



Recap – rehabilitering for cancerramte patienter og deres partner

Recap – rehabilitation aimed at
cancer patients and their partner



Christel Halvor Trøstrup 2018

This thesis has been submitted to the PhD School of The Faculty of
Science, University of Copenhagen

The Faculty of Science, University of Copenhagen

Academic supervisor:

Professor Reinhard Stelter

The Faculty of Science, University of Copenhagen

The assessment committee:

Ph.d. og lektor Helle Winther

The Faculty of Science, University of Copenhagen (chairman)

Professor Jette Ammentorp, Forskningsleder,
professor v/ Enhed for Sundhedstjenesteforskning
Sygehus Lillebælt / IRS Syddansk Universitet

Professor Jan Helge Solbakk,
Senter for medisinsk etikk, Det medisinske Fakultet, Universitet i Oslo

Submitted: May 16th 2018

Defends: Benzon auditoriet, Universitetsparken 2, 2100 København Ø

Layout: Christel Halvor Trøstrup

Graphic design: Lisbeth Smed Nissen

Ph.d.-afhandling 2018 © Christel Halvor Trøstrup

ISBN 978 87 91 771 72 9

Printed by SL grafik, Frederiksberg, Denmark (slgrafik.dk)

You'll remember me when the west wind moves upon the fields of barley

You can tell the sun in his jealous sky when we walked in fields of gold

Gordon Matthew Thomas Sumner

Indledning og læsevejledning

Velkommen til Recap!

Sådan har jeg sagt nogle gange de sidste tre år i mødet med kræftramte patienter og deres partner. Jeg har glædet mig til også at byde læseren velkommen i det felt, jeg har forsket i.

Afhandlingen er skrevet på dansk, mens artiklerne er skrevet på engelsk. Dette er et valg, jeg har gjort for at få flest mulige danske læsere med på, hvad det er, jeg gerne vil med Recap. Afhandlingen er en Ph.d.-afhandling, der bedømmes, men også et bidrag ind i klinisk praksis indenfor kræftområdet og psykosocial rehabilitering, samt et udtryk for at det kan betale sig at lytte til dem, afhandlingen mest handler om: Kræftramte patienter og deres partner.

For læsevenligheds skyld følger her en kort vejledning om, hvad man kan læse om:

Afhandlingen består af 23 kapitler. For en indføring i hvad Recap er og betyder, vil kapitel 2 være et relevant sted at starte. Kapitel 3-5 er den korte version af afhandlingen. Hvis man interesserer sig for det videnskabsteoretiske felt, afhandlingen befinder sig i, er det i kapitel 7, man kan orientere sig. I kapitel 8 og 9 udfolder jeg hvordan og hvor jeg, i samarbejde med par og kolleger har opfundet, justeret og gennemført Recap. De, der er optaget af forskningsdesign og metoder kan med fordel læse kapitel 10. Afhandlingens resultater fremgår af kapitel 13. Det forskningsfelt, som jeg skriver mig ind i, kan man finde viden om i kapitel 6 og 14. Konklusionen på mit arbejde er i kapitel 15, men læs også hvordan jeg tænker, at man arbejde videre med disse perspektiver forskningsmæssigt og i praksis i kapitel 16 og 17. De personlige narrativer om min relation til Recap kan læses i kapitel 12 og 19. De tre engelske artikler er i kapitel 20. Kapitel 21-23 er interessant for dem der ønsker at se det konkrete indhold i Recap.

Jeg håber, at det er muligt at finde den viden, du efterspørger her, hvad enten du er patient, partner, pårørende, sundhedsprofessionel eller forsker. Ellers er du altid velkommen til at kontakte mig.

God læselyst!

