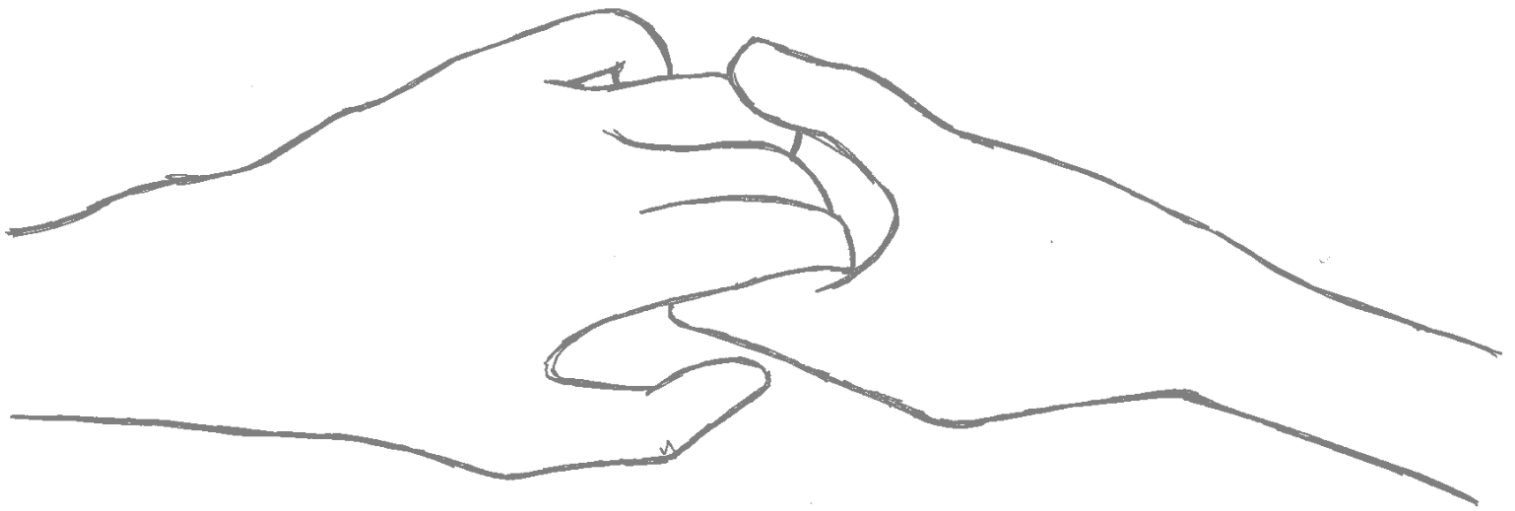
A photograph of a forest landscape. In the foreground, several tree stumps are covered in vibrant green moss. The background shows a dense forest of bare trees, suggesting a late autumn or winter setting.

Da hjemmesiden og Facebooksiderne er dynamiske medier, som kan ændre sig fra dag til dag, har vi valgt at tage skærmbilleder af de forskellige tilbud. Vi har derfor valgt at lave de indsamlede tilbud om til et dokument for, at de kan tilgås på samme vis, som vi har undersøgt dem i forbindelse med analysen (Bilag 17).

Vi valgte at tage skærmbilleder af tilbuddene fra hjemmesiden og Facebooksiderne, idet vi overvejede kompleksiteten i at vise informanterne hele hjemmesiden eller en hel Facebookside. En fordel ved eks. at vise informanterne hele hjemmesiden og tilbud ville være, at dette kunne give os et større helhedsbillede af informanternes helhedsopfattelse af hjemmesiden og tilbuddene. Dog ville en ulempe ved dette være, at de ville forholde sig til mange andre informationer, som intet har med pårørende eller støttetilbud at gøre. Vi valgte derfor at skære tilbuddet til således, at informanterne kun skulle forholde sig til dem. Dette var tilmed med tanke på, at de i interviewene også delte sårbare oplevelser og følelser, hvorved vi ikke fandt det passende at vise dem en hel hjemmeside med mange forskellige informationer, når vi havde et specifikt fokus på hjælp og støtte til netop deres målgruppe.

KAPITEL 4

ANALYSE AF PSYKOLOGISKE FAKTORER OG DE PÅRØRENDES RECEPTION



Analyse

I det følgende analyseres, på hvilken måde psykologiske faktorer spiller ind, når 18-24-årige pårørende til kræft ramte modtager kommunikation om støttetilbud hos KB. Analysen er opdelt i analysedel 1, som fokuserer de psykologiske faktorer hos informanterne, og analysedel 2, som fokuserer på informanternes reception af KB's kommunikation. Dette med formålet om at kunne få et indblik i, hvilke psykologiske faktorer der gør sig gældende hos de pårørende i aldersgruppen 18-24 år, og efterfølgende kunne anvende disse forskningsresultater til at undersøge informanternes reception af KB's kommunikation. Begge analysedele tager udgangspunkt i eksempler fra informanternes udtalelser, hvor vi viser, når pointer går igen hos flere informanter, og når der opstår modsatrettede pointer. På denne måde kan analysen give en mere grundig indsigt i sammenhænge og variationer af informanternes udtalelser.

Analysedel 1

Første analysedel er struktureret i seks empiriske analysetemaer og tilhørende undertemaer, som er udformet ud fra både teoretiske og empiriske overvejelser. Disse analysetemaer er hhv. *Livssituation*, *Ansvarsfølelse*, *Kommunikation mellem den pårørende og den kræft ramte*, *Betydning af støttepersoner* og *Spejling i andre*.

Livssituation

I følgende analysetema vil vi undersøge, hvilken livssituation og daglig livsførelse hver informant har stået i under kræftforløbet, og hvordan det har påvirket deres handlemuligheder for at tage imod tilbud. Vi har set en tendens blandt informanterne til, at de var i en periode i deres liv, hvor der skete flere nye skelsættende begivenheder, som påvirkede dem på forskellige måder. Dette kan være store forandringer, som har haft en påvirkning på deres livssituation, daglige livsførelse og situationen som pårørende.

Najas livssituation

Najas livssituation som pårørende bar bl.a. præg af at hun arbejdede i samme periode, som hendes nu afdøde mand var under kræftbehandling: "[...] På en måde var jeg imponeret over, at man bare går i sådan en form for survival mode, både under hele forløbet, fordi jeg var totalt overskudsagtig det meste af tiden. Jeg gik på arbejde hele tiden også" (Bilag 21: 1.

454-456). Naja oplevede under forløbet, at hun havde en form for overskudsagtig følelse, hvilket har været en del af hendes daglige livsførelse. En begrænsende livsbetingelse var, at Najas mand både var i behandling i Region Midt og Nord i forbindelse med hans kræftforløb, hvilket Naja oplevede som kaotisk (Bilag 21: l. 425-430). Derudover var Naja selv påvirket af sin bopæl som pårørende, da hun boede i Nordjylland, men ønskede at benytte sig af tilbud, som kun var i Århus eller Hovedstaden:

“Da de ikke kunne placere mig i en sorggruppe, så forsøgte de lidt med noget online rådgivning eller prikkede til mig og sagde “Vi har de her facebookgrupper” og “Det er jo fordi, at i Nordjylland er der ikke så mange, men der er mere i midt og i hovedstaden” og der slog jeg ret hurtigt op og konkluderede, det skal jeg ikke bede om” (ibid.: l. 351-354).

Det tyder på, at Najas handlemuligheder for at kunne tage imod tilbud var begrænsede, hvorfor hun i stedet blev tilbudt online gruppeterapi, hvilket Naja ikke ville deltage i (ibid.: 358-360). Najas handlemuligheder i at tage imod tilbud fra Kræftens Bekæmpelse var derfor påvirket af, at hun fysisk var begrænset i en række tilbud, som ville være relevante for hende, da der ikke var relevante tilbud til pårørende som Naja i Nordjylland. I Najas beskrivelse oplevede hun, at hun ikke kunne overskue at finde informationer om støttetilbud, og hun gik i en form for overlevelsestilstand (ibid.). Najas fortælling bærer også præg af, at hun har ændret nogle værdier efter kærestens sygdomsforløb og død:

“[...] efterfølgende tror jeg faktisk, at sådan personligt, min omgangskreds, veninder, vi har lært at værdsætte nogle andre ting og prioritere nogle andre ting, og det tror jeg også, altså det har [hans] vennegruppe også” (ibid.: l. 676-678).

Najas livssituation og daglige livsførelse har ændret sig, idet hun har oplevet en ny måde at se tingene på og prioritere anderledes end før manden blev syg. Najas liv har været stærkt påvirket af hendes mands kræftforløb og ikke mindst dødsfald. Ud fra et kritisk psykologisk perspektiv kan Najas fortælling vise, hvordan hun har udviklet sig som person gennem sin aktive deltagelse i sociale praksisser, hvor mandens kræftforløb har haft en indtræden. Som tidligere nævnt er subjektet altid i udvikling gennem aktiv deltagelse i sociale praksisser, hvorfor Najas fortælling kan tyde på, at Najas læring og udvikling er sket gennem en ændring af standpunkter. Selve betydningen af de standpunkter, Naja havde før hendes mand blev

ramt af kræft og gik bort, har ændret sig, idet Naja beskriver, at hun værdsætter og prioriterer andre ting i dag end førhen.

Malenes livssituation

Da Malenes ekskæreste fik kræft, boede de sammen og studerede på samme linje på universitetet. De stod begge og skulle aflevere deres bachelorprojekt, da kæresten fik konstateret kræft, hvilket Malene syntes var svært, da hun blev presset fra både kræftsygdommen og bachelorprojektet (Bilag 20: l. 47-50). Ligesom i Najas fortælling, kommer det også til udtryk i Malenes fortælling, at hendes bopæl satte begrænsninger for at deltage i tilbud fra KB:

"[...] der var forskellige tilbud, og de lød alle sammen virkelig fede, men det var jo voksne mennesker alle sammen. [...] jeg havde nok mest brug for at snakke med nogen på min egen alder om det. Og så hørte man om alle de her tilbud, der var i Århus, og i København der var Ung Kræft og unge pårørende, altså i grupper, men det var der ikke i Nordjylland, og det syntes jeg var vildt ærgerligt [...]" (ibid.: l. 173-176).

I citatet kan det tyde på, at der fremgår to faktorer, som påvirkede Malenes handlemuligheder i at tage imod tilbud fra KB. Den ene faktor var, at Malene manglede nogle på sin egen alder at tale med og spejle sig i, idet hun oplevede, at de tilbud der var, henvendte sig til voksne. Den anden faktor var, at KB ikke havde relevante tilbud til pårørende som Malene i Nordjylland, ligesom Naja også manglede. Dette er altså betingelser, som påvirker Malenes daglige livsførelse og handlemuligheder i forbindelse med at tage imod støtte og hjælp fra KB. I Malenes fortælling blev hendes dårlige samvittighed over for sin daværende kæreste en påvirkning på hendes daglige livsførelse:

"[...] dårlig samvittighed, det er det, der beskriver bedst, hvordan jeg havde det, mens han var syg [...] Jeg tror bare, det var sådan, at hvis man foreslog, skal vi ikke tage ud og drikke en øl, skal vi tage i zoologisk have, så bliver det meget sådan, ikke at han sagde det, men jeg følte dengang, at det blev meget sådan "hvad tror du selv? [...]" (ibid.: l. 669-676).

Malenes fortælling virker til at være hendes egne tanker om, hvordan hun oplevede den dårlige samvittighed, idet hun nævnte, at hendes ekskæreste ikke sagde det direkte, men at det var det, hun følte, at han tænkte. Den dårlige samvittighed skabte en begrænsning for

Malenes handlemuligheder i at lave ting i hverdagen, som ikke omhandlede kræftsygdommen, og som kan ses som almindelige ting, unge mennesker foretager sig i deres liv. Ligesom ved Najas fortælling, skete der også en udvikling i Malenes måde at se livet og sig selv på:

"[...] Her efter, at min eks er blevet rask, føler jeg, at jeg har reflekteret rigtig meget over det, og man kan heller ikke undgå, at det helt klart påvirker, hvordan man er som person i dag. Så jeg har reflekteret rigtig meget over, hvordan jeg er i mange situationer. Hvordan man også netop kan hjælpe andre mennesker, der måske ikke har det så rart og også bare generelt, at blive bedre til at give folk lidt plads [...]" (Bilag 20: l. 558-564).

I det ovenstående citat beskriver Malene, hvordan hun efterfølgende har reflekteret over, hvordan hun er som person i andre situationer, og hvordan hun kan hjælpe andre. Set ud fra et kritisk psykologisk perspektiv, kan disse refleksioner være et tegn på, at Malene har gået igennem en personlig udvikling gennem hendes deltagelse i sociale kontekster under ekskærestens kræftforløb. Hvis man anerkender denne pointe, kan denne udvikling være sket, idet Malene tog et standpunkt om, at det er vigtigt at give plads til andre menneskers følelser og at hjælpe andre på baggrund af hendes egne oplevelser. Malenes livssituation ændrede sig både da ekskæresten fik konstateret kræft, da han blev kræftfri, men også fordi Malene har taget et standpunkt, som har påvirket hendes måde at se sig selv på. Set ud fra et social-kognitivt perspektiv kan Malenes evne til at selvregulere sine følelser ud fra disse refleksioner netop medføre, at hun har ændret sin adfærd i mødet med andre mennesker fremover.

Sofies livssituation

Sofie har været pårørende til sin mor, som har haft kræft ad to omgange. Sofie boede hjemme, da hendes mor fik konstateret kræft, og flyttede hjemmefra og startede på universitetet i samme periode. Sofies livssituation har derfor ligesom Najas og Malenes båret præg af flere større livsændringer (Bilag 18: l. 321-322). Sofies daglige livsførelse på daværende tidspunkt var bl.a., at hun, udover at være pårørende, også havde et deltidsjob:

“jeg tror ikke, jeg havde haft overskuddet, mens det stod på. Jeg følte lidt, at det at være pårørende var et fuldtidsjob. Jeg arbejdede 10 timer om ugen ved siden af, og det var det [...] Så det tror jeg ikke, jeg ville kunne overskue at komme på noget som helst tilbud. Men bagefter ville det være rart, at nogen lige samlede op på en. Og egentlig også lidt sparring omkring det der med, at hun ikke ville tage hånd om de psykiske mén, det kunne faktisk også være meget rart” (Bilag 18: l. 60-66).

Sofie begrundede det at være pårørende som et fuldtidsjob samtidigt med, at hun skulle arbejde ved siden af. Samtidig vidste hun, at det betød meget for hendes mor, at hun var der hele tiden. I Sofies fortælling fyldte det altså meget i hendes daglige livsførelse, at hun var der for sin mor, hvilket gjorde at hun ikke havde overskud til at tage imod tilbud. Derudover er det interessant, at Sofie ville have ønsket at blive fulgt op på senere i forløbet med tilbud, hvilket kan tolkes som, at hun har været i den akutte chokfase i starten, men senere måske har været mere i bearbejdningsfasen. I de ændringer der forekom i Sofies liv, var det også bekymringerne for hendes mor, der betød noget for Sofie:

”[...] Vi flyttede begge to lige i slutningen af behandlingen. Jeg flyttede for mig selv, og min mor flyttede i et nyt hus med [moderens kæreste]. Og det var virkelig rart, fordi så var der nogen, der kunne holde øje med hende, nu hvor jeg flyttede fra hjemmet. Og så tænkte jeg, åh nej, så flytter jeg, det kan jeg jo ikke. Og det var også meningen, at jeg skulle have været flyttet før, men ja, hun havde brug for, at der var nogen” (ibid.: l. 236-241).

Sofie bekymrede sig meget om sin mors velbefindende, hvilket var en afgørende faktor for, hvornår Sofie flyttede hjemmefra. Sofies daglige livsførelse var derfor præget af, at hun hele tiden ville sikre sig, at hendes mor havde det godt. Denne sociale praksis som Sofie indgik i, blev derfor påvirket, idet moderens kæreste flyttede ind og dermed kunne overtage noget af det ansvar, som Sofie havde. Morens kæreste var derfor en person i denne sociale praksis, der gennem sin aktive deltagelse var med til at skabe nye handlemuligheder for Sofie. I Sofies fortælling beskriver hun tilmed, at hun udover at flytte hjemmefra også fik en ny kæreste og startede på universitetet:

”[...] jeg arbejdede jo en lille smule, og så havde jeg jo bare lige fundet sammen med min kæreste, og så startede jeg studie, og så flyttede jeg. Alt sammen oven i hinanden [...] Der

skete rigtig meget [...], men det var jo gode ting. Ja, jeg var glad for at for at starte studie, og jeg var glad for mit arbejde, og glad for at flytte” (Bilag 18: l. 321-328).

Sofies beskrivelse giver et billede af, at hun på trods af, at der skete mange ting oven i hinanden, oplevede dette som gode forandringer i sit liv. Sofie beskriver også, at disse nye ting i hendes liv gjorde, at hun ikke havde så meget tid til at gå og tænke for meget over tingene: *”[...] Og også i tiden efter, så skulle jeg jo finde mig til rette på det her studie, og en ny lejlighed og sådan noget. Så der var ikke så meget tid til at gruble” (ibid.: l. 332-334).*

Sofies fortælling bærer altså præg af, at hun boede hjemme, da hendes mor fik konstateret kræft. Sofies mor havde i starten af forløbet ikke en kæreste, hvorfor det kun var Sofie, der var der for sin mor. Da hendes mor fik en kæreste, som flyttede ind, kunne Sofie selv flytte hjemmefra, hun fik en kæreste og startede på universitetet. Sofie oplevede disse ting som mange forandringer, men som gode ting, da hun på denne måde ikke skulle gå og bekymre sig lige så meget om sin mors tilstand. De nye sociale praksisser er derfor med til at skabe andre betingelser for Sofies daglige livsførelse, hvilket muliggør en mere ekspansiv handleevne for Sofie. Idet Sofie beskrev, at hun ikke havde tid til at gruble, kan det ligeledes ud fra Cullbergs teori om bearbejdningsfasen og nyorienteringsfasen ses som en måde Sofie lige så stille begyndte at orientere sig mod sin egen fremtid igen, i stedet for kun at fokusere på, hvordan moren havde det.

Emmas livssituation

I Emmas fortælling fremgår det, at hun har været pårørende til først sin veninde og derefter sin farmor. Ligesom de andre informanter, oplevede også Emma perioden som pårørende kaotisk:

”[...] det var sådan en meget tumult periode, hvor at til at starte med, da min veninde får konstateret kræft, der er følte jeg på en eller anden måde, at jeg blev konfronteret med min egen dødelighed, og jeg var rigtig bekymret også på hendes vegne, og det var midt i vores begge sabbatår, at det her ligesom skete, og hun blev nødt til ligesom at sætte sit liv på pause” (Bilag 19: l. 65-69).

Emmas beskrivelse af, at hun reflekterede over sin egen dødelighed skiller sig ud fra de andre fortællinger, idet hun er den eneste informant, der nævner denne følelse. Dette kan tyde på, at Emma har været i en form for personlig udvikling i denne periode, idet hun muligvis ikke før har været konfronteret med sin egen dødelighed. Emma beskriver i sin fortælling, at hun selv lige var kommet ud af et parforhold, da hendes veninde fik konstateret kræft:

"[...] min kæreste og jeg havde lige slået op en måned inden, en af mine bedste veninder får konstateret kræft, så der havde jeg talt ret meget med hende om, at jeg var ked af den måde og selyfølgelig at... men så lige pludselig så virker det jo også fuldstændig ligegyldigt [...] fordi at man så [...] fik et perspektiv på en anden måde, det er som om, det går lidt i stå" (Bilag 19: l. 102-113).

Emmas oplevelse af sin venindes kræftdiagnose virker til at have skabt nogle refleksioner om livet hos Emma, som medførte, at hun sammenlignede to forskellige livssituationer. Ud fra et kritisk psykologisk perspektiv har venindens kræftdiagnose, og den nye livssituation fået Emma til at tage et nyt standpunkt om, at livstruende begivenheder, som en kræftsygdom, vurderes højere eller mere vigtige, end begivenheder såsom at have afsluttet et kæresteforhold. Dette kan have haft en påvirkning på Emmas daglige livsførelse, idet Emma ikke fandt det relevant at tale om sine egne følelser omkring bruddet med sin kæreste. Idet Emma ikke så sine egne følelser eller problemer som lige så vigtige som venindens kræftsygdom, kan det ud fra Cullbergs teori være et tegn på en undertrykkelse af sine følelser, fordi Emma virkede bevidst om sine egne følelser, men ikke fandt dem passende i situationen. Som det også fremgik ved Sofies fortælling, oplevede også Emma at finde glæde i andre ting, på trods af manglen på energi:

"[...] som den person, der er pårørende til en, der har fået kræft, jeg kunne i hvert fald mærke også, at ikke fordi det er drænende, men i hvert fald tager det noget energi og noget tid fra en, at man har meget fokus på det, og at man vil gøre sit bedste i deres, sådan ja, ånd [...] så når man var i andre relationer [...] prøvede jeg da lidt at mærke livet eller at finde noget glæde i også, at livet eksisterer også på andre måder, og at der også er noget på den anden side [...]" (ibid.: l. 265-272).