1 Indhold

2	Recap	5
2.1	Et narrativ om Recap	5
2.2	Præsentation af Recap	5
3	Abstracts in Danish and English	7
3.1	Dansk resumé	7
3.2	English abstract	8
4	Formål	11
5	Forskningsspørgsmål	12
6	Forskningsprojektet i relation til international state-of-the-art	13
6.1	Figur 1: Perspektiver på Recaps design	18
7	Teoretisk baggrund	19
7.1	Social konstruktionisme som metodisk grundlag.	19
7.2	Recap - en metaeksternalisering	20
7.3	Kontekst og teori	22
7.3.1	Sundhedsvæsenet som interventionssted	22
7.3.2	Rehabilitering og læring	25
7.3.3	Parforholdet som omdrejningspunkt for interventionen	27
7.3.3.1	Figur 2: Dyadisk coping	29
7.3.4	Narrativ coaching som grundlagstanke i Recap	30
7.3.5	Interventionsaspektet i Recap	32
7.3.5.1	Figur 3: Guide til systematisering af komplekse interventioner	33
7.3.6	Videndeling	35
8	Afhandlingens metoder	36
8.1	Figur 4: Sammenhæng mellem afhandlingens artikler	36
9	Setting	40
9.1	En hytte som arnested	40
10	Forskningsdesign	42

10.1	Sampling og studiepopulation.....	44
10.2	Dataindsamling.....	45
10.3	Inklusionskriterier.....	45
10.4	Analysemetoder	46
11	Etiske overvejelser	48
12	Et andet narrativ om Recap	49
13	Resultater	51
13.1	Resumé af artikel 1.....	51
13.2	Resumé af artikel 2.....	51
13.3	Resumé af artikel 3.....	51
13.4	Sammenfatning	52
14	Diskussion	54
15	Konklusion	58
16	Perspektiver for fremtidig forskning	59
17	Perspektiver for praksis	60
18	Referencer	61
19	Tak.....	69
20	Bilag 1: Recap: Posternes indhold og refleksioner over dem	71
21	Bilag 2: Proces med udvikling af interventionen Recap	75
22	Bilag 3: Kort over Recaps poster på Skovskolen.....	76
23	Artikler.....	77

Artikel 1:

**Exposure to Nature increases mental well-being in patients – a systematic review
(Trøstrup et al., Under review).**

Artikel 2:

**Recap - a Novel Green Intervention Which May Increase Dyadic Coping
in Couples Afflicted by Cancer (Trøstrup, Under review).**

Artikel 3:

**Being a couple is a resource in psychosocial cancer rehabilitation
(Trøstrup et al., Submitted).**

2 Recap

2.1 Et narrativ om Recap

Det har været vigtigt for mig at finde et navn til interventionsprojektet allerede fra start.

Navne er med til at skabe historier og historier er narrativer. Narrativet om Recap er, at Recap betyder resumé, idet Recap er afledt af "recapture" – at genindfange det væsentlige.

Desuden er Recap en forkortelse af overskriften på projektet som er rehabilitering for cancer-ramte par¹.

2.2 Præsentation af Recap

Recap er en psykosocial intervention, der handler om at igangsætte par med at være hinandens samtalepartner ift at støtte parrets indbyrdes relation. Med inspiration fra narrativ coaching etablerede vi en skovsti med 7 poster, der alle var funderet i et narrativt-samskabende dialog-perspektiv og som parrene fik præsenteret på en gåtur på ca 1, 5 km. På ruten var der 7 poster, som alle havde en bogstavkode, man skrev ind på en tablet, for så at få et spørgsmål til mundtlig refleksion mellem parret. Parret startede og sluttede turen, som ca tog en time i en hytte, som er placeret på Skovskolens område. Hvert par gik turen to gange med tre ugers mellemrum. Posterne varierede fra første til anden gang. Grundlagsspørgsmålet for alle poster er inspireret af Rita Charons arbejde med narrativ medicin, hvor man spørger: Hvad er det vigtigste, jeg som din partner, skal vide om dig? Spørgsmålet er både konkret – og blev stillet som et spørgsmål undervejs, men det er også et grundlagsspørgsmål i selve fundamentet for overhovedet at arbejde indenfor en narrativ ramme, der kan anvendes til at støtte par, som har kræft inde på livet. Det interessante ved denne intervention er, at det ser ud til at narrativ coaching kan gennemføres af parrene selv. De deltagende par behøvede kun en introduktion og gik turen selv med hinanden. Posternes indhold er narrativt inspireret på flere måder. Den narrative-samskabende coaching (Stelter, 2012) er den grundlæggende tilgang, selvom der ikke er en coach fysisk tilstede, men at parret derimod er hinandens coach, sammen med de samtaleposter, der sættes op (Bilag 1). Dette udfolder jeg i afsnit 7.3.4 *Narrativ coaching som grundlagstanke i Recap*. Bevidning, som er en metode indenfor narrativ terapi står også centralt i det interventionen, idet

1 Par defineres i projektet som to heteroseksuelle mennesker, der lever sammen i et parforhold som samlevende eller gift.

parrene støttes i at lytte til den enes historie, mens den anden også stilles samme spørgsmål. Bevidning er en metode, der typisk anvendes i reflekterende teams til at bibringe en fokusperson et personligt bidrag til den historie der fortælles (White, 2007). Når parret deler fælles historier, er gode muligheder for at bevidne og være vidne i hinandens liv. Desuden er eksternalisering, som er en måde at adskille problemet fra personen på, også tilstræbt i måden, spørgsmålene i interventionen er formuleret på. Eksternalisering som metode kan være hjælpsom at arbejde ud fra, når rollen som patient kan skygge for at genindfange det egentligt væsentlige for parret. Jeg skriver mere om denne tilstræbelse i afsnit 7.2. *Recap – en metaeksternalisering*.

Recap er en intervention, men også denne afhandling. I min søgen efter at forklare, hvad det er der tilsammen konstruerer dette forskningsfelt, har jeg spurgt kolleger til rådighed. Svaret på mit spørgsmål var klart: Din afhandling er en metafor for et kludetæppe, der samler forskellige perspektiver til et samlet hele. Derfor er metaforen på, hvordan man kan forstå Recap blevet dette kunstværk af Judith Scott².



Judith Scott, Untitled (JS 16), 1992, Mixed media, 43x14x12 inches

2 Judith Scott var en kunster, der levede fra 1943-2005. Hun har hovedsagelig arbejdet med fiberskulpturer. <http://judithandjoycescott.com/> (Lokaliseret 5. maj 2018)

3 Abstracts in Danish and English

3.1 Dansk resumé

Denne ph.d.-afhandling er en samling af artikler, der tilsammen indskriver sig i et nyt område indenfor psykosocial støtte og rehabilitering indenfor kræftområdet. Afhandlingen søger overordnet at besvare følgende forskningsspørgsmål:

Hvordan kan narrativ coaching anvendt i naturlige omgivelser støtte par, hvor den ene er kræftramt?

På baggrund af foreliggende forskning om sammenhængende forløb, psykosocial rehabilitering for kræftpatienter og deres partnere, samt læring i naturen, blev ph.d.-projektet igangsat. Hovedfokus er, at undersøge hvordan naturlige omgivelser kan understøtte indsatsen ift. kræftramte pars livskvalitet ud fra et læringsperspektiv. Afhandlingen er et interventionsstudie, der vil opfinde nye måder, hvorpå man kan skabe og facilitere refleksionsøvelser, der kan understøtte kræftramte pars oplevelse af livskvalitet og sammenhæng i forløbet. Med naturlige omgivelser som ramme kobles pædagogiske og rehabiliterende perspektiver på facilitering af et refleksivt miljø for par, som har brug for opmærksomhed på livskvaliteten i parforholdet under kræftsygdom.

Artiklerne består af 3 dele. Først et systematisk review, der har til formål at finde evidens for at naturen virker på selvoplevet mental stress under somatisk sygdom. Reviewet formidler resultatet af 5 kvantitative forskningsartikler (Cimprich & Ronis, 2003; Hitzig, Alton, Leong, & Gatt, 2012; Raanaas, Patil, & Hartig, 2012; Rosenberg, Lange, Zebrack, Moulton, & Kosslyn, 2014; Watzek et al., 2016) og giver samtidigt en indføring i, hvordan man kan forstå feltet natur, sygdom og psykologisk stress. Der findes evidens indenfor området, der omhandler effekten af psykosociale interventioner for cancerramte par (Traa, De Vries, Bodenmann, & Den Oudsten, 2015) og derfor er denne afhandlings systematiske review særligt fokuseret på individers selvrapporterede stress i forbindelse med interventioner i naturlige omgivelser, hvilket er relevant for at skabe et grundlag for at anvende naturen som ramme for samtaler.