I det ovenstående beskriver Emma, hvordan hun i andre sammenhænge forsøgte at se glæde i livet. Emmas deltagelse i andre sociale handlesammenhænge, har haft en påvirkning på, at hun havde mulighed for at se på livet på andre måder. I situationer med veninden og farmoren beskriver Emma, at hun som pårørende oplevede, at det tager noget energi og tid fra hende, og at hun i disse sammenhænge forsøgte at gøre sit bedste for dem. I andre sociale kontekster med andre relationer, beskriver Emma, at hun forsøgte at finde glæde i, at der eksisterer andre glæder i livet, og at hun så positivt på fremtiden. Emmas daglige livsførelse i de forskellige sociale kontekster virker til at have forskellig påvirkning på hendes følelser, da hun handler forskelligt i hver sociale kontekst. Emmas livsbetingelser og sociale kontekster med øvrige relationer, har påvirket Emma i at være mere ekspansiv i sine handlemuligheder. Derudover kan Emmas orientering mod andre glæder i livet ses som et udtryk for et forsøg på at bearbejde den krise, hun stod i som pårørende. Selvom Emma muligvis har været i chokfasen, har hun dog haft mulighed for at orientere sig mod fremtiden som i nyorienteringsfasen. I Emmas fortælling beskriver hun, hvordan hendes liv ændrede sig i denne periode:

”Jeg fik angst [...] jeg gik til lægen, fordi at jeg var begyndt at bekymre mig om mange ting, og at jeg synes, at det viste sig, ja altså jeg vil ikke sige, at det er roden til det, men jeg blev mindet om på et eller andet plan, at jeg ikke er udødelig [...]” (Bilag 19: l. 769-776).

På trods af, at Emmas angst ikke opstod ud fra at have kræft inde på livet, beskriver hun, at det var med til at minde hende om nogle af de bekymringer, som kan have påvirket angsten. Dog opstod angsten i perioden, hvor Emma bekymrede sig meget om sin veninde og senere sin farmor. Som også Sofie beskriver i sin fortælling, ses det i Emmas fortælling, at de nye omstændigheder i hendes liv, har haft en positiv effekt på hende:

”I sommerferien, hvor min farmor lige havde fået konstateret kræft i august, skulle jeg på introuge og lære en masse nye mennesker at kende. Det var virkelig en fed uge, og jeg var meget glad og positivt stemt, og ja, det var en virkelig god uge, og jeg tror også, at jeg lidt glemte alt om det faktisk i starten af mit studie [...]” (ibid.: l. 863-869).

De positive følelser, nye relationer og universitetet som ny social kontekst ses som en god afveksling for Emma. Det kan tolkes, at Emma i denne nye sociale kontekst er ekspansiv i sine handlemuligheder, idet hun ikke lod sig påvirke af sine følelser med sin farmor i den

sociale kontekst på universitetet. Universitetet er dermed en ny social kontekst, som Emma fik i perioden som pårørende, og dermed er det også en ændring i Emmas daglige livsførelse, som skaber nye handlemuligheder. Der ses altså et mønster i både Sofies og Emmas fortælling, idet de, pga. af den lidt kaotiske periode i deres liv med bl.a. studiestart, stadig kunne få tankerne over på noget andet og dermed så de nye omstændigheder i deres liv som positive og måske endda som en hjælp.

Delkonklusion

Ovenstående analysetema har vist, at den pårørendes livssituation kan have en afgørende betydning for, hvordan de håndterer situationen som pårørende til én med kræft. Dette gælder bl.a. fysiske omstændigheder, såsom bopæl og adgang til støttetilbud, og flere forandringer samt nye sociale kontekster. Analysetemaet viser også, at større livsforandringer, som at flytte hjemmefra eller starte på universitet, kan have en positiv indvirkning på den pårørendes livssituation og handlemuligheder. Derudover har vi set en tendens til, at pårørende kan opleve ændringer i deres værdier og mål i livet i forbindelse med at være pårørende til en person med kræft, samtidig med vi fik fremanalyseret et mønster i informanternes livssituationer i perioden som pårørende, hvor fortællingerne bærer præg af bekymringer om både den pårørende selv og den kræftramte.

Ansvarsfølelse

I dette analysetema fremgår det, hvordan informanterne oplevede en ansvarsfølelse over for den kræftramte, og hvordan dette har påvirket deres håndtering af egne følelser. Som pårørende får man en afgørende rolle i ens kæres kræftforløb, som de færreste tager let på. Som sekretariatschefen udtalte, kan dette opleves som et mastodontisk pres (Bilag 22: 27). Vi har i dette analysetema set en tydelig tendens til, at ansvarsfølelsen fylder meget for alle informanterne, men kommer til udtryk forskelligt hos de pårørende. Det træder frem i temaet, at rollefordelingen i alle tilfælde skifter mellem den kræftramte og den pårørende, når kræft kommer tæt ind på livet. Endvidere ser vi større forskelle i, hvordan de pårørende tager ansvar for sig selv og deres følelser i forløbet, afhængigt af den støtte de pårørende modtager fra omverdenen.

En interessant pointe indenfor dette analysetema er et eksempel på, at Naja handlede på sine egne behov for at hjælpe sig selv, og følte ikke, at hun oplevede nogle barrierer i at tage imod tilbuddene:

"[...] Jeg har været ligeglad. Der har jeg simpelthen tænkt på mig selv og bare tænkt, at det her har jeg brug for. Jeg tror simpelthen ikke, at jeg kunne holde ud og være i det, hvis ikke man havde fået noget hjælp [...] Jeg har lært, at det der med at være lukket, og ikke kan tale om det, hjælper hverken mig eller andre" (Bilag 21: l. 542-544).

En fortolkning heraf kan være, at Naja har haft en høj self-efficacy, idet hun valgte at tænke på sig selv og ikke på, hvad andre tænkte. Naja italesatte, at hun aktivt handlede ud fra sine egne følelser, fordi hun havde brug for det. Najas udtalelse ses dermed som et eksempel på, at hun har taget ansvar for sine egne følelser, og dermed har taget imod tilbud fra KB. Naja beskriver meget tydeligt ansvarsfølelsen og rollefordelingen, da hendes mand var syg. De havde været sammen i mange år, boede sammen og nåede at blive gift. Hun var en af de nærmeste pårørende, og påtog sig dermed også et stort ansvar for ham, idet hun forsøgte: *"[...] hele tiden at gøre den kræftramtes tilstedeværelse bedre. Hvordan kan man gøre det nemmere? Det er sådan det man konstant har fokus på, som pårørende, tror jeg"* (ibid.: l. 308-309). Naja har troet på, at hun reelt kunne gøre tilværelsen bedre for ham, og har i den situation haft en høj self-efficacy. Ønsket om at være der på bedst mulige måde for den syge er gennemgående for alle informanterne og er afgørende for, hvorfor de hver især lægger låg på sig selv og egne behov. Det er dog forskelligt, hvordan de mødes af den syge og af omgivelserne, og det har haft betydning for, i hvor høj grad de kunne administrere rollen som pårørende. I Najas fortælling ses et eksempel på høj self-efficacy, idet vi i interviewsituationen stiller et spørgsmål om, hvorvidt det har været svært for hende at se, hvordan hun bedst kunne passe på sig selv:

"Nej, f.eks. var [mandens] ønske altid at skulle være hjemme til sidst, og der var jeg bare sådan, at det kan jeg ikke. Det bliver ikke godt for mig, det skal du ikke, og man kan så sige, han var så heldigvis så langt ude, eller hvad man skal sige, at han ikke kunne sige imod, så det var en beslutning jeg tog, om at han skulle på hospice med hans mor" (ibid.: l. 719-722).

Her er det Naja som pårørende, der tager styringen, og hun tager et aktivt valg om at tage ansvar og ikke mindst vise omsorg for sin mand, for at han kan få den rette hjælp. Najas handlemuligheder opstod derfor gennem hendes motivation for at handle ud fra sine egne følelser, og hendes læring er dermed ekspansiv, idet hun tog kontrollen over, hvad der skulle

ske. Samtidig ses der en høj evne hos Naja til at regulere sine egne følelser, selvom hans ønske kunne ses som en barriere for hende. Hun beskriver også sig selv, som en der typisk er handlekraftig og kan lægge sine følelser til side: *“Jeg plejer umiddelbart at være meget handlekraftig [...] Jeg er meget god til lige at sætte følelserne på pause og så få gjort noget, og så kan jeg tage dem frem igen”* (Bilag 21: l. 437; 615-616). Najas fortælling vidner om, at hun udviser høj self-efficacy, idet hun er bevidst om sin måde at tilsidesætte sine følelser for at få gjort noget. Dermed kan Najas tro på egne evner give hende en bedre tilpasning af nye omstændigheder, som kræft kan være.

Malene har modsat Naja kæmpet med en lav grad af self-efficacy, da hun beskriver, at hun i en stor del af kræftforløbet havde en intention om at opsøge hjælp hos KB, men at flere ting forhindrede hende i at komme afsted:

“[...] Så hvis jeg har meget overskud, så er jeg rigtig hurtig til at få lavet en masse, men hvis jeg føler mig drænet, så er jeg rigtig god til at udskyde de der ting, som kan være lidt sværere lige at tage sig sammen til at få gjort. Så jeg tænker helt klart, at jeg også har udskudt det med Kræftens Bekæmpelse dengang, og ligesom få noget rådgivning, fordi energien bare slet ikke var til det” (Bilag 20: l. 542-546).

Selvom Malene har kendt til Kræftens Bekæmpelse og nogle af deres tilbud, kunne hun altså ikke overskue at opsøge hjælpen, idet hendes handleevne har taget energien fra hende trods handlemulighederne og intentionen om at få hjælp har været der. Ud fra eksemplet med Malene kan det tyde på, at det manglende overskud i kriseperioden kan have påvirket hendes self-efficacy, og dermed motivationen for at opsøge støttetilbud.

Delkonklusion

I det ovenstående analysetema fremgik det, at informanterne oplevede en høj ansvarsfølelse for den kræfttramte, men også tog ansvar for deres egne følelser. I tilfælde, hvor informanterne tog ansvar for deres egne følelser, kunne det konkluderes, at de havde en høj self-efficacy. Derimod var Malenes fortælling et eksempel på, hvordan manglende anerkendelse fra hendes ekskæreste og et manglende overskud kan have påvirket hendes self-efficacy således, at hun i mindre grad end eks. Naja tog ansvar for sine følelser og på den måde var mindre tilbøjelig til at reagere på tilbuddene. Det kan dermed konkluderes, at

oplevelsen af ansvarsfølelse hos informanterne spiller en væsentlig faktor i deres livssituation som pårørende. Vi gør os refleksioner om, at informanternes individuelle self-efficacy påvirkes af omverdenen i den ene eller i den anden retning, men at dele også kan være påvirket af informantens iboende psykologiske processer.

Kommunikation mellem kræftramte og pårørende samt følelsesmæssig undertrykkelse

I dette analysetema fremgår det, hvordan kommunikationen mellem den pårørende og kræftramte kan påvirke den pårørendes handlemuligheder i at opsøge hjælp. Ligeledes undersøger temaet, hvordan de pårørendes forsøg på at ignorere og undertrykke deres egne følelser i forbindelse med et kræftforløb kan være en barriere for at opsøge hjælp hos KB.

I to af informanternes fortællinger fremgår eksempler på både udfordringer og muligheder for at give udtryk for deres følelser overfor deres partner. Dog var der en overvægt af informanter, der gav udtryk for, at det var svært at tale med den kræftramte om situationen. Et eksempel på, hvilke udfordringer der kan forekomme i kommunikationen ses i følgende udtalelse af Malene:

”Jeg tror, det var sådan lidt en ond spiral fordi, min ekskæreste troede heller ikke på, at jeg havde det dårligt, og hele hans familie, de var jo... Vi har tit haft en diskussion om, fordi jeg kan huske, at de på sygehuset sagde, at man også skulle huske, at det nogle gange var værst for den, der var pårørende, og det har vi tit snakket om, og det var han sikker på, at det ikke var” (Bilag 20: l. 493-497).

I Malenes udtalelse giver hun udtryk for, at hendes følelser og tilstand ikke blev anerkendt, idet hun oplevede, at hendes kæreste ikke mente, at hun kunne have det dårligt, når det var ham, der var syg. Ligeledes udtaler Malene:

”Jeg tror imens det stod på, der tror jeg, at jeg lukkede rigtig meget ned fordi, jeg turde ikke sige, hvad jeg egentlig følte, og jeg vidste ikke, hvem jeg skulle sige det til. Så der tror jeg bare, at jeg har lukket ret meget ned og bare gået med det selv” (ibid.: l. 555-557).

Malene fortæller, at hun lukkede ned for sine følelser, fordi hun ikke havde nogen at tale med om sin rolle som pårørende, og fordi hendes daværende kæreste havde taget et standpunkt om, at han ikke troede på, at hun kunne have det dårligt. I analysetemaet Ansvarsfølelse, fremgik det af Najas fortælling, at hun valgte at handle på sine egne følelser og behov, hvor hun ikke så det som en fordel at lukke ned for sine følelser. I det ovenstående citat af Malene, ses et modsatrettet eksempel på, at Malene netop lukkede ned for sine følelser, da hun ikke så det som en hjælp for hende at tale om det. Samtidig tyder det på ud fra udtalelsen, at Malene brugte sundhedspersonalets belæg for, at hendes udtalelser var sande, men som kæresten ikke ville tro på, hvorfor Malene lukkede ned for sine følelser. Dette kan tyde på, at Malene var meget sårbar i situationen, og hun havde brug for, at hun også blev lyttet til, men oplevede det modsatte. Her handler det altså ikke bare om, at der kan være tale om en dårlig kommunikation eller manglende kommunikation imellem dem, men også at der er mangel på støtte og anerkendelse. Dette vil vi komme ind på i afsnittet *Betydning af støttepersoner*.

Fra et socialt kognitivt perspektiv kan ekskærestens tilgang til Malenes følelser have påvirket hendes self-efficacy på den måde, at hun mistede sin egen tro på evnen til at opsøge tilbud. Det kan tolkes, at kærestens manglende forståelse kan have påvirket Malene på den måde, at hun kom til at sætte spørgsmålstejn ved, om hun overhovedet måtte have det dårligt, og at det derfor ikke blev set som en reel mulighed for hende at række ud efter hjælp. Ovenstående viser, hvordan ekskærestens aktive deltagelse i samspil med Malene har en afgørende betydning for Malenes egen deltagelse og dermed også hendes handlemuligheder.

Ekskæresten tog et standpunkt, som fratog Malenes mulighed for at ytre sin uenighed. Dette afhænger også af, at der kan være en vis form for magtforhold mellem Malene og den daværende kæreste, hvor kæresten, er den person i den sociale praksis, der på papiret er erklæret syg, hvor Malenes følelser ikke på samme måde er blevet erklæret som en sygdom, man kan måle og veje på. Til trods for, at Malene og hendes kæreste fik at vide af lægefagligt personale, at pårørende kan have det hårdest, virkede dette ikke til at være et standpunkt, som Malenes kæreste godtog. De ovenstående faktorer kan derfor have været en barriere for Malene i at opsøge og tage imod tilbud om hjælp og støtte fra KB.

En fælles følelsesmæssig reaktion for informanterne var desuden, at de i større eller mindre grad undertrykte eller helt ignorerede deres egne følelser i forløbet. Dette skete fordi de følte en stor ansvarsfølelse for den syge, og gerne ville støtte vedkommende bedst muligt (jf.

Ansvarsfølelse). Ligeledes beskriver informanterne et enten direkte eller indirekte pres fra omverdenen om, at de burde være de stærke, og være en støtte for den syge, og ikke selv skulle være den, det var synd for. Det fremgår også i dette analysetema, at flere informanter oplevede mangel på personer at tale med om deres følelser, hvilket de gratis tilbud om støtte fra KB kunne have været en hjælp til.

Det virkede uoverskueligt for flere informanter at opsøge hjælp pga. deres ansvarsfølelser, hvilket resulterede i, at informanterne undertrykte svære følelser for at komme igennem forløbet frem for at række ud og søge hjælp. Malene udtalte: “[...] Jeg tror virkelig bare, at det var lige meget, hvem jeg var sammen med, så var der altid fokus på, hvordan han havde det [...]” (Bilag 20: l. 627-628). Malenes fortælling vidner om, at hendes omgangskredse havde fokus på hendes kæreste, og at der ikke rigtig var plads til hende. Det tyder på, at hun ikke så andre muligheder, end at forsøge at lukke ned for sine egne følelser, og leve op til omgivelsernes forventninger til hende som pårørende og kæreste til en kræftramte.

Naja beskriver derimod sin situation med hendes kæreste således: “Vi var temmelig gode til at kommunikere om, hvad der var brug for, og hvad der ikke var brug for, lige med undtagelse af det faktum, at man skal dø” (Bilag 21: l. 713-715). Naja beskriver, at hun har haft en åben og tæt dialog med sin mand i forløbet og at de kunne tale om alt, bortset fra om at han skulle dø. Hun har ikke fortalt om, at hun ikke følte sig forstået og mødt af sine omgivelser. I interviewet med Malene fylder det meget for hende, at hun ikke har følt sig forstået af hverken sin kæreste eller sine venner. Da det ikke er noget der fylder for Naja i interviewet, tolker vi det på den måde, at det heller ikke er en følelse, der har fyldt meget for hende i kræftforløbet. På den måde har Naja haft en opbakning og støtte, der kan have påvirket hendes self-efficacy positivt, hvor Malenes self-efficacy er blevet påvirket negativt i samspillet med hendes mand, fordi hun havde en følelse af, at hun ikke havde ret til at have det svært.

Delkonklusion

I dette analysetema fremgik det, at flere af informanterne oplevede at lukke ned for at tale om deres følelser med den kræftramte, da informanterne oplevede ikke at måtte have det svært, fordi den kræftramte var den, der var syg. Informanternes fortællinger har det til fælles, at de ikke ønsker, at der skal være konflikter i relationen med den kræftramte. Derfor prøver de at

undgå at tale om svære emner for, at tingene forbliver gode i en svær tid, hvilket kan sætte en begrænsning for en pårørendes handlemuligheder og self-efficacy. De pårørendes self-efficacy er forskellige og en del af iboende psykologiske processer, men kan også hænge sammen med den opbakning og forståelse de møder fra de nærmeste. Dette kan få afgørende betydning for deres overskud til at række ud efter hjælp, og deres tanker om, hvorvidt de har ret til at have det svært, og dermed bede om hjælp.

Betydning af støttepersoner

Flere af informanterne gav udtryk for, at det var rart at opleve en forståelse fra omverdenen ift. deres situation, og det at have nogen at tale om situationen med gjorde, at de følte sig mindre alene. Det kan udledes af temaet, at en oplevelse af manglende støtte og forståelse for ens situation fra omverdenen er med til at skabe en mindre tilbøjelighed til at søge hjælp, da disse faktorer kan medvirke til, at den pårørende ikke selv tror på, at vedkommende har krav på eller brug for støtte, når det ikke er vedkommende selv, der er den syge.

Støttepersoner til den pårørende

I dette tema fremgår det, som nævnt, at det har en væsentlig betydning for pårørendes velbefindende at have nogle støttepersoner i sit liv, når én fra sin familie eller omgangskreds er ramt af kræft. Et eksempel på dette er Sofies fortælling:

"[...] Jeg kan huske, at jeg fortalte om situationen til min kæreste og lige nævnte, hvad der var sket, og at det havde været hårdt. Og han er rigtig god til følelser og bearbejde dem og få dem frem. Så det hjalp lidt, men der var vi jo lige begyndt at ses, så der havde jeg ikke taget hul på at græde foran ham" (Bilag 18: l. 674-677).

Det kan tyde på, at Sofies kæreste har fungeret som en støtteperson for hende, da han var med til at skabe et rum for Sofie, hvor hun kunne tale om sine følelser. Kæresten kan altså have været en meddeltager i de sociale praksisser i Sofies liv, som har omhandlet morens kræftforløb. Ud fra et kritisk psykologisk perspektiv, kan det dog virke som om, at Sofie har været mere restriktiv end ekspansiv i sin handlemåde i ovenstående citat, idet relationen til hendes kæreste stadig var ny, og idet hun nævnte, at hun ikke havde grædt over for ham før. Det er dog tydeligt i hendes udtalelse, at det hjalp på hendes trivsel at kunne dele disse følelser med ham. En yderligere refleksion over Sofies udtalelse er, at der ikke nødvendigvis

er én bestemt måde at give støtte til en pårørende på, og at måden hvorpå man giver støtte, kan variere fra person til person, og fra situation til situation. Desuden kan pårørende formentlig have brug for forskellige former for støtte, da nogle måske har brug for praktisk støtte frem for følelsesmæssig støtte, og omvendt. Dog kan det tyde på, i relationen mellem Sofie og hendes kæreste, at Sofie har haft behov for følelsesmæssig støtte, hvor hun kunne bearbejde sine følelser. På den ene side kan støtten have skabt en følelse hos Sofie om, at hun ikke behøvede at opsøge hjælp, da hun kunne tale med sin kæreste om følelserne, hun gik med. Omvendt kan det have åbnet op for en følelse af, at det ikke er skadeligt at tale om sine følelser med andre mennesker, hvilket kan have været med til at øge hendes tilbøjelighed til at snakke med andre i evt. KB's gruppetilbud.