Afhandlingens anden artikel er en teoretisk metodisk artikel, der beskriver formålet og det teoretiske grundlag for interventionen, der retter sig mod par, hvor den ene har kræft. Teorien bag artiklen er funderet på et narrativt grundlag, idet denne form for fremgangsmåde kan være

særligt hjælpsom, når menneskers historier bliver brudt (Charon & Irvine, 2017). Interventionens konkrete spørgsmål er også narrativt funderet, med inspiration fra bl.a. Charon (Charon, 2007, 2008a), Bruner (Bruner, 2004) og White (White, 2007). Der gives bud på hvorfor naturen, samt et dyadisk perspektiv kan være hjælpsomt ift at få fokus på de ressourcer, mennesker har og som sundhedsvæsenet med fordel målrettet kan aktivere.

Den tredje artikel er en undersøgelse af kræftramte pars coping og narrativer, samt forholdet mellem hvad de allerede gør for at mestre sammen og hvordan interventionen Recap understøtter dette. Artiklen består af både et kvantitativt (short survey) og et kvalitativt element (narrative interviews). Disse to måder at anskue viden om interventionens sigte og virkning er vigtige at vise, idet hver tilgang har sin force i belysningen af dette nye forskningsfelt. Arbejdet med at inddrage begge typer vidensformer har været en løbende proces, der har skabt udfordringer og udviklet projektet gennem hele projektperioden. Artiklen viser at par har behov, der ikke imødekommes af sundhedsvæsenet og at parrene gør ting sammen for at bevare et "vi" under sygdom. De formår at fokusere på at lytte til hinanden, at være stærke sammen, at rejse sammen i tid og finde det unikke ved dem som par.

Samlet set er de tre artikler et forslag til en ny måde at arbejde på med kræftramte par og også en spirende inspiration til at nytænke måden, hvorpå vi yder støtte til menneskers hverdagsliv og relationer. Afhandlingen skriver sig ind i en interventionsramme, som skal virke i et sundhedsvæsen, der er forholdsvist "smalt" indrettet med et fokus på behandling. Interventionen er et bud på en mulig tænkemåde, der kan passe ind i sundhedsvæsenets rammer og sprog, men som samtidig udfordrer den måde, vi indretter sundhedsvæsenet på. Komplexiteten i de udfordringer, patienter og dermed også sundhedsvæsenet har, kræver nye måder at arbejde med forskning på. Dette ærinde vanskeliggøres fx af at den forskning, der er rettet mod behandling prioriteres væsentlig højere end komplekse interventioner rettet mod det hele menneske (A. B. G. Hansen & Jones, 2017).

Afhandlingen kan betragtes som et ærinde om en begyndende nytænkning om narrativ coaching for par, hvilket synes relevant ind i et postmoderne sundhedsvæsen, med de fejl og mangler, der måtte være ift at gå dette ærinde.

3.2 English abstract

This Ph.D. thesis is a collection of articles that form a new area of psychosocial support and rehabilitation in the cancer field. The dissertation seeks to answer the following research question:

How can narrative coaching used in natural surroundings support couples where one has cancer?

Based on current research on coherent patient trajectories, psychosocial rehabilitation for cancer patients and their partners, as well as learning in nature, the Ph.D. project was initiated. The primary focus is to investigate how natural environments can support the effort concerning the quality of life of cancer patients, from a learning perspective. The dissertation is an intervention study that invents new ways to create and facilitate reflection exercises that can support cancer-affected couples' experience of the quality of life and coherence in the disease process. With natural surroundings as a framework, pedagogical and rehabilitative perspectives link on facilitating a reflective environment for couples who need attention to the quality of life in the relationship undergoing medical cancer treatment.

The thesis consists of 3 articles. First, a systematic review that aims to find evidence that nature works on self-reliant mental stress during somatic disease. The review provides the result of 5 quantitative research articles (Cimprich & Ronis, 2003; Hitzig et al., 2012; Raanaas et al., 2012; Rosenberg et al., 2014; Watzek et al., 2016) and it gives an understanding of the field of nature, illness and psychological stress. There is evidence in the area of the effect of interventions for cancer-affected couples (Traa et al., 2015) and therefore, this dissertations' systematic review has focused on individuals self-reported stress in relation to nature-based interventions.

The second article of the dissertation is a methodical theoretical article describing the purpose and the theoretical basis for the intervention aimed at couples where one has cancer. The theory behind the article is based on a narrative foundation, as this kind of approach can be particularly helpful when people's stories are broken (Charon & Irvine, 2017). The specific questions of the intervention are also narratively based, with inspiration from, among others, Charon (Charon, 2007, 2008a), Bruner (Bruner, 2004) and White (White, 2007). It is suggested why nature, as well as a dyadic perspective, can be helpful in focusing on the resources people have and which the healthcare system can advantageously enable.

The third article is a study of couples in cancer trajectories, their coping and narratives and the relationship between what they already do to cope together and how the Recap intervention supports this. The article consists of both a quantitative (short survey) and a qualitative element (narrative interviews). These two ways of acquiring knowledge about the purpose and effectiveness of the intervention are essential to show, as each approach has its strength in the illumination of this new research field. The process of incorporating both types of knowledge forms has been a continuous process that has given challenges and developed the project throughout the project period. The article shows that couples have needs that are not met by the health system

and that the couples do things together to maintain a "we" while undergoing medical treatment. They manage to focus on listening to each other, being strong together, traveling together in time and find their uniqueness as a couple.

Overall, the three articles proposes a new way of working with cancer-affected couples and is an inspiration to think of new ways of providing support to people's everyday lives and relationships. The dissertation forms part of an intervention framework that should work in a healthcare system that is relatively "narrow" designed with a focus on treatment. The intervention is suggesting a possible way of thinking that fits into the healthcare framework and language, but at the same time challenges the way we design the healthcare system. The complexity of the challenges patients, and thus the health service, require new ways of working with research - and these errands are made difficult, for example, by the fact that the research aimed at treatment is significantly higher than complex interventions aimed at the whole person (A. B. G. Hansen & Jones, 2017).

The dissertation can be considered as a new way of thinking of narrative coaching for couples, which seems relevant in a postmodern health care system, with the mistakes that may be connected to this errand.

4 Formål

Formålet med denne kappe er at give læseren et indblik i den kompleksitet, der ligger i det felt, som Recap indskriver sig i. Jeg ønsker at demonstrere hvilke sammenhænge, der er interessante at finde viden i for at forstå, at Recap blev igangsat. Jeg ønsker ikke at gentage, hvad jeg har skrevet i afhandlingens artikler, men i stedet danne en syntese, som læseren inviteres med ind i. Syntesen har til formål at anskueliggøre og udfordre de metodiske valg, der er truffet i processen med Recap. En metafor for denne syntese kan findes i afhandlingens afsnit 2.2.

5 Forskningsspørgsmål

Denne afhandling søger at besvare følgende forskningsspørgsmål:

Hvordan kan narrativ coaching anvendt i naturlige omgivelser støtte par, hvor den ene er kræftramt?

6 Forskningsprojektet i relation til international state-of-the-art

Relevansen af at beskæftige sig med dette forskningsområde er fundet på baggrund af nogle mangler, der har tegnet sig frem igennem projektperioden.

1. Kræftramte par mangler støtte til hverdagslivet (Rottmann et al., 2015)
2. Sundhedsvæsenet mangler penge til ydelser (Holm-Petersen et al., 2006) og sundhedspersonalet mangler tid³.
3. Der mangler praksisrettet forskning om psykosociale interventioner indenfor området (Traa et al., 2015).