Mangel på støtte

På trods af den positive indflydelse støttepersoner kan have, var det gennemgående i flere af informanternes fortællinger, at de selv havde manglet støttepersoner i kræftforløbet, og at dette havde en betydning for, hvor tilbøjelige de var til at gøre brug af KB's tilbud om støtte og rådgivning. Et eksempel på dette fremgår i følgende udtalelse af Malene:

"Ja, fordi det er jo nemlig ikke sikkert, at man var kommet så langt ud, eller hvis jeg havde haft nogle andre på min egen alder, hvor jeg ligesom kunne få lov at sige nogle af de her ting, som man ikke kunne sige til ham eller bare, at der var nogle andre, der måske havde kvitteret med et eller andet, eller havde haft nogle oplevelser som de så kunne sige "måske skal du prøve det her eller det her" Det føler jeg kunne have hjulpet ret meget" (Bilag 20: 1. 404-409).

Det kan tolkes, at Malene manglede observationslæring fra ligesindede på hendes egen alder, og at hun dermed ville være mere tilbøjelig til at tage imod hjælp, hvis hun kunne snakke med andre unge. Ud fra Malenes udtalelser tyder det endvidere på, at hun i høj grad har manglet støtte fra sin kæreste, hvilket har øget behovet for at kunne tale med andre om situationen, men det har samtidig gjort det sværere for hende rent faktisk at række ud efter hjælpen, da den manglende støtte gjorde, at hun ikke følte sig berettiget til hjælpen. Derudover kan det skabe en følelse af isolation hos den pårørende, hvilket også fremgik, da Malene beskrev, at hun manglede et sted, hvor hun kunne få lov til at dele sine følelser. Som

tidligere beskrevet ville Malene gerne have benyttet sig af KB's tilbud tidligere, men fik det ikke gjort. Hun forklarer det yderligere således:

“Hvis ikke man har støtte fra dem, der er tættest på en, så tror jeg det er endnu sværere at sige til sig selv: jamen jeg har det faktisk så dårligt, jeg skal faktisk snakke med nogen [...] Det stod også i nogle af pjecerne vi fik, og jeg husker det som om, at det stod rigtig mange steder, men at det mere var det der med at få noget støtte fra omverdenen omkring, det var det der ligesom holdt en tilbage” (Bilag 20: l. 498-511).

Malene forklarer, at på trods af tilsyneladende tydelig kommunikation fra KB's side om udfordringerne ved at være pårørende, så hun den manglende støtte fra sine omgivelser som hovedårsagen til, at hun alligevel ikke rakte ud efter hjælp, selvom hun gerne ville. Derudover beskriver Malene, at hun ville have ønsket, at nogle havde presset hende mere til at gøre brug af tilbuddene:

“[...] jeg tror godt jeg kunne have brugt nogen, der måske pressede lidt mere på for, at man fik det gjort, fordi jeg tror virkelig, at det er godt at gå i gang med at bruge tilbuddene tidligere i forløbet. Jeg ville ønske, jeg ikke var blevet helt lige så ensom, inden jeg begyndte at bruge dem” (ibid.: l. 151-155).

I Malenes fortælling, bliver det altså tydeligt, at hun, ved brug af tilbuddene tidligere i forløbet, kunne have været mindre ensom. Malenes ensomhed kom netop af, at hun ikke følte, at hun kunne snakke med nogen, som også tidligere beskrevet. Som nævnt i analysetemaet Livssituation, nævnte Sofie også, at hun ville ønske, at der var blevet fulgt op på hende ang. tilbuddene senere. Dermed er der altså et behov hos informanterne om at blive fulgt op på ang. KB's tilbud mere i kræftforløbet.

Delkonklusion

Det kan udledes ud fra ovenstående analysetema, at faktorer såsom støtte og mangel på støtte kan have en væsentlig påvirkning på, hvorvidt den pårørende mener, at vedkommende har “lov” til at tale om sine følelser og række ud efter hjælp. Ligeledes kan en persons grad af enten lav eller høj self-efficacy gøre, at de er mere eller mindre tilbøjelige til at række ud efter hjælp. Mangel på støtte kan på den ene side medføre et behov hjælp udefra, idet man

ikke har nogen at tale med om situationen. På den anden side kan en følelse af, at man fra omverdenen ikke er berettiget til at have det svært, gøre, at man ikke handler og rækker ud efter hjælpen og dermed undertrykkes behovet for hjælp. Disse faktorer kan altså være væsentlige for en organisation som KB at medtage i fremtidig kommunikation om støtte og rådgivning til pårørende. Det skal gøres klart, for især pårørende og kræftramte, at det kan være rigtig hårdt at være pårørende, og at det er godt og vigtigt at række ud efter hjælp, også selvom omgivelserne måske ikke bakker op, eller forstår behovet.

Spejling i andre

I dette analysetema fremgår det, at manglende spejling i andre ligesindede pårørende kan føre til lave resultatforventninger og mere restriktive handlemuligheder for 18-24-årige pårørende og efterlevendes engagement og relevansopfattelse af kommunikationen af KB's støttetilbud. I flere af informanternes udtalelser ses det, at den manglende spejling sker, når informanterne ikke oplever at være i samme situation som andre typer af pårørende eller efterlevende. Et eksempel på, hvordan 18-24-årige pårørende spejler sig i andre ses i Sofies udtalelse:

"[...] jeg havde faktisk en ven, hvis far var død af kræft, som jeg talte lidt med [...] Men det synes jeg også var hårdt, fordi min mor var der stadig, og hans far var jo død. Så det var jo to vidt forskellige ting [...] Og hvis man stadig har forældre, som lever, så tror jeg, at jeg tænker, at man ikke kan tillade sig at have det svært, når der er nogen, der har det værre" (Bilag 18: l. 469-484).

Citatet peger på, at Sofie, gennem sin manglende spejling i sin ven, blev opmærksom på, hvor hårdt det kan være at miste en forælder til kræft. På denne måde virker det til, at Sofies tog et standpunkt om, at hun ikke kunne tillade sig at have det svært i hendes situation, når andre som hendes ven havde det værre end hende. Sofie adskiller sig fra sin ven gennem dette standpunkt, hvilket kan være en barriere for hende at være engageret og motiveret i kommunikation om KB's støttetilbud. Det kan altså tyde på, at det har været svært for Sofie at regulere sine tanker, følelser og adfærd i situationen som pårørende, idet hun ikke kunne tillade sig at have det hårdt. Dermed kan manglende spejling i tilfælde af sammenligning med andre, som står i en anderledes situation, føre til undertrykkelse af egne følelser, hvilket kan være en barriere for at tage imod kommunikation om støttetilbud. Det viser hertil et billede af, at der kan være store forskelle på efterlevende og pårørende, hvilket man ud fra det

ovenstående bør tage højde for i kommunikationen af tilbud. En lignende pointe fremgår i en udtalelse fra Naja, som beskriver således:

”Og så har Kræftens Bekæmpelse forsøgt at placere mig i sorggruppe, men ikke rigtigt med held, fordi det vil ikke give mening at sætte mig i en sorggruppe sammen med folk, der har mistet en forælder eller en søskende [...] det ville ikke være relevant. Det er ikke de samme følelser og ting, man står med” (Bilag 21: l. 253-281).

Naja kan ikke spejle sig i andre typer af pårørende såsom efterlevende til en søster eller en forælder, da hun i sin udtalelse virker til at tage et standpunkt om, at hun ikke har de samme følelser som dem. Ifølge Dreier er dét at tage et standpunkt en generaliseret forholdemåde, som subjektet relaterer sig til, og dermed også handler ud fra. Ud fra dette perspektiv er Najas handlemuligheder begrænset, da det ikke stemmer overens med hendes eget standpunkt. Najas manglende spejling i støttetilbud fra KB, som også Sofie oplevede, viser, at de 18-24-årige pårørende ikke finder tilbud relevante, som henvender sig til forskellige typer af pårørende og efterlevende. Uoverensstemmelsen i oplevelsen af tab, kan føre til, at de pårørende ikke i så høj grad føler sig forståede. Derfor ville det være en fordel for en som Naja, som er i sorg, at have mulighed for at møde ligesindede i et tilbud fra KB, så disse følelser undgås. Fra et socialt-kognitivt perspektiv kan man argumentere for, at der i Najas fortælling kan være tale om resultatforventning, idet hun har en overbevisning om, at en sorggruppe ikke fører til positive resultater, medmindre de andre efterlevende er i samme situation som hende selv. Dermed opstår der en lav self-efficacy hos Naja, som gør hende mindre tilbøjelig til at tage imod netop disse tilbud.

Naja beskriver ligeledes, at andre ikke kunne se og dermed anerkende, hvor svær situationen var, fordi hendes mand opførte sig mere frisk, når han var ude:

“Jeg tror, at det måske ligger i bund og grund af, at når man bor sammen som pårørende, så ser jeg det hele, hvor andre ser det med et filter. Så på den måde følte jeg måske nogle gange, der blev gået med skyklapper [...] når vi så var sammen med andre, så brugte [han] energien på at være totalt frisk, og så kunne jeg nok altså nogle gange godt sige: “Men prøv og hør” og så siger folk, “Men det er ikke det, vi ser” Og så kommer man ikke rigtig længere end der” (ibid.: l. 332-337).

Det kan tolkes, at Naja ikke blev mødt i sine følelser om mandens kræftforløb, og at hun oplevede forløbet anderledes end andre nære pårørende, fordi hun boede og levede sammen med sin mand. Ud fra et kritisk teoretisk perspektiv kan det tyde på, at Najas handlemuligheder for at tale med personer i sociale praksisser i forbindelse med hendes mand har været begrænsede. Dette hænger dog godt sammen med, at Naja på andre måder har en ekspansiv læring, idet hun i stedet taler med sin rådgiver fra kræftrådgivningen. Desuden tyder det på, ud fra social-kognitiv teori, at hun ikke har kunne observere andre i netop hendes situation som pårørende, da hun ikke mente, at andre så det fulde og ægte billede af hendes mands tilstand, og hun kunne derfor ikke spejle sig i hendes mands øvrige pårørende. Dermed kan manglende spejling i andre pårørende omkring den kræftramte føre til en manglende anerkendelse af den pårørendes følelser. Havde Naja kunne spejle sig mere i andre i hendes og hendes mands omgangskreds, så kunne det have været en yderligere støtte og opbakning for hende til at søge hjælp, og det havde formentlig også lettet hendes situation som pårørende.

Et andet eksempel på en pårørende, der har manglet spejling, ses i følgende udtalelse af Malene:

"[...] jeg tror faktisk ikke rigtig, jeg kendte nogen, der havde prøvet det, inden jeg selv. Og det var nok også derfor, det tog så lang tid at komme derhen, for jeg syntes faktisk, det var ret grænseoverskridende at gå derhen, og jeg var også ret nervøs" (Bilag 20: l. 421-423).

Malene beskrev, at én af grundene til, at det tog hende lang tid at opsøge kræftrådgivningen var, at hun ikke kendte nogen, der havde været der før, og dermed havde hun ikke nogen, hun på forhånd kunne spejle sig i omkring det at få hjælp. Dermed tyder det på, at Malene, ligesom Naja, har manglet observationslæring, hvor hun har kunne observere, hvad andre pårørende har oplevet og fået ud af hjælpen hos KB. Havde Malene kunne observere andre tage imod hjælp, kunne hun have været mere tilbøjelig til at gøre brug af tilbuddene. Der er altså en forbindelse mellem, hvorvidt andre i ens omgangskreds tager imod tilbuddene, og den enkelte pårørendes tilbøjelighed til selv at opsøge hjælpen. Et eksempel på, hvilke positive faktorer der kan være ved spejling i andre personers erfaringer, fremgår i følgende citat af Naja:

”Vi brugte begge to faktisk CancerForum i forbindelse med noget behandling. Altså vi var simpelthen bare nysgerrige på andres erfaringer, som vi kunne læse os til derinde, og det brugte vi en smule også. Og så brugte jeg til sidst bare sådan Kræftens Bekæmpelses hjemmeside bare til at læse informationer og artikler om folk i samme situation som mig. Så det brugte jeg under forløbet og efter” (Bilag 21: 1. 249-253).

Både Naja og hendes mand havde et behov for at kunne spejle sig i andre, hvorfor hun blev ved med at opsøge denne spejling efter kræftforløbet, hvor hun var i sorg. Det kan tyde på, ud fra Najas udtalelse, at Najas observationslæring af at læses om andres situationer, kan reducere negative følelser forbundet med det at være pårørende, da det kan gøre, at man føler sig mindre alene med sine følelser. Det kan ligeledes give en følelse af håb og andre perspektiver ved at læse om andres håndtering af udfordringer forbundet med en kræftsygdom, hvilket muligvis også kan være én af motivationsfaktorerne for, at hun opsøgte denne spejling. Dermed har Naja også aktivt selv opsøgt observationslæring ved at læse om andres erfaringer på KB's hjemmeside.

Delkonklusion

Ud fra ovenstående afsnit kan det udledes, at manglende spejling kan føre til, at 18-24-årige pårørende ikke føler sig forstået og anerkendt i deres følelser, og at dette kan skabe negative resultatforventninger til KB's tilbud. Derudover kan den manglende spejling i andre ligesindede pårørende eller efterlevende skabe en manglende relevans for de pårørendes modtagelse af kommunikation om KB's støttetilbud. Derfor er ovenstående eksempler med til at bekræfte hovedpointen i dette analysetema om, at spejling i andre, der befinder sig i samme situation som en selv, er en væsentlig faktor, som øger tilbøjeligheden til at benytte KB's tilbud om støtte og rådgivning.

Vi har nu gennemgået analysetemaerne *Livssituation, Ansvarsfølelse, Kommunikation mellem den pårørende og den kræftramte, Betydning af støttepersoner* samt *Spejling* med det formål at få et indblik i, hvilke psykologiske faktorer der har gjort sig gældende hos 18-24-årige pårørende til kræftramte i deres situation som pårørende. Dermed kan vi i følgende receptionsanalyse analysere, hvordan disse faktorer kan spille en rolle i informanternes modtagelse af kommunikationen om tilbud til støtte og rådgivning hos KB.

Analysedel 2

I denne analysedel undersøges informanternes reception af udvalgte tilbud i kræftrådgivningerne, som har været henvendt til målgruppen på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside og på forskellige kræftrådgivningers Facebooksider (Bilag 17). Dette gør vi gennem Schrøders fem dimensioner *forståelse, holdning, konstruktionsbevidsthed, motivation og handling*, hvortil vi ønsker at afdække, om der er en overensstemmelse mellem de forskellige Kræftrådgivningers budskaber og informanternes opfattelse heraf. Analysedelen er dermed inddelt i analyseteamerne 1) *Forståelse*, 2) *Holdning*, 3) *Konstruktionsbevidsthed* og 4) *Motivation og handling*.

Forståelse

I følgende afsnit vil vi undersøge Schrøders dimension, *forståelse*, hvor vi både kigger på overensstemmelsen imellem kræftrådgivningernes intenderede budskab med tilbuddene og informanternes forståelse heraf. Endvidere undersøger vi, hvorvidt der er en sammenhæng mellem informanternes forståelse af tilbuddene og budskabet i tilbuddene.

Forståelsen af overskrift og indhold i tilbuddene

Igennem præsentationen i interviewsamtalen bliver det hurtigt klart, hvad informanterne har brug for, for at der opstår en overensstemmelse mellem KB's intenderede budskab og den enkelte informants modtagelse heraf, hvilket vi vil komme ind på i følgende afsnit.

Overordnet forstår informanterne kræftrådgivningernes intenderede budskab.

I tilbud 1 om ungeforum i København (Bilag 17: 1) ser vi en klar overensstemmelse mellem informanternes forståelse af tilbuddet og KB's intenderede budskab. Sofie fortæller:

“Jeg tænker egentlig, at det er meget relevant. Samtidig så det der med ”der er syg af kræft”, det indikerer jo, at det er mens behandlingen foregår, og det tror jeg sådan set ikke, jeg ville have overskud til imens” (Bilag 18: l. 467-469).

Sofie har den forståelse af medieteksten, at hun accepterer medietekstens præmis om at hjælpe nogle unge voksne, som har en kræftramt forælder. Samme pointe går igen hos Naja der fortæller: *“Det står meget præcist [...] Den beskriver kort og præcist hvad du kan få ud af de der spørgsmål”* (Bilag 21: l. 877-882). Naja forstår, ligesom Sofie, at budskabet er klart

og tydeligt, og hendes usikkerhed og frygt for uforudsigelighed i et gruppeforløb mindskes, ved at tilbuddet bliver tydeligt forklaret, som ses i følgende udtalelse:

“Man tænker, hvordan påvirker det ens liv, hvem kan du tale med, føler man sig godt nok informeret, hvordan passer man på sig selv. Altså, det er jo de der spørgsmål, man har. Det er meget relevant, at man lige opridses de der tanker, stiller de der fem-seks spørgsmål fordi det er jo det, der giver et indtryk af, hvad er det overhovedet man snakker om? Jeg tænkte sådan, hvad fanden er det overhovedet, jeg skal sidde og snakke med en eller anden fremmed om? Det var noget af det, jeg var allermest nervøs for, hvad skal vi snakke om?” (Bilag 21: 1. 882- 891).

Najas forståelse har dermed en positiv effekt, idet det fjerner hendes bekymring og forbehold for at deltage i et gruppeforløb, fordi hun ikke havde lyst til at møde op til noget, hvor hun var usikker på, hvad der skulle foregå. Dette stemmer overens med Najas fortælling om, at hun gik med mange bekymringer i perioden som pårørende (jf. Najas livssituation). Najas forståelse af tilbuddet giver dermed Naja en tryghed i at blive informeret om, hvad tilbuddet går ud på, da det stemmer overens med nogle af de spørgsmål og tanker, som hun selv havde i perioden som pårørende.

Modsat Naja har Emma en anden forståelse af de tre første tilbud kommunikeret på hjemmesiden, idet hun fortæller:

”[...] det lyder jo allerede forfærdeligt. [...] altså jeg er faktisk målløs, jeg kan ikke forstå, at det er formuleret på den her måde [...] I dem alle sammen står der noget omkring, [...] død, at den der har kræft dør og jeg ville helt klart skille det ad. [...] der var jeg blevet virkelig ked af det, fordi jeg synes det er meget voldsomt den der måde de har formuleret det” (Bilag 19: 955-971).

Emmas forståelse af tilbuddene stemmer derfor ikke overens med de andre informanternes forståelse, idet hun er mere kritisk overfor måden tilbuddene er formuleret på. Derudover virker det til, at Emma er forvirret om, hvem tilbuddet henvender sig til:

“[...] altså den første den har en fin længde, og det er også meget fint, at de ligesom sådan giver skikkelserne et navn og fortæller, hvad det drejer sig om [...] hvis det også skal henvende sig til mig, så skal de jo ikke sige noget om forældre, fordi lige nu så føler jeg, at det kun er dem, der har en forælder, det ved jeg ikke, om det er?” (Bilag 19: l. 995-999).

Hvis Kræftrådgivningen i Københavns intenderede målgruppe er unge voksne med en kræftramt forælder, er der altså en overensstemmelse mellem Emmas forståelse af tilbuddet, men samtidigt er Emma stadig forvirret på grund af overskriften *Ungeforum*, hvor der ikke nævnes noget med en kræftramt forælder. Tilbuddet om ungeforum fremgår både af hjemmesiden og på Facebook, og vi kan se, at informanterne lægger mærke til nogle forskellige ting til hvert tilbud.

Som nævnt tidligere ovenfor, udtaler Sofie til hjemmesiden, at tilbuddet virker relevant, hvor hun til samme tilbud på Facebook giver udtryk for, at begrebet ungeforum er diffust:

“Jeg vil ikke benytte mig af tilbuddet fordi, at jeg ville tænke, hvad skal det gøre [at møde] nogle andre der har en forælder, der er syg af kræft [...] At dele tanker og følelser med hinanden, det ville ikke være noget som jeg havde lyst til. Og det er der ungeforum, det bliver sådan lidt diffust” (Bilag 18: l. 693-697).

Ved tilbuddet om ungeforum i København (Bilag 17: 1), kommunikeret på cancer.dk, er Sofies forståelse som nævnt ovenfor, at hun finder det relevant, da det henvender sig til pårørende til en kræftramt forælder. I det ovenstående citat, som omhandler tilbuddet om ungeforum i København (ibid.: 4), kommunikeret på Facebook af Kræftrådgivningen i København, er Sofies forståelse altså en anden. Sofie forstår her tilbuddet sådan, at hun ikke ville benytte sig af det, at hun ikke ville dele tanker og følelser, samt at overskriften *Ungeforum* er diffust for hende. Det tyder derfor på, at Sofies forståelse er forskellig alt efter, om tilbuddet er kommunikeret på hjemmesiden eller Facebook. Forskellen kan være, at der ved tilbuddet på hjemmesiden beskrives, hvilke tanker man kan gå med som pårørende til en kræftramt forælder, hvilket ikke er beskrevet på det samme tilbud på Facebook. Et andet eksempel på reception af kræftrådgivningernes kommunikation af tilbud, ses i følgende udtalelse af Naja om onlinegrupper, som er tilbud 5 (ibid.: 5):

”Jeg synes egentlig den [målgruppen] er meget fin fordi, at de skriver jo også, at det er en gruppe for kræftpatienter, der bor alene, og så står der selvfølgelig også, at der begynder en gruppe for patienter, der bor alene og en gruppe for unge kræftpatienter. Det kan godt være sådan lidt, er det to grupper, der starter her eller hvad? Eller er det den samme gruppe man snakker om?” (Bilag 21: l. 1015-1020).

I det ovenstående fremgår det af Najas udtalelse, at hun bliver i tvivl om, hvorvidt der bliver kommunikeret om ét eller to tilbud, der starter, hvorfor dette skaber en forvirring hos Naja. Najas forståelse af online-tilbuddet bliver derfor udfordret da det ikke er klart og tydeligt for hende, hvilke grupper der kommunikeres om og hvornår de starter.

Forståelsen af sorg i tilbuddene

Et af kræftrådgivningernes tilbud fandt vi under *“grupper og netværk for efterlevende”* ved Kræftrådgivningen i Aalborg på cancer.dk. I tilbuddet *“Sorggrupper for unge voksne”* beskrives: *“Når en af dine nærmeste bliver syg eller måske dør af kræft, kan det være en stor lettelse at møde andre, der er i samme situation”* (Bilag 17: 3). Vi fandt tilbuddet relevant at tage med, idet informanten Naja er efterlevende, men også fordi vi selv fortolkede tilbuddet som om, at det også kunne være for pårørende, når medieteksten ikke decideret beskriver pårørende, som har mistet en til kræft. Informanternes forståelse af kommunikationen af tilbuddene hænger bl.a. sammen med, hvilken situation de befinder sig i, når de præsenteres for tilbuddene samt, hvordan deres situation har været i rollen som pårørende. Et eksempel herpå var tilbuddet om sorggrupper for unge voksne 18-24 år (ibid.), hvor det er tydeligt, hvilken forståelse informanterne har om begrebet *sorg*, og hvordan de ud fra det forstår budskabet med tilbuddet både denotativt og konnotativt. Både Emma, Malene og Sofie har i rollen som pårørende været i en krisesituation, hvor deres kære blev erklæret kræftfri. Dermed er de tre informanter i dag tidligere pårørende til en kræftpatient. Det fremgår af interviewsituationen, at de har samme forståelse af sorg, idet de forstår det som noget voldsomt. Sofie siger:

“”Sorggrupper”... Den er voldsom [...] “eller måske dør af kræft”, det er sådan lidt... Ja offensivt synes jeg på en eller anden måde. Kom lige ud fra højre. Jeg synes, der er virkelig langt fra, min mor bliver behandlet for kræft, hun skal have de her stråler og kemo, og bliver konstateret kræftfri engang i januar, til “måske dør af kræft”” (Bilag 18: l. 565-572).

Sofies forståelse af tilbuddets medietekst og ordene *sorg* og *død* er for Sofie en meget voldsom måde at omtale pårørendegruppen på. Når Sofie beskriver, at hun finder det offensivt, og at det kom lige ud fra højre, kan det tyde på, at Sofies forståelse er, at ordvalget er meget voldsomt og måske endda stødende. Samtidig ses det, hvordan Sofies konnotative forståelse ikke stemmer overens med KB's intenderede budskab, idet hun udtaler følgende om begrebet sorggruppe:

"Det er sådan noget, jeg forbinder med enkegrupper, der sidder i en sorggruppe, ikke unge mennesker der bare i gåseøjne har en forælder, der er syg [...] Jeg forbinder sorggrupper med sådan noget, man har i USAovre i kirken, og så er der tilknyttet sorggrupper med en præst" (Bilag 18: l. 584-585; 630-631).

Et andet eksempel på forståelsen af tilbuddene er Malene, som fortæller: *"[...] bare det, at den hedder en sorggruppe, det var ikke noget for mig, fordi jeg ville se det som noget, der var alt for seriøst"* (Bilag 20: l. 800-801).

Også Emma italesætter: *"Jeg er ikke i sorg, jeg er i bearbejdning af en igangværende proces"* (Bilag 19: l. 1056-1057).

Ovenstående eksempler er med til at tydeliggøre, hvordan der opstår en form for overensstemmelse mellem de tre informanternes forståelse om, at de allerede ved overskriften tager en vis afstand til tilbuddet. Dette vil vi berøre yderligere under dimensionen *holdning*. Najas forståelse af tilbuddet kan derimod være påvirket af, at hun tidligere er blevet forsøgt placeret i en sorggruppe hos Kræfrådgivningen i Aalborg: *"Det er direkte en sorggruppe, du ved, at alle der sidder der, har mistet en [...]"* (Bilag 21: l. 943). Najas forståelse af tilbuddet er altså, at tilbuddet kun er for personer, som har mistet en til kræft, hvilket overskriften indikerer, men som teksten nedenunder modsiger en smule, som beskrevet tidligere. Kræfrådgivningen i Aalborg kan have haft en intention om, at tilbuddet skal henvende sig til pårørende, som har mistet, men det kan også have været målrettet pårørende, der ikke har mistet en til kræft. Det kan altså være svært at opnå den korrekte forståelse af afsenderens intenderede målgruppe og dermed budskabet. Alle informanterne har til fælles, at de allerede ud fra overskriften danner sig en forståelse af, at tilbuddet handler om sorg og død, som i deres opfattelse er voldsomt og offensivt.

Delkonklusion

Ovenstående kan derfor være et eksempel på, hvorvidt KB benytter sig af denotationer, som reelt rummer det, tilbuddet skal. Som nævnt ovenfor, bliver tilbuddet fundet under grupper og netværk for efterlevende, men henvender sig stadigvæk til pårørende, der har en syg forælder, eller der har mistet én. Tilbuddet åbner altså op for, at der kan være to målgrupper med, hvilket kan skabe en uoverensstemmelse mellem afsenderens intenderede budskab og modtagerens forståelse heraf. Dette kan være et tegn på, hvor vigtigt det er, at overskrifter og indhold hænger sammen for, at budskabet skal gå igennem hos en modtager, samt hvor vigtigt det er, at man allerede i overskriften af medieindhold har det vigtigste information med.

Holdning

Vi vil i det følgende analysere informanternes *holdninger* til kræftrådgivningernes tilbud, kommunikeret på både cancer.dk og kræftrådgivningernes Facebooksider, og vi vil ud fra deres holdninger klargøre, hvorvidt informanterne accepterer eller afviser tilbuddene. Dette kan vi undersøge, ved at se på, om informanterne hver især erklærer sig enig eller uenig i det kræftrådgivningerne ønsker at fortælle med tilbuddene.

I informanternes fortællinger fremgår det overordnet, at deres holdning til tilbud kommunikeret på både hjemmeside og Facebook er, at aldersspændet ikke må være for bredt, samt at pårørende med forskellige livssituationer og relationer til den kræftramte ikke bør sammensættes i samme tilbud. Dette fordi flere informanter finder det upassende og urelaterbart at skulle tale med andre pårørende, som er meget ældre eller yngre, eller er pårørende på en anden måde, eks. efterlevende. Dog vil der i det følgende også være eksempler som viser det modsatte. Emner som *sorg* og *død* virker afskrækkende og voldsomt på flere af informanterne. Derudover er der en klar holdning til, at tilbud om mindfulness trumfer problematikken omkring for brede aldersspænd og livssituationer.

I Sofies reception kommer det bl.a. til udtryk, hvordan hun afviser medietekstens præmis til det første tilbud, der omhandler Ungeforum for pårørende (Bilag 17: 1), idet hun udtaler:

”Det kunne egentlig være meget rart med sådan en lille sætning, du behøver ikke nødvendigvis sige noget, du må gerne bare komme og lytte. Jeg tror også, det kunne være en

ting, der fik min bror af sted, med meget opfordring. Men det der med, at der ikke bliver stillet krav. Jeg skal ikke reflektere, hvordan påvirker det ens liv [...]” (Bilag 18: l. 499-503).

Det tyder her på, at Sofies holdning til medieteksten er, at hun ikke synes om at skulle fortælle om sig selv, men i stedet foretrækker at man kan komme og lytte, hvorfor det fremgår af hendes holdning, at teksten ikke er ret god, da den ikke indeholder information om, at det er muligt at komme uden at fortælle om sine følelser. I analysetemaet *forståelse* beskriver Sofie, at tilbuddet henvender sig til personer, som allerede har lyst til at tale med andre om deres situation. Det tyder derfor på, at Sofie ikke har ønsket at deltage i tilbud, hvor hun kunne risikere, at der ville blive stillet for høje krav til hende. Sofie er dermed afvisende overfor medieteksten præmis ud fra sin forståelse af, hvad tilbuddet indebærer.

En modsatrettet holdning kommer fra Naja, idet hun udtalte:

“Den beskriver kort og præcist, hvad du kan få ud af de der spørgsmål. Man tænker, hvordan påvirker det ens liv, hvem kan du tale med, føler man sig godt nok informeret, hvordan passer man på sig selv. Altså, det er jo de spørgsmål, man har. Det er meget relevant, at man lige opridses de der tanker, stiller de der fem-seks spørgsmål, fordi det er jo det, der giver et indtryk af, hvad er det overhovedet man snakker om?” (Bilag 21: l. 881-890).

Det tyder dermed på, at Naja accepterer medietekstens præmis, ud fra sin holdning om, at medieteksten beskriver det, man som pårørende har af spørgsmål eller har brug for at tale med andre om.

Snakken om død og sorg er for afskrækkende

I receptionen af informanternes holdning til tilbuddene går det flere gange igen, at tilbud som kommunikerer emner som *død* og *sorg* virker afskrækkende. Dette skyldes, at flere af informanterne udtrykker en holdning om, at det ville være for voldsomt at skulle tale eller høre om, og at sammensætningen af pårørende og efterlevende ikke er passende. Malene havde dog en mere accepterende holdning over for tilbuddet *Netværk for pårørende i alderen 15-39 år* (Bilag 17: 2):

”Nummer to lyder helt klart, som noget jeg ville have brugt [...] Jeg tror, at det er fordi de ikke nødvendigvis skriver alt muligt med død, og at det hele er mega seriøst [...] (Bilag 20: 1. 792-801).

Malenes holdning er altså, at hun synes det er godt, at man her ikke skal tale om død og alvorlige emner. Emma udtrykker derimod en afvisning overfor at skulle tale om død i forbindelse med sammensætningen af pårørende og efterlevende ved det tredje tilbud om sorggrupper for unge voksne:

“[...] Jeg synes, det er meget voldsomt den der måde, de har formuleret det, at altså at de bare flettede “død” ind i det som sådan ingenting [...] Netværk for unge pårørende og efterlevende, det kan de ikke sige i sammensætning. Der ville jeg ønske at de adskiller de grupper, fordi jeg synes slet ikke, de passer sammen, og jeg har da ikke lyst til, hvis jeg tager til støttegruppe, at jeg skal sidde ved siden af [en], som har mistet sin mor eller et eller andet, når jeg ikke har mistet, og man håber, at det får det bedste udfald. Det er da bare mere deprimerende” (Bilag 19: 1. 970-978).

I Emmas beskrivelse ovenfor er hun uenig i tilbuddenes præmisser, om at sætte pårørende og efterlevende i samme tilbud, da hun ikke ville have lyst til at tale med en, som har mistet én. Emma begrundet dette med, at det ville være deprimerende, da hun i perioden håbede på det bedste og ikke havde brug for at tale med nogen, der allerede havde mistet en til kræft. Derudover kan det tyde på, at Emmas ubehag ved ordet *død* kan hænge sammen med hendes beskrivelse af, at blive konfronteret med sin egen dødelighed, som tidligere nævnt i analysedel 1. Emmas daværende følelser kan dermed have spillet en rolle i, at hendes reception er mere kritisk, da hun også nævner, at det virker meget voldsomt. Emmas *holdning* til tilbuddene på hjemmesiden er derfor afvisende, idet Emma ikke er enig med medieteksten i, at pårørende og efterlevende bør sættes sammen i et tilbud.

Også Sofie har en afvisende holdning til tilbud, hvor efterlevende og pårørende sammensættes:

”[...] Og jeg kan godt se, at det jo selvfølgelig er lidt upraktisk, for man kunne godt blive efterlevende, når man er pårørende. Men jeg tænker også, det ville være hårdt at høre, især

for os, der har fået af vide, at de sagtens kan blive kræftfri, så vil jeg have svært ved at se, hvad skal jeg bruge, hvordan der er at være efterlevende til” (Bilag 18: 1. 539-542).

Sofie er altså kritisk overfor medieteksten, idet hun giver udtryk for, at det ville være hårdt for hende at skulle høre fra andre, som har mistet en til kræft. Om tilbuddet om *Sorggrupper for unge i Aalborg for 18-24-årige* (Bilag 17: 3) udtaler Sofie:

”Sorggrupper” ... Det er voldsomt [...] “Eller måske dør af kræft”, det er sådan lidt offensivt synes jeg, på en eller anden måde. Kom lige ud fra højre. Jeg synes, der er virkelig langt fra, min mor bliver behandlet for kræft, hun skal have de her stråler og kemo, og bliver konstateret kræftfri engang i januar, til måske “dør af kræft” (Bilag 18: 1. 565-572).

Sofies holdning til det tredje tilbud om sorggrupper kommunikeret på cancer.dk er dermed afvisende, idet hun ikke er enig i ordvalget, som for hende indikerer sorg og død, og som hun opfatter som meget voldsomt. Det kan ud fra citatet tolkes, at det kan være grænseoverskridende for Sofie at skulle tale med andre pårørende, som har mistet eller kommer til at miste, idet hendes egen mor havde en prognose for at blive kræftfri. Sofie er dermed ikke enig i medieteksten om, at man skal konfronteres med muligheden for at miste eller sorg, når hun ikke er det sted i kræftforløbet. Både Sofie og Emma har en holdning til tilbuddene om, at man som pårørende ikke har lyst til at skulle konfronteres med efterlevendes sorg over at miste en til kræft. Både Emma og Sofies begrundelse for dette med, at de begge havde håb og tro på, at deres kære overlevede kræften. Det tyder derfor på, at informanternes livssituation som pårørende spiller en rolle for deres holdning til tilbuddene om, at KB ikke kan sætte pårørende og efterlevende sammen, da livssituationerne for de pårørende er en anden end for efterlevende.

Under Dimensionen *Motivation og handling* kommer vi ligeledes ind på, hvordan Naja også finder sammensætningen af efterlevende- og pårørendegrupper afskrækkende, hvilket påvirker hendes relevansopfattelse og dermed motivation i hendes reception af KB's tilbud.

Aldersspænd og livssituation er afgørende

Naja har en mere afvisende holdning til det andet tilbud om netværk for unge pårørende og efterlevende i alderen 15-39 år (Bilag 17: 2) ud fra en betragtning om de efterlevendes forskellige livssituationer og relation til den afdøde:

“Det er igen det der med, at man som efterlevende kæreste og ægtefælle står med nogle helt andre ting, altså nogle ting som en 15-årig på ingen måde vil kunne sætte sig ind i [...] Jeg tænker, det er enormt begrænset, hvor seriøst et forhold kan have været. Det er lige der jeg umiddelbart tænker, at den største forskel er, fordi har man mistet en søskende f.eks., jamen så kan det godt være alder ikke spiller den store rolle, men jeg ville da nok have nemmere ved at sidde og snakke med en på 39, end jeg ville have det med at snakke med en på 19-18 år” (Bilag 21: l. 932-938).

Najas vil dermed hellere tale med en person på 39 år, som også har mistet en kæreste eller ægtefælle, end en på 15 år, som måske ikke er i samme livssituation som hende. Najas holdning er dermed ikke, at det brede aldersspænd nødvendigvis er det afgørende for hende, men mere hvilken type pårørende man er. Najas afvisende holdning er dermed også en afvigelse af sammensætningen af forskellige typer af pårørende og efterlevende, som også Emma, Sofie og Malene er afvisende omkring, dog med forskellige begrundelser herfor. Det kan tilmed tyde på, at informanterne har negative resultatforventninger til tilbud, der kommunikerer både “sorg”, “død” og en blanding af typer af pårørende, idet informanterne har en holdning om, at de ikke vil kunne *spejle sig* i andre typer pårørende ved at deltage i tilbuddet. Flere informanter påpeger, at tilbuddenes brede aldersspænd ikke er passende, da man som pårørende kan være forskellige steder i livet, og have forskellige livssituationer. Sofie beskriver ligeledes sin holdning til aldersspændet 15-39 år:

”19-årige mig vil ikke mene, at 39-årige er i ungegruppen, og jeg tror klart, at jeg ville være mere til at indsnævre gruppen, sådan så det er lidt mere folk, der er i samme situation. Ikke at det nødvendigvis ikke gør noget, eller at der er en eller anden rationel forklaring for, hvorfor jeg tænker sådan, men bare intuitivt, så ville jeg nok hælde til den mere snævre målgruppe” (Bilag 18: l. 525-529).

Et andet eksempel herpå er Emmas fortælling, der har samme holdning som Sofie:

”Det er jo også noget af et spænd, altså, hvis min lillebror, han er 17 år gammel, jeg kunne måske ikke forestille mig, at han sad og skulle hjælpes der, fordi han var ked af det med min farmor, og så sidder der en, der har mistet sin kone [...] det føler jeg også, at der er et for bredt spænd” (Bilag 19: l. 1010-1013).

Emmas holdning til tilbuddet er ligesom Sofies holdning også afvisende overfor, at den store aldersforskel er passende. I Emmas udtalelse fremgår det, at der både kan være forskel i alderen, men også om man er pårørende eller efterlevende. Sofies holdning er ligeledes, at hun ikke er enig med KB i, at man kan have en så bred målgruppe. Dette begrundes hun med, at man som pårørende ikke er samme sted i livet som 19-årig versus en pårørende på 39 år. Både Emma og Sofie har dermed en holdning til tilbuddet om, at typen af pårørende og efterlevende, alderen og dermed også hvilken livssituation man står i, har en betydning for, hvorvidt man ville kunne tale med andre, som deltager i tilbuddet. Som det fremgik i analysedel 1, kan manglende spejling i andre føre til, at informanterne ikke føler sig anerkendt, forstået og lyttet til, hvilket kan spille en rolle for, at flere informanter har en holdning til tilbuddene om, at man ikke kan sammensætte personer med forskellige livssituationer og aldre i samme tilbud. Ud fra ovenstående ville pårørende inden for vores målgruppe altså ikke kunne spejle sig i en pårørende i en aldersgruppe, som muligvis er et helt andet sted i livet. Og tilmed ville en pårørende i vores målgruppe ikke kunne spejle sig i efterlevende, eller som for Naja, i en pårørende som ikke har mistet, hvilket bekræfter os i, at pårørendes og efterlevendes livssituation spiller en afgørende rolle for, hvordan receptionen af KB's tilbud er. Dermed kan informanternes holdning til KB's tilbud være, at det ikke reelt er støtte og hjælp, som er KB's intention, hvis man som deltager ikke kan spejle sig i de andre.

Mindfulness trumfer alder og livssituation

Sofie synes, at tilbuddet om online mindfulness (Bilag 17: 6) er rigtig godt, hvilket kan handle om, at hun tidligere har været på mindfulness kurser. Hun udtaler kort om opslaget: *”Supergodt opslag”* (Bilag 18: l. 782).

Til spørgsmålet om, hvorvidt hun kunne finde på at tage imod tilbuddet, siger Sofie følgende:

”Ja, jeg kan godt lide mindfulness kurser. Det føles... Fuldkommen ufarligt, så selvom der står det her med stress, angst, uro, så er det det her med at reducere det, og vi skal ikke til at grave i følelserne. Du kan bare være med, og billedet er beroligende” (Bilag 18: l. 787-789).

Som tidligere beskrevet, er Sofie skeptisk over for et for stort aldersspænd i målgrupperne, men i dette tilbud fylder aldersspændet eller livssituationen ikke noget i hendes holdning til tilbuddet. Sofies holdning til tilbuddet om online mindfulness er, at det virker ufarligt og beroligende. Det står i modsætning til hendes holdning til tilbud med ord som *død* og *sorg* der var afskrækkende og voldsomt for hende og flere informanter. Det bliver tilmed nævnt, at det ville være afskrækkende for flere informanter at skulle tale om sine følelser og åbne op overfor andre, der måske ikke var i samme situation. Dermed tyder det på, at Sofies holdning til tilbuddet om mindfulness er, at hun er accepterende, netop fordi man ikke behøver at tale med andre eller åbne op omkring sine følelser. På den måde bliver det underordnet, hvorvidt det handler om sorg eller død, eller hvilken livssituation og alder de deltagende har. Også Emma har en positiv holdning til tilbuddet om online mindfulness:

”Jamen jeg synes, at det er egentlig meget fint. Jeg synes, de får forklaret deres budskab, og hvad de ligesom kan tilbyde, og jeg synes også det er dejligt med et billede der ligesom, altså jeg føler det afspejler det meget fint [...]” (Bilag 19: l. 1100-1105).

Emma er altså accepterende over for medietekstens præmis, idet hun synes, at budskabet er tydeligt forklaret og at billedet er dejligt. Emma uddyber sin holdning til tilbuddet således:

”[...] mindfulness, det er måske også lidt noget andet i forhold til pårørendegrupper eller støttegrupper og sådan noget, at der kan det måske godt være lidt mere inklusiv, for der tænker jeg ikke, at man sådan blotter sig selv så meget [...] det er heller ikke nødvendigt at relatere” (Bilag 19: l. 1121-1125).

Ligesom Sofie beskriver, er Emmas holdning også, at mindfulness trumfer holdningen om, at pårørende, efterlevende, livssituationer og alder spiller en rolle for informanternes relevansopfattelse af tilbuddene. Emma begrundet dette med, at mindfulness kan være mere

inkluderende over for forskellige aldersgrupper af pårørende, idet man ikke blotter sine følelser som deltagere, og at man ikke behøver at kunne relatere sig til de andre deltagere. Både Sofie og Emma er dermed enige med medietekstens præmis i tilbuddet om online mindfulness.

Delkonklusion

I receptionsanalysen af informanternes holdninger til de forskellige tilbud kommunikeret på både cancer.dk og Kræftrådgivningernes Facebooksider kan det konkluderes, at alle informanterne har en holdning om, at man ikke kan sammensætte forskellige typer af pårørende og efterlevende i samme tilbud. Derudover er holdningen, at man ikke kan have et bredt aldersspænd, når det kommer til støttegrupper, da man kan være meget forskellige steder i livet og være pårørende på forskellige måder. Dertil mener informanterne, at ord som *død* og *sorg* virker afskrækkende i tilbud, som også er henvendt til pårørende, som ikke har mistet en til kræft, da de på det tidspunkt stadig havde håb om, at deres nære ikke ville dø af kræft. Afslutningsvis viser denne dimension, at tilbuddet om mindfulness ikke vækker de samme holdninger om sammensætninger af personer med forskellige livssituationer og aldre, som andre tilbud, da der her ikke bliver stillet nogle krav til, at man som deltager skal tale om sine følelser, og samtidigt også, at man ikke behøver at kunne relatere eller spejle sig i de andre deltagere.

Konstruktionsbevidsthed

I det følgende analysetema, vil vi undersøge informanternes reception ud fra dimensionen *konstruktionsbevidsthed* for at se på, hvordan informanternes udsagn får en påvirkning på, om de er mere eller mindre tilbøjelige til at være med- eller modspiller af kræftrådgivningernes tilbud. Vi vil altså her undersøge, om informanterne er kritiske over for medieteksterne, hvor vores opmærksomhed rettes mod informanternes udsagn omkring tilbuddenes æstetiske virkemidler og genremæssige karakteristika, eller om de oplever den enkelte medietekst som en gennemsigtig virkelighedsgengivelse.

“Jeg får ikke at vide hvad, hvem og hvor hurtigt nok”

Det fremgår af informanternes reception af tilbuddene, at vigtige oplysninger og æstetiske virkemidler, især på de sociale medier, har stor betydning for, hvordan de forstår tilbuddene samt, om tilbuddene ville fange deres opmærksomhed på Facebook. Selvom informanterne

delvist forstår medieteksternes indhold i overensstemmelse med kræftrådgivningernes intendede budskab, kan det visuelle altså få en stor betydning for deres reception. Samtidig kan væsentlige informanter, som er relevante for at kunne deltage vigtige at fremhæve, for at den enkelte bruger når at læse hele teksten, inden de tager stilling til, om det er relevant eller ej, da det kan medføre kritik, hvis de ikke får det oplyst hurtigt nok. Det visuelle og medietekstens opstilling kan altså påvirke tilbøjeligheden til blot at scrolle videre, hvis ikke det fanger ens opmærksomhed og interesse, hvilket kan medføre modspil af tilbuddene. Og endvidere ses det tydeligt, at det visuelle skal stemme overens med medieteksten.

Naja, Emma og Sofie, giver alle udtryk for, at praktiske oplysninger er vigtige for dem at få oplyst for at kunne scanne teksten samtidig med, at de kan få hjælpen til at passe ind i deres hverdag. Sofie udtaler til tilbud 2, Netværk for unge pårørende og efterlevende fra 15-39 år: *”Jeg kan godt lide, at der står præcis, hvilken dag og hvilket tidspunkt. Dejlig klart, og man kan læse mere om tilbuddet der [...]”* (Bilag 18: l. 548). Sofies bevidsthed omkring tilbuddet er altså, at hun tydeligt kan afspore relevante oplysninger, og hvor man kan finde flere oplysninger om tilbuddet. Et andet eksempel ses også i Najas fortælling om tilbud 1:

”Det eneste jeg tænker, det er, hvordan fungerer det her, hvornår er det agtigt? Ja, sådan er det hver onsdag, eller hvornår er det? Er det noget, jeg kan deltage i, uden at det påvirker mit arbejde eller min skole?” (Bilag 21: l. 898-903).

Naja udviser altså en mere kritisk bevidsthed til tilbuddet. Dermed er det både vigtigt for Sofie og Naja, at oplysninger omkring tid, sted og indhold fremgår hurtigt, kort og præcist, da dette påvirker deres konstruktionsbevidsthed. Et andet eksempel på, hvor vigtigt det er, at disse informationer bliver beskrevet tidligt i tilbuddene, er i Sofies udtalelse omkring onlinetilbuddet for samtalegrupper (Bilag 17: 5), hvor hun viser en kritisk konstruktionsbevidsthed overfor medieteksten:

”Jeg vil gerne have det med, at det er for kræftpatienter oppe i overskriften, så ved jeg allerede, at det ikke er for mig, og det kan spare mig lidt tid, fordi så ville jeg ikke læse forbi, også selvom der står en gruppe for pårørende. Det er komisk. Jeg ville simpelthen ikke nå dertil, så det skulle op og deles ind, sådan så øjet hurtigt kan scanne det [...] Jeg ville simpelthen springe det her over. Jeg får ikke at vide hvad, hvem, hvor hurtigt nok. Jeg ville

vide, at det var online ud fra billedet selvfølgelig, men ellers ikke. Og så lige så meget korte det ned, altså så der kommer nogle flere afsnit” (Bilag 18: l. 753-757; 769-771).

Ovenstående viser, at Sofie mangler informationer for at forstå budskabet, idet hun ikke når ned til teksten om, at der også er et tilbud henvendt til hendes målgruppe i samme medietekst. Dette skyldes, at hun inden da får informationer henvendt til andre målgrupper, hvorfor hun ikke forstår tilbuddet som henvendt til hende. Der opstår derfor en uoverensstemmelse mellem afsender og Sofies modtagelse, som resulterer i modspil til medieteksten. Sofie beskriver også, at hendes øje hurtigt skal kunne scanne, hvad tilbuddet handler om, og hvem det henvender sig til. Dette hænger sammen med, at tilbuddet er kommunikeret på Facebooksiden, hvilket altså påvirker måden, pårørende modtager medieteksten på. Netop på Facebook ville et opslag omkring KB's tilbud være et af mange opslag på brugernes Facebookside, hvilket betyder, at man scroller ned gennem sit feed.

Naja kommer ligeledes også ind på det at opstille i punktform til online gruppe tilbuddet (Bilag 17: 5) *“[...] hvis det måske var i punktform, så var det, at du var klar over, når du sidder og scroller, at her skal vi lige slå tænkere til”* (Bilag 21: l. 1022-1023). Derfor kan det netop være afgørende, at opslaget får brugerens opmærksomhed med eks. billede, vigtigste informationer først eller emojis. Sofies kommentar til, at hendes øje hurtigt skal kunne scanne tilbuddet, er derfor et eksempel på, hvordan kræftrådgivningerne skal kommunikere anderledes på Facebook end på cancer.dk. De to eksempler er med til at indikere, at det skal gå hurtigt at opfange vigtige informationer hurtigt i teksten, når man er på de sociale medier. Brugeren skal hurtigt kunne tage stilling til, om det er relevant for en eller ej, da man ellers kan risikere, at modtageren ikke opfanger, hvem tilbuddet er henvendt til, fordi teksten bliver for lang, og der er for mange informationer. Både Sofie og Naja beskriver, at teksten i tilbuddene skal opstilles i punkter eller deles mere op i flere afsnit. Det kan også spille en afgørende rolle for, at informanterne har været i en situation, hvor de som tidligere nævnt, havde mindre overskud og energi. Dette kan altså have en påvirkning på, at pårørende kan være i en situation, hvor de ikke kan overskue at læse om mange informationer og en lang tekst. Især hvis tilbuddet så alligevel ikke viser sig at være relevant for dem. Selvom det kan tolkes, at der opstår kritik overfor medietekstens indhold, synes Sofie, at billedet ser hyggeligt ud:

”Jeg kan godt lide det [...] De ser jo glade ud. Det er folk, der får noget ud af det. Det er almindelige mennesker i deres hjem. Så det er også sådan noget, hvor man tænker, det kan jeg sagtens være med til. Så det synes jeg egentlig er rigtig fint” (Bilag 18: l. 775-777).

Sofies konstruktionsbevidsthed af billedet på opslaget om online grupper kommunikeret af Kræftrådgivningen København er dermed positiv, da personerne på billedet skaber en hyggelig stemning. Også Malene synes, at billedet så hyggeligt ud:

“Det synes jeg, det ser hyggeligt ud, ja fordi det at det lidt mere viser, hvad man egentlig kan forvente af sådan en online samtalegruppe. Det eneste der er, som jeg måske ville blive lidt afskrækket af, det er, at de alle sammen ser relativ voksne ud, fordi målgruppen hedder 18 til 39, og jeg synes ikke rigtig, nogen af dem ligner en på 18” (Bilag 20: l. 867-870).

På trods af det hyggelige billede, er Malene mere kritisk i sin konstruktionsbevidsthed, idet billedet ifølge hende afspejler mere voksne personer, som ikke ligner nogle på 18 år. Der opstår dermed en uoverensstemmelse mellem Malenes reception af tilbuddet og Kræftrådgivningen i Københavns intenderede målgruppe. Malenes opfattelse af, at personerne ikke repræsenterer pårørende i den yngre del af gruppen 18-39 år, viser derfor et billede af, at der kan ske en uoverensstemmelse mellem den intenderede målgruppe og opfattelsen heraf. I forlængelse af ovenstående beskriver Malene: *“[...] det kunne have været bedre, hvis man havde et billede, der ligesom viste nogen fra alle aldersgrupper, der sidder her og snakker sammen”* (Bilag 20: l. 874-876). Billedet af personer, der ifølge Malene ikke ligner nogle på 18 år, kan dermed medføre, at Malene ikke kunne spejle sig i opslagets målgruppe, på trods af, at hun faktisk er indenfor målgruppen. Jf. analysedel 1 fandt vi ud af, at netop spejling er en vigtig faktor for at den pårørende føler sig forstået, hørt og støttet. Malenes kritiske konstruktionsbevidsthed af, at billedet ikke fremstiller målgruppen 18-39 år, gør hende altså til modspiller af medieteksten.

“Selv bedemanden har gladere billeder på deres hjemmeside”

Da vi præsenterer tilbuddene for informanterne, fremgår det tydeligt, hvordan det visuelle har en påvirkning for informanternes reception af et tilbud. Nedenfor vil vi komme med eksempler herpå, og komme ind på, hvorfor det er vigtigt, at der er en sammenhæng mellem billede og overskrift for at fange målgruppens opmærksomhed. Til tilbuddet *Sorggruppe i*

Vejle, har medieteksten et tilhørende billede, som viser en træstub i et skovområde (Bilag 17: 7). Til dette billede forholder alle informanterne sig kritiske over for de æstetiske virkemidler, hvilket kan tolkes som, at de bliver mere tilbøjelige til at blive modspillere af tilbuddet, idet de ikke kan tage kommunikationen seriøst. Et eksempel herpå ses i følgende fortælling af Sofie: *"Det er lidt aggressivt at have et dødt træ på et opslag om sorggrupper haha. Ej, det kan man altså ikke"* (Bilag 18: l. 813-814). Sofies konstruktionsbevidsthed til billedets æstetiske virkemidler er altså, at hun opfatter træstubben som et dødt træ, der ifølge hende ikke repræsenterer noget positivt for en sorggruppe. Dette ses også i hendes uddybende fortælling til tilbuddet:

"Jeg synes, at det er helt forfærdeligt. Det er ikke godt. Sorggrupper skal jo være et sted, hvor man får det bedre, hvor man føler sig tryk, hvor man får luft. Det skal ikke være dødt træ haha [...] Selv bedemanden har gladere billeder på deres hjemmeside altså. Men jeg ved virkelig ikke, hvad det er de vil signalere med det billede. Jeg vil gerne have, at de fjerner det i dag" (ibid.: l. 856-857).

Sofies opfattelse af billedet med træstubben kan dermed tolkes, at det ikke er et billede, der signalerer et trygt sted, og det skal ikke være noget, der signalerer død. Sofie beskriver, at bedemanden har gladere billeder, hvilket tilmed viser, at Sofies association med død og sorg, som man også ville kunne se hos en bedemand, skal signalere noget mere trygt og ikke noget forfærdeligt. Også Malene virker kritisk over billedvalget til Facebookopslaget omkring Ungeforum (Bilag 17: 4): *"Det billede, de har valgt, det ser lidt trist ud, så er det nok ikke super lokkende i forhold til, hvis det var et billede, der sagde mere om, hvordan tingene egentlig foregik [...]"* (Bilag 20: l. 850-852). Dette kan tolkes som om, at Malene bliver modspiller af tilbuddet, idet hun beskriver, at billedet ikke er særligt lokkende, fordi det ser trist ud. På denne måde har Malene lave resultatforventninger til tilbuddet, grundet de visuelle virkemidler. Til samme tilbud udtaler Emma, at hun ikke ville kunne identificere sig selv med tilbuddet ud fra det valgte billede:

"Jeg synes, at det ligner en Zac Efron fra High School Musical, jeg tænker, det er sådan lidt sjovt ikke relateret billede, som er lidt malplaceret et eller andet sted, og jeg identificerer mig ikke med ham her gutten, og det kan man også se foto colourbox, så ved man ligesom, hvad klokken har slået" (Bilag 19: l. 1063-1066).

Ud fra Emmas udtalelse er der altså et modspil til medieteksten, idet Emma ikke er enig i kræftrådgivningens intention med tilbuddet om at illustrere et ungt menneske, som tilbuddet henvender sig til. Samtidig er ovenstående et godt eksempel på, hvordan Emmas konstruktionsbevidsthed kan hænge sammen med en konnotativ forståelse, idet Emma forbinder drengen på billedet med Hollywood skuespilleren Zac Efron. Flere af informanternes konstruktionsbevidsthed medfører, at de bliver modspillere af medieteksten, idet de synes, at personerne på billedet ser kede af det ud på billedet. Sofie udtaler blandt andet:

"[...] Der skal ikke være nogen, der ser ked af det ud, fordi så forbinder man automatisk 'ked af det' med opslaget kontra, hvis vi viser folk, der er glade. Så selvom det egentlig kan være et lidt tungt opslag, så er det, når man med ordentlig behandling, så kan du nå hertil. Sådan så det bliver det resultat, du kan få ud af det, kontra hvad du går ind i det med" (Bilag 18: l. 745-749).

Sofies fortælling ovenfor viser os dermed, at billedet kan gøre modtageren af opslaget ked af det, hvilket man ifølge hende ikke skal blive omkring et tilbud om støtte og hjælp, da det i forvejen kan være et tungt emne, man skal tale om. Ifølge Sofie kan opslaget dermed forme måden, hvorpå den pårørende går ind til gruppetilbuddet, gennem dét, det signalerer. Sofies konstruktionsbevidsthed om billedets signalering af følelser, kan dermed være et udtryk for, at hun er bevidst om, hvad der skal til for at man som modtager af opslaget bliver en medspiller frem for modspiller. I modsætning til de andre informanter, går Naja ikke op i det visuelle, idet hun udtalte: *"Jeg tror faktisk ikke, det visuelle... Det ved jeg ikke, for mig spiller det visuelle ingen rolle"* (Bilag 21: l. 897). Naja går ikke op i det visuelle (særligt på hjemmesiden), hvorfor der her kan være tale om, at informanterne ikke lægger mærke til og tager højde for de samme ting. Dermed tyder det på, at Naja ikke er kritisk overfor medieindholdets æstetiske virkemidler, da billedvalget ikke har den store betydning for hende i denne kontekst. Dermed fungerer Naja som en medspiller af medieteksten. Omvendt fortæller Sofie, at hun oplevede spørgsmålene i teksten, som at der blev stillet krav til hende, hvilket hun ikke synes er rart. Dette medvirker til at gøre hende til en modspiller af medieteksten.

Delkonklusion

I ovenstående afsnit fremgår det tydeligt, at det visuelle har en stor indflydelse på informanternes reception af tilbuddene. Det fremgår i analysetemaet, hvordan et billede på Facebook skal hænge sammen med selve medietekstens indhold, for at fange informanternes opmærksomhed. Dette ville også gøre sig gældende i kommunikation på andre sociale medier. Dette kan ifølge flere informanter gøres ved f.eks. at stille teksten og informationerne op i punktform, som er let læseligt. Desuden fremgår det, at informanternes konstruktionsbevidsthed om det visuelle er, at hvis det visuelle signalerer tristhed, så forbinder informanterne dette med det følelsesmæssige udfald af tilbuddet. I stedet opfordrer de til, at der skal være positive billeder, da tilbuddet skal give et mere positivt følelsesmæssigt udfald. Dette ville medføre en større tilbøjelighed for pårørende i alderen 18-24 år til at blive modspillere af medieteksten. Hvis KB vil nå de pårørende med æstetiske virkemidler, er ovenstående afsnit dermed et eksempel på, hvad de skal have indblik i, for at modtageren vil forstå indholdet som intenderet.

Motivation og handling

I følgende afsnit analyseres informanternes *motivation* og *handling* af tilbuddenes kommunikation på hjemmesiden og Facebooksiderne. Her vil vi komme ind på, hvor stor interesse informanterne har for at interagere med tilbuddene, og hvad deres motivation eller mangel på samme for dette er.

Samtalen om død og sorg er afskrækkende for motivationen

I interviewsamtalen med Sofie giver hun udtryk for, at hun ville være bange for at skulle tale om død ved at deltage i tilbuddet på hjemmesiden om sorggrupper for unge voksne (Bilag 17: 3):

“Altså jeg ville nok have sådan en frygt med de her gruppetilbud, at åh nej, hvad hvis jeg møder ind i morgen, og nogens far så er død, så skal jeg... Hvad skal vi så tale om, så bliver det lige pludselig noget andet [...] det vil jeg synes var rigtig svært at være i, eller også det der med at mærke andre menneskers følelser. Det kan jeg godt synes er sådan lidt overvældende at være i et rum, hvis alle bare giver slip, hvilket jo er en god ting, men så kunne jeg godt forestille mig, at jeg simpelthen synes, at det var for ubehageligt at være der” (Bilag 18: l. 488-494).

Dette kan indikere, at Sofie er bekymret for, hvordan hun selv ville reagere i en sådan situation. Ud fra ovenstående tyder det altså på, at medieteksten skaber en frygt hos Sofie, hvilket påvirker hendes motivation for at tage imod tilbuddet og dermed også hendes handling. Også Malene beskriver, at hun ikke finder tilbud, der omhandler død og sorg som relevante for hende:

“ [...] hvor de andre de er sådan lidt mere, f.eks., ja andre unge som har en forælder, der er syg af kræft, og hvad man gør, hvis en syg dør og sådan noget. Det tror jeg, er noget, jeg ville være stået af på, fordi jeg tænkte, at det ikke kommer til at ske. Og det står der også i den sidste, bare det at den hedder en sorggruppe, det var ikke noget for mig, fordi jeg ville se det som noget, der var alt for seriøst” (Bilag 20: l. 797-801).

Malene finder ikke tilbuddene relevante for hende, når tilbuddene henvender sig til unge, som har en forælder, der er syg, eller som dør af kræft og begrundet dette med, at ordet *sorg* ikke appellerede til hendes situation: *”Jeg tror i hvert fald ikke, at jeg ville have identificeret det, jeg følte med sorg”* (ibid.: l. 805). Det fremgår, at hun ikke ville melde sig ind i en sorggruppe, fordi hun opfatter det som et tilbud til efterlevende og ikke til nuværende pårørende, samt at en manglende identifikation med ordet *sorg* skaber en barriere for hende i at gøre brug af tilbuddet. Malene udtaler sig endvidere om tilbud 2, som også henvender sig til efterlevende (Bilag 17:2), hvorfor interviewereren spørger hende, om hun ville tage til tilbuddet:

”Jeg føler, at netværk, det lyder lidt mere som om, altså selvom jeg også tænker, at der godt vil kunne komme folk, hvis nære er ved at dø, så virker det bare mindre som om, at det skal handle om det. Altså jeg ville tænke, at der var mere plads til, at det også var okay, at jeg var der, i forhold til de andre [...] jeg var i hvert fald bare overbevist om, at han skal komme igennem det, så jeg skal ikke snakke om noget død, for det kan jeg ikke være med i agtigt” (Bilag 20: l. 811-817).

Det kan tolkes, at Malene er mere motiveret for at tage imod et tilbud, som tilbud 2, idet hun forbinder ordet netværk med et gruppetilbud, hvor der også er plads til hende. Dermed kan vendinger som *”netværk for unge pårørende og efterlevende til unge kræftpatienter mellem 15-39 år”* (Bilag 17:2) motivere informanterne til at tage imod tilbud, som vi så i

ovenstående eksempel, selvom det også handler om død og sorg. I informanternes fortællinger kommer det frem, at en motivationsfaktor, som kan spille en rolle for, hvorvidt informanterne vil tage imod tilbuddene, er, at de skal kunne identificere sig selv med den målgruppe, som tilbuddene ifølge dem henvender sig til. Malene udtaler også: *"[...] der skulle være nogle tilbud f.eks. ligesom den [...] fra Århus, ja med søskende og kærester og sådan. Dem, der måske lidt bliver glemt"* (Bilag 20: l. 970-971). Som beskrevet i analysedel 1, så vi ud fra Malenes udtalelser, at hun ikke følte sig anerkendt i sine følelser af sin daværende kæreste og omgangskreds. Endvidere kom det frem, at hun undertrykte sine følelser, fordi hun ikke havde nogen at tale med, og fordi ekskæresten ikke syntes, at Malene kunne have det svært, når hun ikke var den syge (ibid.: l. 493-497; 555-557). Vi ser her en sammenhæng med det ovenstående, idet Malene udtaler, at søskende og kærester bliver glemt i støtte til pårørende. På denne måde har Malenes oplevelse af manglende anerkendelse og støtte fra denne periode i hendes liv en påvirkning på, hvordan hendes reception er af KB's tilbud. Malenes motivation for at tage imod tilbud fra KB er derfor baseret på, om hun kan spejle sig i den målgruppe, som hun opfatter som målgruppen til tilbuddene.

Typen af pårørende og deres livssituation påvirker informanternes forståelse og holdning til medieteksterne. På samme måde opfatter Malene tilbuddet som mere relevant, fordi det henvender sig til personer, som hun kan spejle sig i. Dog nævner Malene ligesom Sofie, at hun ville være afskrækket fra at deltage i tilbud, hvor det hele handler om sorg eller død. Det tyder derfor på, at Malene, på trods af dette, ikke er afskrækket af tilbuddet om netværk, idet hendes forståelse af tilbuddet er, at det handler mindre om sorg, og at man som deltager ikke behøver at tale med andre om sorg.

Også Naja kommenterer på ordvalget i tilbud 3 (Bilag 17: 3):

"Det er direkte en sorggruppe, du ved, at alle der sidder der, har mistet en, og det er f.eks. i modsætning til den gruppe før. Det kan jeg huske faktisk undervejs, at de der pårørendegrupper, jeg tænkte, jeg kunne fandme ikke magte at sidde med nogen, som havde en søster eller bror, som har fået testikelkræft, hvor overlevelsesprocenten er 98 og du ved. Det var for voldsomt, eller hvad man skal sige [...] Det er simpelthen bare fordi, at nogle af de ting jeg går og kæmper med, dem kan venner og søskende ikke sætte sig ind i" (Bilag 21: l. 943-948; 964-965).

I Najas beskrivelse, opfatter hun tilbuddet om sorggrupper som mere relevant for hende end det forrige tilbud om netværk for unge pårørende og efterlevende. Dette begrundes hun med, at hun ikke kunne overskue at tale med en person, som er pårørende til en kræftramt, hvor overlevelsesprocenten er høj. Dette kan hænge sammen med, at Naja var i en livssituation, hvor hun vidste, at hendes mand skulle dø. Dermed kan Najas beskrivelse også forbindes med, at identifikation og spejling i andre er en motiverende faktor for at deltage i tilbud fra KB. I Najas tilfælde handler det dog om den modsatrettede side af de resterende informanter, idet Naja er efterlevende. Dog kan det tyde på, at Najas forståelse ikke stemmer overens med KB's intenderede budskab med tilbuddet, idet der står *"bliver syg eller måske dør af kræft"* i tilbuddet (Bilag 17: 3). På trods af Najas forståelse af tilbuddet, fremgår det tydeligt, at Naja er motiveret for at tage imod tilbud, som er mere specifikke til sorggrupper for efterlevende, end et tilbud som sammensætter både pårørende og efterlevende. Det skal tilmed nævnes, at Naja i kræftforløbet gjorde brug af flere tilbud fra KB (jf. Præsentation af informanter). Derfor har Naja et kendskab til KB generelt og Kræftrådgivningen i Aalborg, som kan styrke hendes reception af tilbuddene, som vi præsenterede for hende. Da Naja blev spurgt ind til, om hun synes, at tilbuddene er hjælpsomme for pårørende, svarede Naja:

"Ja, 100% opbakning. I stedet for blomster til [hans] bisættelse opfordrede vi også til, at man støtter. Vi dannede en indsamling i hans navn [...] På den måde var vi bare begge to enormt opbyggende og følte, at det var vigtigt, at man bidrog til det. Sådan ligesom, altså forskning er alfa omega" (Bilag 21: l. 820-828).

Naja giver udtryk for en stor positivitet overfor KB generelt og deres tilbud til pårørende, idet hun beskriver, at hun sammen med svigerfamilien fik oprettet en donation til KB i stedet for blomster til bisættelsen. Dette kan altså have en stor betydning for Najas reception af de udvalgte tilbud, som kan have en betydning for hendes handling, og dermed være mere tilbøjelig til at gøre brug af tilbuddene, idet hun har gjort brug af hjælpen tidligere.

Emmas motivation og relevansopfattelse, til det tredje tilbud om *Sorggrupper for unge voksne 18-24 år* (Bilag 17: 3), ses også i det følgende citat: *"Jeg er ikke i sorg, jeg er i bearbejdning af en igangværende proces"* (Bilag 19: l. 1056-1057).

KB's intention med medieteksten lyder til at være, at sorg kan være for pårørende, som både har mistet eller kommer til at miste, men også sorg over smerten undervejs i et kræftforløb selvom den syge bliver rask. Emmas *forståelse* af tilbuddet er derfor ikke i overensstemmelse med KB's budskab, hvorfor Emma ikke finder tilbuddet relevant for hende, da hun ikke kan identificere sig med personer i sorg.

Mindfulness trumfer igen når det kommer til motivation og handling

Som tidligere nævnt i dimensionen *holdning* giver både Emma og Sofie udtryk for en positiv holdning overfor tilbuddet om online mindfulness (Bilag 17: 6), da tilbuddet ikke sætter krav om, at man skal åbne op omkring eks. sorg eller død. Tilbuddet trumfer dermed holdningen om for brede aldersgrupper, forskellige typer af pårørende, efterlevende og forskellige livssituationer. Dette hænger endvidere sammen med informanternes motivation og handling for tilbuddet. I Emmas fortælling giver hun udtryk for, at hendes følelser kan relateres til dem, der beskrives i tilbuddet om mindfulness:

”Ja, det er en kombination af de ting, jeg føler. De taler meget godt ind i det, jeg har følt i hvert fald i de situationer, og at jeg godt kan lide ideen om, at man bare kan møde op, og måske ikke sådan dele ud af sig selv, men at man stadigvæk kan blive skubbet lidt i den rigtige retning” (Bilag 19: l. 1215-1218).

Emmas positive holdning om, at hun kan relatere til tilbuddet, viser en større motivation for at deltage i tilbuddet. Derudover beskriver Emma tidligere, at hun fik angst i perioden som pårørende. Denne medietekst omtaler netop, at “Livet som kræftpatient og som pårørende er ofte præget af stress, angst og uro”, hvortil der yderligere står, at man kan reducere dette gennem mindfulness træning. Derfor kan tilbuddet virke særligt relevant for hende. Ud fra dette kan vi ligeledes se en sammenhæng mellem, at Emma synes det kunne være rart, at man ikke behøver at dele ud af sig selv følelsesmæssigt, og tendensen vi finder frem til i analysedel 1, hvor de pårørende undertrykker sine egne følelser og sorg både som en form for forsvarsmekanisme, men også i et forsøg på at møde omverdenens forventninger og krav. Dermed taler tilbuddet om mindfulness godt ind i flere af de psykologiske faktorer, som flere af informanterne oplever som pårørende, hvorfor de er mere tilbøjelige til at handle på dette tilbud.

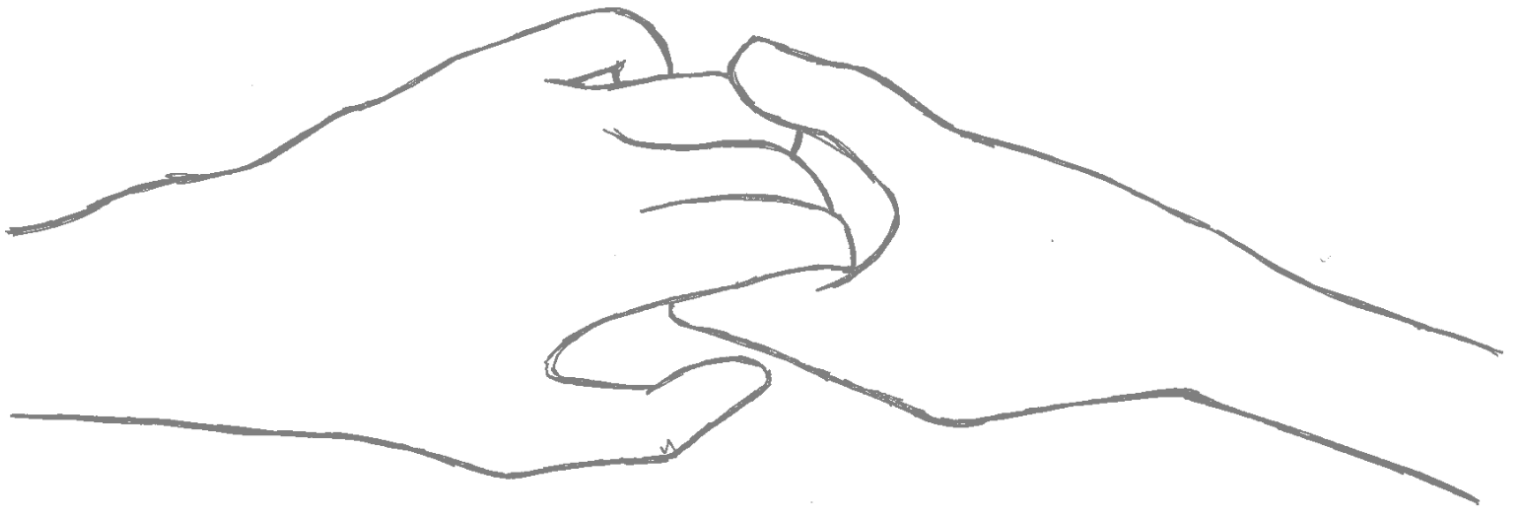
Delkonklusion

I dette analysetema fremgår det, at flere informanter bliver afskrækket af tilbud, som kommunikerer emner som *sorg* og *død*. Dette påvirker informanternes motivation og handling, idet nogle ikke har lyst til at blive konfronteret med sorg og død. Derudover finder informanterne det ikke motiverende at deltage i tilbud, hvor forskellige typer af pårørende og efterlevende skal deltage sammen, herunder personer med stor aldersforskel samt livssituationer, påvirker informanternes motivation for at tage imod tilbuddet. Det fremgår, at Naja er mere motiveret for netop tilbud om sorggrupper, idet hun ikke kunne spejle sig i personer, som ikke var tæt på at miste. Afslutningsvis finder flere informanter det motiverende, at tilbud som online mindfulness ikke omhandler at skulle åbne op om følelser, hvilket dermed trumfer informanternes betænkelighed med de mange forskellige typer af pårørende, herunder alder, pårørendes rolle og livssituation.

Dog stiller vi os lidt kritiske over for dimensionen handling, da informanterne ikke er blevet præsenteret for tilbuddene i situationen som pårørende, da det var relevant for dem. I stedet for, har de fået dem præsenteret på et tidspunkt, hvor det ikke længere har samme relevans for dem.

KAPITEL 5

KONKLUSION, LØSNINGSFORSLAG OG SAMFUNDSMÆSSIG RELEVANS



Konklusion

I følgende afsnit vil vi konkludere hvilken måde psykologiske faktorer spiller ind, når 18-24-årige pårørende til kræftramte modtager kommunikation om støtte- og rådgivningstilbud hos Kræftens Bekæmpelse, og hvordan man kan bruge denne viden i kommunikation til pårørende. Derudover vil vi sammenligne vores forskningsresultater med vores fund i litteraturreviewet.

I litteraturreviewet fandt vi ud af, der indenfor området bl.a. er manglede forskning på, hvordan sundhedsorganisationer gennem kommunikation og inddragelse af psykologiske faktorer hos pårørende kan øge støtteindsatsen til pårørende til kræftpatienter. Denne specialeafhandling har været med til at imødekomme dette forskningshul ved at undersøge unge pårørendes behov, som forhåbentligt i fremtiden kan afhjælpe psykiske belastninger såsom stress, angst og depression, som meget af den eksisterende forskning viste, at pårørende til kræftpatienter oplever. Vi ser en sammenhæng mellem vores fund i litteraturreviewet og vores valg af målgruppe, da unge mellem 16-24 år har lavest trivsel og er mest belastede i samfundet, med høje niveauer af netop stress, angst og depression (Sundhedsstyrelsen, 2022).

Ud fra analysedel 1 kan det konkluderes, at 18-24-årige pårørendes livssituation og daglige livsførelse, herunder bopæl, sociale kontekster og bekymringer for den kræftramte har haft en afgørende betydning for, målgruppens muligheder for at tage imod KB's støttetilbud. Også større livsforandringer og nye sociale kontekster havde overvejende en positiv påvirkning på de pårørende i at komme igennem krisen, på trods af at tiden virkede kaotisk. Psykologiske faktorer som ansvarsfølelse for den kræftramte gik igen hos informanterne, hvilket i nogle tilfælde førte til en undertrykkelse af egne følelser og tro på egne evner til at tage ansvar for sig selv som pårørende. Det fremgik tilmed, at informanterne lukkede ned for sine følelser over for den kræftramte for at opretholde en konfliktfri stemning, hvilket skabte restriktive handlemuligheder for dem. Undertrykkelsen af følelser skabte tilmed en følelse af ensomhed, hvilket understreger behovet for mere kommunikation om støttetilbud. Dermed kan de 18-24-årige pårørendes tro på egne evner, til at tage imod kommunikation om støttetilbud, både påvirkes af iboende psykologiske processer, men også af andres opbakning og forståelse. Dette påvirkede informanternes overskud og energi til at række ud efter hjælp. Dertil kan manglende anerkendelse fra omverden være en barriere for de pårørende i at tage imod

kommunikation om støttetilbud og opsøge hjælpen selv. Flere af informanterne ville have ønsket, at de blev fulgt op på ift. KB's tilbud, da de bl.a. var i chokfasen i starten af forløbet, og da manglende støtte fra omgangskredsen var en barriere for at opsøge hjælpen selv. Manglende spejling i andre kan føre til følelser af ikke at blive forstået og støttet, og kan skabe negative forventninger til KB's tilbud, hvis organisationen ikke formår at skabe forventninger om mulig spejling på forhånd i deres kommunikation om tilbuddene.

Ud fra receptionsanalysen i analysedel 2 kan det konkluderes, at KB's intenderede budskab med kommunikationen af tilbud kan skabe uoverensstemmelse for informanterne, idet overskrifter og indhold ikke altid var sammenhængen for informanternes forståelse heraf. Det kan også konkluderes, at pårørende har et behov for at kunne spejle sig i tilbuddene og i ligesindede, da dét at kunne genkende sig selv i beskrivelserne af, hvordan det kan være at være pårørende, uanset om de har lyst til at deltage i tilbuddet eller ej, var en vigtig faktor for, om de fandt medieindholdet relevant. Hertil, at målgruppen nævnt i kommunikationen af tilbuddet havde en central rolle. Flere af informanterne fandt aldersspændet for bredt, og de havde ikke lyst til at blande efterlevende og nuværende pårørende i ét tilbud. På trods af, at man kan have en støttende omgangskreds, kan det være svært for de pårørende at finde motivationen til at tage imod et tilbud, da de stadig kan have en oplevelse af, at ens følelser ikke har lov til at fylde. Kommunikationen om tilbuddet skal derfor være imødekommende overfor dette og gøres relevant for dem. Ord som *sorg* og *død* virker afskrækkende, og flere foretrak en mere fleksibel betegnelse. Dette indikerer en klar tendens til, at navnet og beskrivelsen af en gruppe kan påvirke en potentiel deltagers beslutning om at deltage i et tilbud. Derudover var ord som "netværk" ifølge informanterne en mere indbydende måde at kommunikere et gruppetilbud på. De nævnte tilmed, at ord som "frirum" med fordel kunne anvendes, da det netop ikke var så afskrækkende. Billeder og visuelle elementer spiller ligeledes en vigtig rolle i at tiltrække og fastholde opmærksomheden, hvorfor billedvalg skal passe til konteksten og medieindholdets budskab. Kommunikationen skal være kortfattet, overskuelig, struktureret og nem at forstå. Nogle pårørende var udfordrede af tekst og opsætning af opslaget, da de syntes, at det var for kompliceret at læse og forstå, hvilket betød, at de ville være sprunget over indlægget, hvis de selv var stødt på det i et forløb som pårørende. Nogle pårørende finder det tiltalende, at der ikke skal tales så meget, hvilket gør det mindre skræmmende at deltage i et tilbud. Afgørende for informanternes opfattelse af kommunikationen var, at kommunikation, som ikke satte krav til taleemne, var mere

indbydende, idet de her hverken havde problemer med aldersspændet eller pårørendes livssituation.

Samlet set kan det konkluderes, at psykologiske faktorer hos den 18-24-årige pårørende spiller en afgørende rolle for, hvordan de håndterer at være pårørende til en person med kræft, og hvordan de modtager kommunikation fra KB om støtte- og rådgivningstilbud. Hvis kommunikation til unge pårørende tager højde for følgende psykologiske faktorer; *følelsen af ensomhed, manglende overskud, den pårørendes livssituation, manglende følelse af at være berettiget til at opsøge hjælp, manglende forståelse og manglende spejling*, gennem relevant, ikke afskrækkende, appellerende og forståelig kommunikation, så kan man skabe mere relevant kommunikation til målgruppen, som motiverer 18-24-årige pårørende til at handle på KB's støttetilbud.

Diskussion om løsningsforslag til anvendelse

Ud fra resultaterne i specialet har vi reflekteret over et muligt løsningsforslag, som KB kan arbejde videre med i fremtidig kommunikation af deres tilbud til pårørende; både til pårørende i aldersgruppen 18-24 år, men også et mere overordnet værktøj til KB's kommunikation henvendt til kræftramte, pårørende og efterlevende.

Refleksioner over løsningsforslag

Når man klikker sig ind på cancer.dk skal man gennem seks klik, for at komme ind på relevante tilbud, som kræftrådgivningerne tilbyder. Derudover havde flere af os i gruppen, selv svært ved faktisk at finde ind til disse relevante tilbud på hjemmesiden. Rådgiveren fra Kræftrådgivningen i Herlev beskrev tilmed:

“Når vi møder både patienter og pårørende i den helt tidlige fase, så er det typisk for begge vedkommende en choktilstand. De er max presset og deres alarmberedskab er fuldstændig i gang, og det er jo tit sådan et følelsesmæssigt virvar, folk ved ikke, hvilket ben de skal stå på og de er fuldstændig chokeret og [...] krise, chok, alle de reaktioner, de lige pludselig står og oplever, er svære at håndtere” (Bilag 23).

Rådgiverens beskrivelse samt vores resultater om, at de 18-24-åriges modtagelse af kommunikation om tilbud netop i chokfase er begrænset på grund af det manglende overskud. Derudover fremgik det, at flere pårørende ville ønske at de var blevet fulgt op på senere i forløbet. Derfor bør man som pårørende både have information om støttetilbud oftere og mere tilgængeligt således, at KB kan sikre, at den pårørende får informationen i starten af pårørenderollen, men også bliver mindet om det igen senere. For at imødekomme dette kan man lave et pop-op-vindue på cancer.dk, som popper frem, lige så snart en bruger klikker sig ind på hjemmesiden. Dette valg grunder i, at de 18-24-årige pårørende bl.a. går ind på cancer.dk for at se, hvordan man kan hjælpe den kræftramte. På den måde kan man altså hurtigere opdage, at man selv kan få hjælp. Pop-oppnen vil fungere som et spørgsmål til brugeren om, hvorvidt brugeren har brug for at tale med nogen om, hvordan personen har det. Dette får automatisk brugeren til at overveje og mærke efter, hvordan personen egentlig har det. Brugeren har her mulighed for at sige “ja”, hvorefter testen ville spørge ind til de følelsesmæssige og psykologiske behov, og hvilken type pårørende, brugeren er. Herfra vil resultaterne af testen foreslå, hvilke(n) type tilbud, der passer til personens behov samt

følelsesmæssige tilstand, idet testen spørger ind til, om man føler sig ensom eller stresset. Brugeren vil ved enden af testen endvidere se, hvorvidt den enkelte kræftrådgivning har tilbuddet tilgængeligt. Tanken er, at brugeren vil få information og mulighed for at tage imod hjælp samtidig med, at hjælpen er mere opsøgende. Dette kan imødekomme, at brugeren ikke selv skal finde hjælpen, eller på det givne tidspunkt ikke er bevidst om behovet for støtte. De foreslåede tilbud skal naturligvis også tage højde for specialets forskningsresultater ift. medieteksternes udformning og indhold. Dette vil være baseret på resultaterne af hele analysen. Ligeledes kan løsningsforslaget imødekomme, at kræftrådgivningerne ikke har det fulde indblik i, hvor stort behovet for støttetilbud er i denne målgruppe, da målgruppen ofte ikke kender til tilbuddene og ikke kommer fysisk ned i kræftrådgivningerne. Dermed ville de kunne oprette og kommunikere om flere relevante tilbud til 18-24-årige.

Tiltagets imødekommelse af følelser af uoverskuelighed

I analysen fremgik det, at det for flere informanter virker uoverskueligt at finde rundt i alle KB's tilbud. Med pop-oppen ville brugeren nu hurtigere kunne finde frem til tilbud, som matcher alder, målgruppe, behov og evt. psykologiske faktorer. Dog er det ikke nødvendigvis alle pårørende, kræftpatienter eller efterlevende, der har behov for støtte og rådgivning, når de klikker ind på hjemmesiden eller helt generelt. Det kan være, at man som bruger bare gerne vil læse om den pågældende kræftsygdom eller andre relevante oplysninger, som informanterne også nævnte. Derfor skal der være en funktion i pop-oppen, der giver brugeren mulighed for at sige "nej" til, om personen har brug for hjælp. Informanterne oplevede det uoverskueligt at tage imod støttetilbud særligt i starten af et kræftforløb, og for andre i hele forløbet, idet der var mange andre ting, der fyldte for dem. Flere af informanterne nævner, at en påmindelse om støtte senere i forløbet ville have hjulpet dem (jf. Livssituation; Betydning af støttepersoner). Derfor ville pop-oppen komme frem, hver gang en bruger tilgår hjemmesiden for at sikre, at pårørende også senere kan genoverveje behovet for hjælp.

Betydningen af ord og visuelle virkemidler i løsningsforslaget

Det fremgik i undersøgelsen, at det visuelle i form af forkert billedvalg eller grå kedelige farver var en mere negativ faktor, idet det ikke ville fange målgruppens interesse. Afgørende var desuden selve ordvalget. Voldsomme og hårde ord som *død* og *sorg* kan være afskrækkende for pårørende, når de står i en sårbar situation, og kan måske ikke overskue, at skulle tale om død, når de håber på, at den kræftramte overlever. Hvis løsningsforslaget giver

KB et bedre billede af, hvilke behov de pårørende har, samt hvilke emner de har brug for at tale om, kan KB tage hensyn til dette i tilbud, hvor man sprogligt ville kunne matche de pårørendes modtagelse af kommunikationen. Dermed ville man kunne opnå en bedre spejling for modtageren i tilbuddet både ved typen af pårørende, aldersmæssigt og emnemæssigt.

Udfordringer ved løsningsforslaget

En udfordring kan være, at det kan være svært at lave forholdsvis simple og korte spørgsmål og svarmuligheder, da det kan kræve flere spørgsmål at finde frem til aldersgruppe, bopæl, pårørendetype, samt hvilke emner personen ville have brug for støtte til. Vi så eks. i analysedel 2, at flere informanter mistede interessen og motivationen, hvis teksten var for lang. Endvidere havde de mangel på energi og overskud til at overveje at få hjælp, hvorfor mange spørgsmål kan miste brugeren. Dog vil et fokus på hvilken målgruppe, samt hvilket behov brugeren har, netop give KB og kræftrådgivningerne et bedre praj om, hvilke typer pårørende der har hvilke behov, hvorudfra de kan bruge dette til evt. oprettelse af tilbud, som bedre kan opfylde de behov der måtte være.

Har alle pårørende brug for støttetilbud?

Man kan sætte spørgsmålstejn ved, om alle pårørende har brug for hjælp. Vi mener ikke, og kan ikke vurdere, hvorvidt alle har brug for hjælp eller rådgivning. Men vi mener dog, at der kan være pårørende, som netop mangler informationen og muligheden for at tage imod, tilbud om hjælp. I litteraturreviewet fremgik det, at pårørende til bl.a. kræftramte kan opleve store belastninger såsom stress, angst og depression, hvilket også fremgår af specialets resultater. Flere af informanterne har oplevet store bekymringer og en følelse af ensomhed. Vi ser det som et tydeligt billede på, at der findes flere pårørende, som kan få gavn af den gratis hjælp, som KB netop tilbyder. Derfor er løsningsforslaget et bud på, hvordan man kan forsøge at øge kendskabet til og muligvis brugen af KB's støttetilbud.

“Vi skal bruge mediet, som de unge befinder sig på”

Som nævnt i litteraturreviewet fandt Braun et al. (2019) bl.a. frem til, at kræftpatienter og pårørende primært finder information og netværker med andre pårørende på internettet og sociale medier. Vi forestiller os dertil, at forslaget kan blive synliggjort på de medier, hvor de unge netop befinder sig, såsom Instagram, Snapchat, TikTok, Twitter osv. Dette kan eks. gøres gennem opinionsledere; influencere eller andre kendte rollemodeller, som har en

“Jeg synes, at det er interessant at have fokus på den gruppe, også fordi det er en gruppe, som nemt bliver overset mange steder. Infleuncerdelen på Instagram inviterer de unge indenfor i kræftrådgivningerne, og måske også på den måde får dem ledt hen til hjemmesiden. Jeg tror faktisk, at det hænger ret meget sammen. Jeg tror ikke på pop-oppen alene, du skal også have folk ledt dem derind, så en kombination af de to, det kunne jeg sagtens se for mig” (Bilag 22).

Med responsen fra Helle, tænker vi, at man udover at lave et videoopslag samtidig kan lave en story, hvor man kan interagere med brugeren ved at stille spørgsmål, ligesom pop-oppen, og på den måde vil kræftrådgivningerne ligeledes få en indikation om, hvad folk har brug for. I story har man desuden mulighed for at indsætte et link, som netop vil kunne lede brugeren hen til hjemmesiden og dermed vil vi med løsningsforslaget formå at lave en kombination af både pop-oppen og Instagram som en ny platform for at nå de unge pårørende. Samtidig vil løsningsforslaget give KB konkrete anbefalinger til, hvordan de fremadrettet kan skrive deres medietekster.

Informanternes efterfølgende feedback på interviews og løsningsforslag

Efter foretagelsen af analysen og vores refleksioner om løsningsforslag, fulgte vi op på informanterne, for at høre, om de var okay efter interviewet, og høre om de har gjort sig efterfølgende tanker om interviewene. Her hørte vi tilbage Naja, Emma og Malene.

Informanterne havde generelt en positiv oplevelse af interviewene, og følte sig trygge under samtalerne. De udtalte, at der havde været plads til at åbne op og dele sine følelser. De mente, at det er vigtigt at normalisere brugen af tilbuddene hos den unge målgruppe, gennem bl.a. information og kommunikation. Naja fortalte, at hun havde reflekteret over, at hun oplevede en betydelig forskel i kvaliteten af kommunikationen mellem kræftrådgivningerne og hovedsædet hos KB, hvor hun har oplevet kommunikationen mere stærk og målrettet ved sidstnævnte. Emma gav udtryk for, at hun syntes, at tilbuddene var dårligt formulerede og ikke relevante, og at det skabte forvirring hos hende omkring, hvilke tilbud der ville passe til hende. Hun syntes, at løsningsforslaget ville være et godt værktøj til at guide den pårørende hen imod relevante tilbud, der passer til den enkelte pårørendes behov. Emma påpegede et ønske om mere blid og omsorgsfuld kommunikation, og at løsningsforslaget ville skåne en for negative og ubehagelige informationer, som hun mente, at KB's nuværende

kommunikation ikke imødekommer. Alle informanterne gav også udtryk for, at de ønskede at der blev taget højde for mere fleksible og differentierede tilbud, der imødekommer individuelle behov; aldersgrupper i kommunikationen og i udformningen af tilbuddene. Informanterne havde ligeledes reflekteret over, at de gerne ville have haft bedre opfølgning fra KB på, hvordan de havde det efter behandlingsforløbet, og de kunne godt tænke sig sociale fællesskaber, der imødekom deres aldersgruppe, så man ikke ville føle sig så alene med udfordringerne. De ønskede ligeledes bedre synlighed og lettere tilgængelighed af KB's støttetilbud, hvilket de mente, at løsningsforslaget ville imødekomme. Afslutningsvis fortalte alle informanterne i det efterfølgende interview, at de fandt specialet interessant, og at de var glade for at deltage. Særligt var, at Malene efter sin medvirken i interviewet, havde meldt sig som frivillig hos KB og startet i et psykologforløb, på baggrund af de refleksioner interviewet satte i gang hos hende. Se bilag 30 for informanternes uddybelse til ovenstående (Bilag 30).

Overensstemmelse mellem pejlemærker, værdier og forskningsresultatet

Som tidligere nævnt arbejder KB indenfor tre overordnede pejlemærker, heriblandt pejlemærket, *ingen skal stå alene med kræft*. Vi synes, at vi med vores forskningsresultater har været med til at bidrage til arbejdet med dette pejlemærke, da vi har været med til at sætte mere fokus på pårørende og pårørendes brug af støttetilbud, og dermed, at der måske i fremtiden, er færre der måske står alene som pårørende til en kræftramt (jf. Pejlemærker). Ligeledes arbejder KB ud fra hovedværdien *at være respektfuld*, hvilket indbefatter, at organisationen respekterer det enkelte menneskes valg, når det kommer til håndtering af sygdommen, og at KB tilbyder diverse tilbud, støtte og vejledning til kræftramte og pårørende, funderet på viden om udfordringer og behov hos mennesker berørt af kræft (jf. Vision, mission og værdier). Vi mener, at vi med denne specialeafhandlings forskningsresultater har kunne bidrage til denne vision og hovedværdi hos KB, da vi netop har undersøgt, hvilke udfordringer og behov man kan stå overfor, når man er pårørende til en kræftpatient, for at kunne styrke støtteindsatsen.

Perspektivering

Ud fra specialets resultater og de efterfølgende anbefalinger, samt et forslag til et eventuelt løsningsforslag, ser vi ikke blot dette som relevant for KB. Disse anbefalinger eller overvejelser vil også være værd at tage højde for i andre organisationer, som netop har til formål at kommunikere ud til sårbare mennesker. Specialeafhandlingen har bevæget sig indenfor den makro-etiske dimension (jf. metode) indenfor kvalitativt arbejde, da forskningen har placeret sig i en samfundsmæssig kontekst. I perspektivering kommer vi med et bud på, hvordan forskningen kan bidrage i en større sammenhæng og på et højere samfundsmæssigt niveau.

Pårørende som politisk fokusområde

I Danmark er der alene anbefalinger, men ingen lovgivning på sundhedsområdet, når det gælder at sikre pårørendes rettigheder. Sundhedsloven fordrer ikke krav om inddragelse eller støtte til pårørende, hvilket betyder, at pårørende kun kan inddrages med samtykke fra patienter (danskepatienter.dk). Lovgivningen er anderledes ud i Norge og Sverige. I Norge er det lovpligtigt, at sundhedspersonale tager hånd om mindreårige børn som pårørende, hvilket betyder, at børn under 18 år har krav på information. I Sverige fordrer lovgivningen, at pårørende til nærtstående med alvorlig sygdom, skal aflastes både fysisk, psykisk og socialt (ibid.).

Et internt notat fra KB viser, at man har arbejdet med pårørende som et politisk fokusområde siden 2018, hvor emnet kom på dagsordenen (Bilag 24). Formålet har været, at kræftpatienters pårørende skulle sikres inddragelse samt afklaring af behov og mulighed for støtte. Endvidere skulle fokuset også lægges på børn og unge, der er pårørende. Dog bliver det ikke tydeliggjort i notatet, hvor meget fokus på unge pårørende der har været, selvom det nævnes, at der har været et særligt fokus på børn og unge som pårørende. I stedet fremgår der kun resultater af børneområdet og det tyder derfor på, at det ikke er den unge aldersgruppe, der har været fokus på (ibid.).

Pårørendevejledere i kommuner

Med finansloven for 2018 blev det besluttet at afsætte 60 mio. kroner årligt i perioden 2018-2022 til kommunernes indsats med aflastning af pårørende. Det viser sig ifølge notatet, at flere af landets kommuner i forlængelse af beslutningen har ansat en pårørendevejleder.

Ifølge notatet arbejder KB for, at kommunerne i Danmark har pårørendevejledere, som skal tilbyde rådgivning og støtte til pårørende. Desuden skal disse vejledere sikre opkvalificering af medarbejdere i den enkelte kommune ift. pårørende generelt (ibid.: 4). Det har bl.a. været en målsætning, at alle kommuner og hospitaler har en pårørendevejleder. På nationalt plan ses der en stigning på 14,3 % fra 2020 til 2022 i andelen af kommuner, der har pårørendevejledere ansat. Dog betyder dette også, at der er 66,3% af kommunerne, som i 2022 endnu ikke har en pårørendevejleder. Derudover viser notatet, at ingen af landets hospitaler har en pårørendevejleder ansat på nuværende tidspunkt. Af notatet fremgår det yderligere, at KB indgår i et samarbejde med 30 andre foreninger i 'Pårørendeinitiativet', som arbejder for bedre vilkår for pårørende på tværs af diagnoseområder (ibid.: 3). Det interessante med Påørendeinitiativet er, at de på nuværende tidspunkt bl.a. arbejder for, at der skal komme en lovgivning til pårørende, samt de har et ønske om en ændring i Service- og Sundhedsloven således, at kommuner og regioner i højere grad forpligtes til at opspore, inddrage og støtte pårørende (ibid.: 3). Maj Bekker-Jepesen, som er Sundhedsfaglig konsulent hos KB har givet en status herom, hvor hun i en mail har skrevet følgende:

“Pårørendeinitiativet har udarbejdet et udspil om behovet for lovgivningsmæssige forpligtelser i forhold til pårørendes rettigheder, og udspillet har været i høring blandt initiativets 30 medlemsforeninger (heriblandt KB) i løbet af foråret 2023. Udspillet er nu endeligt, og sendes til endelig godkendelse blandt initiativets medlemsforeninger over sommeren. Udspillet er målrettet relevante aktører i sundhedsministeriet og forventes at blive sendt ud inden udgangen af 2023” (Bilag 31).

Pårørende er et kerneområde hos KB, og der arbejdes derfor fortsat dagen i dag med emnet både nationalt og regionalt, men det har ikke været et politisk fokusområde siden 2022. Dog tyder det på, at der vil ske noget i udgangen af 2023 ud fra ovenstående udtalelse. På trods af fremskridt, kan vi ud fra dette speciale se, at der stadig er plads til forbedringer. Dermed kunne KB med fordel anvende specialeafhandlingens resultater i en evt. kommunikationsstrategi, for at understøtte Påørendeinitiativet og i højere grad styrke pårørende til at tage imod tilbud om støtte fra Kræftens Bekæmpelse.

31.05.2023 | kl. 09.50 NYHEDER

Nyt tiltag skal styrke kommunikationen til unge pårørende til kræftpatienter

Pårørende til kræftpatienter i alderen 18-24 år kan være en svær målgruppe at nå med kommunikation, men nu kommer et forskningsprojekt med et konkret værktøj til, hvordan man kan styrke kommunikationen og hjælpen til de pårørende



AF METTE KJÆR, SIMONE PEYK MILLGAARD, STINE BIRK JENSEN & TRINE MOSSKOV POULSEN

Pårørende er et fokusområde for blandt andet Kræftens Bekæmpelse, og tidligere forskningsprojekter på området viser, at pårørende er afgørende for at få en kræftramt bedst muligt igennem et sygdomsforløb. Dette forskningsprojekt fokuserer dog, til forskel for eksisterende forskning på, hvordan man kan bruge viden om pårørendes mentale trivsel og velbefindende i kommunikationen til pårørende. Dette kan optimere støtteindsatsen gennem relevant kommunikation, og få flere pårørende til at tage imod Kræftens Bekæmpelses tilbud om støtte- og rådgivningstilbud. Her styrkes støtten til de pårørende for også at få dem bedst muligt igennem et kræftforløb. Kræftens Bekæmpelse beskriver pårørendes situation som på mange måder lige så hårdt som for patienten.

“Preset er mastodontisk, som pårørende“, siger Arne Henriksen, sekretariatschef i Kræftens Bekæmpelse.

En ny specialeafhandling fra Roskilde Universitet, med fokus på kommunikation til 18-24-årige pårørende til kræftpatienter, kommer nu med forslag til nye tiltag, som kan styrke kontakt og kommunikation til pårørende til kræftpatienter og andre alvorligt syge.

KURSER



Professionel videoproduktion på din smartphone

SE FLERE KURSER

NETVÆRK



Kvalnet - Det kvalitative metodenetværk

SE FLERE NETVÆRK

JOB

ANNOUNCE

*** Ugens K-job ***

Afdelingschef med fokus på udvikling af attraktive medlemstilbud

Frist
06/6
2021



Kommunikationsprofil



Konsulent til at kommunikation



Associate Communications Officer in Denmark

Undersøgelsen viser, at det er vigtigt hele tiden at fastholde de pårørende for at få dem til at søge og tage imod hjælpen. Det er vigtigt, at de pårørende ikke føler, at der stilles krav til deres deltagelse i et tilbud. Det skal føles trygt at melde sig til et tilbud, og det skal være tydeligt kommunikeret, hvad der skal foregå, så de pårørende ikke føler sig utrygge ved forventninger til, hvad de skal tale om. De pårørende er generelt meget fokuserede på at leve op til omverdenens forventninger til dem, og ønsker ikke at være til besvær og tage tid og plads fra en anden, som kunne have mere brug for hjælpen, end de selv har. Så det skal løbende gøres klart i kommunikationen, at alle er velkomne. Sprogbrug i kommunikation til pårørende er vigtigt, da det for mange kan virke afskrækkende at tale om eksempelvis døden, hvis man håber og forventer, at ens kære overlever. De fire studerende uddyber:

”Det er vigtigt at lave en kommunikation, der i højere grad er direkte målrettet de pårørende. Den skal spejle dem, så de derigennem mærker, at de ikke er alene med deres følelser og oplevelser. Det bør især foregå på de sociale medier, når det handler om de unge, og det kan blandt andet gøres ved hjælp af ambassadører og influencere, på samme måde som man allerede bruger eksempelvis kendte til at fortælle om livet som kræftpatient. Det kan også gøres i opslag og stories, hvor man kan give eksempler på, hvilke temaer man arbejder med i de forskellige tilbud, og hvilke følelser og tanker deltagerne som pårørende typisk har”

Håbet hos de studerende er, at det kan skabe mere trafik og opmærksomhed på selve hjemmesiden, hvor de har udviklet et pop-op-vindue med en indbygget test, der skal “poppe” op hver gang en bruger åbner cancer.dk. De siger:

”Pop-up vinduet skal naturligvis kunne klikkes væk igen med et enkelt klik, for dem der ikke er interesserede. Men når brugere åbner hjemmesiden mere end en gang, så er tanken, at de pårørende, og patienter for den sags skyld, vil blive løbende mindet om de mange gode tilbud, der er i KB. Det er vigtigt, fordi deres behov og ønsker ofte kan ændre sig i løbet af et kræftforløb. Måske tænker de ikke lige i begyndelsen, at de har brug for hjælp, men det kan komme, og så har de måske igen glemt de pjecer og den information de fik, da de lige fik diagnosen”.

Pop-op-vinduet skal med få præcise spørgsmål afklare, hvordan den pårørende har det, og dermed hvilke støttetilbud, der kunne være relevante for vedkommende. Undersøgelser foretaget af Kræftens Bekæmpelse selv viser, at mange slet ikke ved, hvor meget og hvor forskellige hjælpemuligheder, man kan få hos Kræftens Bekæmpelse, da mange tilbud også oprettes løbende efter behov i landets 12 kræftrådgivninger, og dermed ikke står præcist beskrevet på hjemmesiden.

De er enige i, hos Kræftens Bekæmpelse, at det er vigtigt med mere fokus på pårørende. Pårørende er en svær målgruppe at nå, selv for en organisation så stor som Kræftens Bekæmpelse, der som landets største sygdomsbekæmpende forening har ca. 400.000 medlemmer og 46.000 frivillige. I en tid hvor især unge er udsatte for mental mistrivsel, beskæftiger specialt sig med et fokus på netop unge pårørende mellem 18-24 år. Naturligt nok er der flere ældre, som søger hjælp hos Kræftens Bekæmpelse, da der er flere som rammes af kræft, jo ældre de bliver.


novozymes
Rethink Tomorrow
SENIOR COMMUNICATIONS
ADVISOR


MOMU
MOESGAARD MUSEUM
Kommunikationschef


netIP
It works
Communication & Content
Manager



Nytænkede og kreativ
kommunikationskonsulent



LB Forsikring
Digital Content Manager



SoMe-konsulent



Juniorkonsulent til
kommunikation og
markedsføring


astra*
Kommunikationskonsulent



Dansk Industri
KOMMUNIKATIONS RÅDGIVER
TIL STRATEGISK
KOMMUNIKATION OG EVENTS



Chefkonsulent



Studentermødshjælper



Akademikernes
Forbund
Kommunikations- og
Marketingchef


kea
Kommunikationskonsulent

Men de unge pårørende er netop en vigtig gruppe i samfundet at have fokus på, forklarer Helle Goyle, der er chef for de 12 kræftrådgivninger i Danmark:

“Jeg synes, det er en interessant gruppe at have fokus på, fordi det er en gruppe, som nemt bliver overset mange steder” siger hun.

Fælles for de pårørende er, at flere psykologiske faktorer, som blandt andet en følelse af at være alene med sine udfordringer, manglende berettigelse til at have det svært, når en nærtstående bliver syg og en oplevelse af manglende opbakning fra omgivelserne, kan komme til at stå i vejen for at handle på Kræftens Bekæmpelses kommunikation om hjælp og opfatte kommunikationen som relevant, hvis disse følelser ikke imødekommes.

En af de pårørende, der deltog i undersøgelsen, udtaler:

“Det var lige meget, hvem jeg var sammen med, så var der altid fokus på, hvordan han havde det. Jeg lukkede rigtig meget ned, fordi jeg turde ikke sige, hvad jeg egentlig følte, og jeg vidste ikke, hvem jeg skulle sige det til”

Disse faktorer må formodes at gælde ikke alene i denne gruppe af pårørende, men også for andre aldersgrupper og pårørende til andre typer alvorligt ramte af sygdom, hvorfor resultaterne ville kunne blive implementeret i kommunikationsafdelinger i flere af landets sundhedsorganisationer.

Alle pårørende i undersøgelsen beskriver, at de i større eller mindre grad oplevede at have manglet overskud og handlekraft under sygdomsforløbet, hvilket har gjort det svært for dem at sætte sig ind i, hvad der var af støttemuligheder og reagere på den eksisterende kommunikation om tilbuddene. Her beskriver flere af dem, at de har haft et behov for at blive fulgt op på løbende, og flere gange blive mindet om, at hjælpen er der, og at de opfordres til at tage imod den. Dette sker også i flere tilfælde, når blandt andet sygeplejersker og læger løbende taler med patienter og pårørende, men med de mange pårørende, som måske ikke kommer fast med på hospitalet, er det langt vanskeligere at kunne bevare en dialog. Dette kan man komme i møde med den øgede relevans i kommunikationen på blandt andet sociale medier, og derigennem den øgede trafik til hjemmesiden, hvor de pårørende hver gang vil møde pop-oppen som løbende vil minde dem om den gratis hjælp de kan få.

Ultimativt ville pop-oppen kunne udvides til andre patientforeninger og organisationer således, at støtteindsatser gennem kommunikation optimeres i flere af landets sundhedsorganisationer.

Kilde fakta KB: <https://knaek.cancer.dk/da/content/fakta-om-kraeftens-bekaempelse>



Redegørelse af formidlingsartikel

I følgende kommunikationsplan har vi ladet os inspirere af emner fra Jan Krag Jacobsens bog *29 spørgsmål* som et bidrag til redegørelsen af den præsenterede formidlingsartikel (Jacobsen: 2016: 17). Vi vil redegøre for formidlingsartiklens målgruppe, afsender, medievalg, sproglige virkemidler og genre, samt budskab og formål.

Målgruppe

På baggrund af vores forskningsresultater i den præsenterede specialeafhandling, finder vi det relevant at målrette formidlingsartiklen til kommunikationsfolk, der arbejder indenfor sundhedsorganisationer. Vi har valgt denne målgruppe, da de ligeledes vil kunne benytte resultaterne til kommunikation til pårørende indenfor forskellige typer af sygdomme. Dermed er målgruppen for artiklen fagfæller indenfor vores forskningsfelt.

Afsender

Afsenderen af artiklen er fire kandidatstuderende fra Roskilde Universitet, som ønsker at oplyse fagfæller om, at der er et manglende fokus på psykologiske faktorer i eksisterende kommunikation til pårørende.

Medievalg

Vi forestiller os, at artiklen skal publiceres på Kommunikationsforum (Kforum, 2023), da Kforum er et medie og et netværk, der henvender sig til læsere med interesse i kommunikation. Heriblandt personer, der arbejder på landets kommunikationsafdelinger indenfor sundhedsorganisationer. Mediet udgiver artikler om tiltag, tendenser og trends indenfor kommunikationsfeltet, og opfordrer til debat blandt læsere. Formidlingsartiklen ville være oplagt at udgive på Kforum, da artiklen netop opfordrer til debat vedrørende, hvor god og relevant kommunikation på kommunikationsafdelingerne er i sundhedsorganisationer, når det kommer til pårørendeområdet. Med et månedligt læsertal på 100.000 tror vi tilmed, at vi med medievalget ville formå at nå nogle interessante stakeholders på området, som ville have mulighed for at have indflydelse på landets kommunikationsafdelinger. Desuden skriver Kforum selv, at deres kernelæsere bl.a. er interne og eksterne kommunikations- og pr-bureauer og -afdelinger i virksomheder (ibid.). Læseren af artiklen på Kforum kunne eks. være en kommunikationschef fra Kræftens Bekæmpelse.

Sproglige virkemidler og genre

Artiklen er skrevet som en faglig artikel til fagfæller, da den indebærer en faglig pointe og argument om vores resultater, og et kommunikationsproblem med tilhørende løsningsforslag. Ligeledes arbejder vi med den faglige artikelgenre, da vi ønsker, at den skal udgives i branche- og interesseorganisationer. Rubrikken fanger læseren ved at præsentere, at læseren skal læse om ny forskning indenfor kommunikationsverdenen, og underrubrikken fremsætter problematikken for den bagvedliggende forskning med det samme. Derudover har vi valgt citater fra flere fagpersoner, som arbejder inden for området i KB, som skaber en mere spændende læsning og relevans for læseren.

Budskab og formål

Artiklens budskab er, at hvis kommunikation til 18-24-årige pårørende tager højde for psykologiske faktorer som følelsen af ensomhed, livssituation, manglende spejling gennem relevant, ikke afskrækkende og appellerende samt forståelig kommunikation, så kan man skabe mere relevant kommunikation til målgruppen så støtteindsatsen optimeres i sundhedsorganisationer. Ligeledes er formålet med artiklen at præsentere et konkret bud på, hvordan disse forskningsresultater kan imødekommes i en kommunikationspraksis.

Litteraturliste

Bøger og tekster

- Alvesson, M. (2003): *Methodology for close up studies – struggling with closeness and closure*. Kluwer Academic Publishers.
- Boolsen, M. W. (2015): *Grounded Theory*. I: Brinkmann S. & Tanggaard L.: *Kvalitative metoder – en grundbog*, 2. udgave, Hans Reitzel Forlag.
- Brinkmann, S. (2015): *Etik i en kvalitativ verden*. I: Brinkmann S. & Tanggaard L.: *Kvalitative metoder – en grundbog*, 2. udgave, Hans Reitzel Forlag.
- Bryman, A. (2008): *Social Research Methods*. New York: Oxford University Press.
- Cullberg, J. (2007): *Krise og udvikling*, Hans Reitzels Forlag, 5. udgave. Original; 1976 oversat af Thornye, O.
- Dreier, O. (1979): *Den kritiske psykologi*. (Bidrag af Holzkamp, K., Haug W. F., Haug F. & Holzkamp-Osterkamp, U.). Rhodos, København.
- Dreier, O. (2008): *Psychotherapy in Everyday Life. Learning in doing: Social, Cognitive & Computational Perspectives*. New York: Cambridge University Press.
- Erikson, E. H. (1971). *Identitet - ungdom og kriser*. Oversat af Birgitte Brun. [Identity - youth and crisis]. 2. oplag. Hans Reitzel.
- Flyvbjerg, B. (2015): *Fem misforståelser om casestudiet*. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L.: *Kvalitative metoder - en grundbog*, 1. udgave, Hans Reitzels Forlag.
- Gadamer, H. G. (2007): *Sandhed og metode - grundtræk ved en filosofisk hermeneutik*. Systime Academica. 5. oplag fra 1986 oversat af Jørgensen, A.
- Gilje, N. (2017): *Hermeneutik – teori og metode*. I: Järvinen, M. & Mik-meyer, N. (2017): *Kvalitativ analyse : syv traditioner*. Hans Reitzels Forlag.
- Hall, S. (2001) *Encoding, Decoding*. I: During, S.: *The Cultural Studies Reader*. Taylor & Francis e-library.
- Heidegger, M. (2007): *Væren og tid*. Forlaget Klim. Original; 1927 oversat af Skovgaard, C. R.
- Holzkamp, K. (2015): *Conduct of everyday life as a basic concept of critical psychology*. I: Schraube, E. & Højholt, C.: *Psychology and the conduct of everyday life*. Routledge.
- Husserl, E. (2012): *Ideas : General Introduction to Pure Phenomenology*. Taylor & Francis Group. Routledge Classics. Første publikation 1931, oversat af Boyce Gibson, W. R.
- Jacobsen, B., Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2015): *Fænomenologi*. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L.: *Kvalitative metoder - en grundbog*, 2. udgave. Hans Reitzels Forlag.
- Jacobsen, K. (2011): *29 spørgsmål - en moderne retorik til planlægning af kommunikation*. Samfundslitteratur.

- Juul, S. (2012): *Hermeneutik*. I: Juul, S. & Pedersen, K., B.: *Samfundsvidenskabernes vidensteori - en indføring*. Hans Reitzels forlag.
- Karpatschof, B. (2015): *Den kvalitative undersøgelsesforms særlige kvaliteter*. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L.: *Kvalitative metoder - en grundbog*, 1. udgave, Hans Reitzels Forlag.
- Schröder, K. (2003): *Generelle aspekter ved mediereception? – Et bud på en multidimensional model for analyse af kvalitative receptionsinterviews*. *MedieKultur*, Vol 19. (35).
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2015): *Interviewet som forskningsmetode*. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L.: *Kvalitative metoder - en grundbog*, 2. udgave. Hans Reitzels Forlag.
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2015): *Kvalitet i kvalitative studier*. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L.: *Kvalitative metoder - en grundbog*. Hans Reitzels Forlag.
- Luszynska, A., & Schwarzer, R. (2015): *Social cognitive theory*. I: M. Conner (Ed.), *Predicting and Changing Health Behaviour: Research and Practice with Social Cognition Models*. UK: UK Higher Education Psychology Psychology.

Forskningslitteratur til litteraturreview

- Braun, L. A., Zomorodbakhsch, B., Keinki, C., & Huebner, J. (2019): *Information needs, communication, and usage of social media by cancer patients and their relatives*. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, Vol. 145 (10).
- Cherlin, E., Fried, T., Prigerson, H. G., Schulman-Green, D., Johnson-Hurzeler, R., & Bradley, E. H. (2005): *Communication between Physicians and Family Caregivers about Care at the End of Life: When Do Discussions Occur and What Is Said?* *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 8 (6).
- Ferrell, B. & Wittenberg, E. (2017): *A review of family caregiving intervention trials in oncology*. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. Vol. 67 (2).
- Glajchen, M. (2004): *The emerging role and needs of family caregivers in cancer care*. *Cancer Nursing*. Vol. 27 (2).
- Grbich, C., Parker, D. & Maddocks, I. (2019): *The Emotions and Coping Strategies of Caregivers of Family Members with a Terminal Cancer*. *Journal of palliative care*. Vol. 17 (1).
- Justesen, K. R., Nielsen, M. K., Skov-Petersen, J. & Nielsen, S. P. (2013): *Klinisk retningslinje om interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb*. Center for kliniske retningslinjer. Aalborg Universitet, Dansk Sygepleje Selskab. Besøgt 03/02/23 på: http://cfkr.dk/media/344467/interventioner__der_st_tter_voksne_p_r_rende_til_kr_ftpatienter__i_palliativt_forl_b.pdf
- Kavl, S., Tokdemir, G., Tasdemir, R., Yalili, A. & Dinc, D. (2012): *Patients with cancer and their relatives beliefs, information needs and information-seeking behavior about cancer and treatment*. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, Vol. 13.

- Luo, X., Li, J., Cao, Q., Lin, Y., Xu, Y. & Li, Q. (2020): *Communication Needs of Cancer Patients and/or Caregivers: A Critical Literature Review*. Journal of Oncology. Besøgt 03/02/23 på: <https://www.hindawi.com/journals/jo/2020/7432849/>
- Longacre, M. L., Galloway, T. J., Parvanta, C. F. & Fang, C. Y. (2015): *Medical Communication-related Informational Need and Resource Preferences Among Family Caregivers for Head and Neck Cancer Patients*. Journal of Cancer Education, Vol. 30.
- McCarthy, B. (2011): *Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know*. European Journal of Oncology Nursing, Vol. 15 (5).
- Nielsen, M. K. (2016): *Facing bereavement: Severe pre-loss grief symptoms and factors of complications during caregiving and bereavement in a nationwide caregiver cohort*. Faculty of Health, Aarhus University.
- Oeschle, K. (2019): *Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care - An Overview of Current Literature*. Medical Sciences Vol. 7 (3).
- Paul, F. & Rattray, J. (2008): *Short- and long-term impact of critical illness on relatives: literature review*. Leading Global Nursing Research. Vol. 62 (3).
- Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H. & Bemis, A. (2008): *Supporting Family Caregivers in Providing Care*. In: *Measuring Caregiver Burden: A Guide for Health Care Professionals in Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville Publishing.
- Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friedrich, HC., Huber, J., Thomas, M., Herzog, W. & Hartmann, M. (2015): *When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors*. American Cancer Society, Vol. 121 (9).
- Taylor, J., Fradgley, E., Clinton-McHarg, T., Byrnes, E. & Paul, C. (2020): *What are the sources of distress in a range of cancer caregivers? A qualitative study*. Support Care Cancer. Vol. 29 (5).
- Teixeira, R. J., Applebaum, A. J., Bhatia, S. & Brandão, T. (2018): *The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: an integrative review*. Psychology Research and Behavior Management. Vol. 11.
- Washington, K. T., Craig, K. W., Oliver, D. P., Ruggeri, J. S., Brunk, S. R., Goldstein, A. K. & Demiris, G. (2019): *Family Caregivers' Perspectives on Communication with Cancer Care Providers*. PubMed Central. Vol.37 (6). Besøgt 23/02/23 på: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7350905/>
- Wittenberg, E., Borneman, T., Koczywas, M., Del Ferraro, C. & Ferrell, B. (2017): *Cancer Communication and Family Caregiver Quality of Life*. PubMed Central. Besøgt 03/02/23 på: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5371756/>

Windsland, A. (2020): *Å være omsorgsgiver til et menneske med hjernesvulst : En metasyntese om pårørendes oplevelse av mestringsfremmende faktorer og strategier*. Universitetet i Agder.

Onlinedokumenter og websider

- Altinget (2022). *Endnu et fald i unges mentale sundhed får partier at kræve handling*. Besøgt 13/03/23 på:
<https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/endnu-et-fald-i-unges-mentale-sundhed-faar-partier-at-kræve-handling>
- Barometerundersøgelse (2012): *Kræftpatienters oplevelser i den palliative fase af sygdomsforløbet*. Besøgt 19/02/23 på:
https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/6/6556/1502882455/palliativ_barometerundersogelse_2012.pdf
- Dansk Industri (2018): *Digital dansk sundhed hitter i Tyskland*. Besøgt 28/05/23 på:
<https://www.danskindustri.dk/di-business/arkiv/nyheder/2018/10/digital-dansk-sundhed-hitter--i-tyskland/>
- Danske Patienter (no date): *Hvad har pårørende krav på?* Besøgt 28/05/23 på:
<https://danskepatienter.dk/patienter-paaroerende/raad-til-paaroerende/hvad-har-paaroerende-krav-paa>
- Datatilsynet (no date): *Hvornår må du behandle personoplysninger?* Besøgt 28/05/23 på:
<https://www.datatilsynet.dk/hvad-siger-reglerne/grundlaeggende-begreber/hvornaar-maa-du-behandle-personoplysninger>
- DR Nyheder (2020): *De har verdens dyreste sundhedssystem – Det er det rene vilde vest*. Besøgt 28/05/23 på:
<https://www.dr.dk/nyheder/udland/valg-i-usa/de-har-verdens-dyreste-sundhedssystem-det-er-det-rene-vilde-vest>
- Herning Folkeblad (2010): *Amerikanisering – "smalltalk", "individualisme og dovenskab"*. Besøgt 28/05/23 på:
<https://www.herningfolkeblad.dk/artikel/20c84b41-de66-4e8b-a57c-1ad8050cc774/>
- Kræftens Bekæmpelse (2023a): *Nøgletal*. Besøgt 22/02/23 på:
<https://www.cancer.dk/nyheder/presserum/statistik-om-kræft/>
- Kræftens Bekæmpelse (2023b): *Kræftens Bekæmpelses historie*. Besøgt 22/02/23 på:
<https://www.cancer.dk/om-os/vision-og-formaal/formaal-historie/>
- Kræftens Bekæmpelse (2023c): *Pejlemærker mod 2025*. Besøgt 22/02/23 på:
<https://www.cancer.dk/om-os/vision-og-formaal/pejlemaerker/>
- Kræftens Bekæmpelse (2023d): *Esben Dalgaard og Andrea Elisabeth Rudolph får gå Kræftens Bekæmpelses Hæderspris*: Besøgt 29/5/2023 på:

- <https://www.cancer.dk/nyheder/esben-dalgaard-og-andrea-elisabeth-rudolph-faar-kraeftens-bekaempelses-haederspris/>
- Kræftens Bekæmpelse (2022): *Kræftfrådgivninger*. Besøgt 19/02/23 på:
<https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/raadgivning/radgivninger/>
- Kræftens Bekæmpelse (2021a): *Hvem er Kræftens Bekæmpelse?* Besøgt 19/02/23 på:
<https://www.cancer.dk/om-os/vision-og-formaal/>
- Kræftens Bekæmpelse (2021b): *Om Kræftens Bekæmpelse*. Besøgt 25/04/23 på:
<https://www.cancer.dk/skole/om-kraeftens-bekaempelse/>
- Kræftens Bekæmpelse (2018): *Kræftens Bekæmpelses vision, mission og værdier*. Besøgt 19/02/23 på:
<https://www.cancer.dk/om-os/vision-og-formaal/vaerdier/>
- Knæk Cancer (no date): *Fakta om Kræftens Bekæmpelse*. Besøgt d. 30/05/23 på:
<https://knaek.cancer.dk/da/content/fakta-om-kraeftens-bekaempelse>
- Kræftens Bekæmpelse (2020): *Barometerundersøgelser i Kræftens Bekæmpelse*. Besøgt 19/02/23 på:
<https://www.cancer.dk/fagfolk/patientinvolvering/barometerundersoegelser/>
- Sundhedsstyrelsen (2022). *Det går den forkerte vej med unges sundhed*. Besøgt 13/03/23 på:
<https://www.sst.dk/da/nyheder/2022/Det-gaar-den-forkerte-vej-med-unges-sundhed>

Bilagsoversigt

- Bilag 1: Brugerpanelsundersøgelse, Pårørendepjece
- Bilag 2: Synlighedsplan 2022-2023
- Bilag 3: Befolkningsundersøgelse
- Bilag 4: Brugerpanelsundersøgelse, Kendskab til rådgivning og støtte
- Bilag 5: Pårørendepjece: Et liv som pårørende, at være tæt på en kræftpatient
- Bilag 6: Interview med PFI's Sekretariatschef
- Bilag 7: Barometerundersøgelse 2019
- Bilag 8: Barometerundersøgelse 2017
- Bilag 9: Barometerundersøgelse 2015
- Bilag 10: Overblikrapport af Survey undersøgelse
- Bilag 11: Survey undersøgelse 18-24 årige pårørende
- Bilag 12: Sofies svar i surveyundersøgelsen
- Bilag 13: Emmas svar i surveyundersøgelsen
- Bilag 14: Malenes svar i surveyundersøgelsen
- Bilag 15: Najas svar i surveyundersøgelsen
- Bilag 16: Interviewguide
- Bilag 17: Præsentation af tilbud
- Bilag 18: Sofies interview

- Bilag 19: Emmas interview
- Bilag 20: Malenes interview
- Bilag 21: Najas interview
- Bilag 22: Interview med Helle Goyle
- Bilag 23: Interview med Herlev Kræfttrådgivning
- Bilag 24: Internt notat fra KB: Status på pårørendeområdet
- Bilag 25: Interview med Chefen for Omsorg og Ung Kræft
- Bilag 26: Kodningsskema (Emma)
- Bilag 27: Kodningsskema (Sofie)
- Bilag 28: Kodningsskema (Naja)
- Bilag 29: Kodningsskema (Malene)
- Bilag 30: Afsluttende bemærkninger