Samlet set er disse mangler af stor betydning for, hvorfor Recap kom til at se ud, som det gjorde. Disse mangler eller udfordringer kunne løses enkeltvis med en målrettet indsats. Udfordringen opstår, når disse mangler falder sammen og tilsammen giver større udfordringer, end man umiddelbart kan gennemskue. Hvis vi skal have bugt med de mangler, jeg her skitserer, kræver det en målrettet indsats fra både forskere, klinikere, patienter og pårørende⁴. På denne måde bliver det også synligt at et sådant projekt får et vist volumen. Involvering af de mange mennesker på tværs af matrikler og interesser har været Recaps store styrke men også Recaps udfordring.

Eftersom projektet trækker på mange logikker og interesser og samtidig er innovativt, findes der ikke umiddelbart innovationsprojekter, der ligner Recap. Man kan forstå den eksisterende evidens omkring Recap som spredte forskningsområder, men i forhold til kernen i Recap - at gøre det bedre for kræftramte par - er der flere forskningsområder, vi må trække på.

Læseren inviteres til at gå med i det forskningslandskab, der ligger til grund for Recap, hvor den egentlige samling af perspektiverne flyder sammen. Men alle forskningsperspektiverne har en relevans for de metodiske valg, der er truffet i Recap. Det er fordi vi ønskede en intervention, der var informeret af både teori, evidens og forskning. Evidens skal i denne sammenhæng forstås som bredere forstået end det medicinske evidensbegreb, som jeg vender tilbage til i kapitel

3 http://www.regioner.dk/media/1591/kodeksgodoekonomistyring_opslag_korr3.pdf

4 En pårørende er et nærtstående menneske til en patient. En pårørende spiller en væsentlig rolle som ledsager, støtte og ressource (Dansk Selskab for Patientsikkerhed, 2016)

8 om afhandlingens metoder. Vi trækker altså på forskellige vidensområder, som er karakteristisk for coachingfeltet, både i forskning og i praksis. Dette relaterer sig til projektets formål som er hjælpe par til at mestre kunsten i at dvæle i dialogen⁵ (Stelter, 2016). For at kunne dette kræves et rum, der kan være med til at samtalepartnerne ændrer perspektiv. Dette sker i selve samtalen, men med naturen som baggrund, er det muligt også at ændre fysisk perspektiv, f.eks. ved at gå på forskellige underlag, se forskellige farver, bemærke faunaen, lytte på hinanden og høre naturens lyde (Randrup, Københavns Universitet, Biovidenskabelige Fakultet, & Center for Skov, 2008).

Formålet bliver således at kunne dvæle i de perspektiver, der møder parrene ude i naturen.

I projektperioden er jeg ofte blevet spurgt om, hvorvidt parrene ikke skulle tale med andre end hinanden. Det er især klinikere, der har spurgt mig om dette. Recaps ærinde er netop at få mennesker til at finde egne ressourcer, hvilket er et grundlagsproblem i sygepleje. Omsorg som begreb og handling står centralt i sygeplejerskers professionsidentitet (Husted, 2013). Derfor kan det være paradoksalt at bede sygeplejersker om hjælp til at finde patienter, som skal lære at klare sig selv i den ramme, vi udstikker i Recap. Omvendt har hovedparten af sygeplejerskerne, jeg har mødt gennem projektperioden, været overordentligt begejstrede for, at jeg har beskæftiget mig med at højne trivsel for de patienter, som sygeplejerskerne er optaget af. Mange af sygeplejerskerne har været nysgerrige på, hvad jeg dog spørger parrene om. Jeg tolker dette som udtryk for sygeplejerskernes ønske om bedre redskaber til kommunikation i deres travle hverdag. Derfor giver ærindet med Recap mig nogle problemer i praksis: Sygeplejerskerne vil gerne udvide deres repertoire til at samtale med patienter og det vil jeg selvfølgelig gerne støtte dem i. I projektperioden, har jeg dog ikke kunnet afsløre hvad spørgsmålene indeholder, fordi så længe interventionen pågår, er jeg optaget af, hvordan parrene oplever interventionen og hvordan den er forskellig fra det, de normalt oplever i kontakten med sundhedsvæsenet. Dette vender jeg tilbage til i afhandlingens tredje artikel.

Jeg vil gerne støtte sygeplejerskerne til at blive mere kompetente i samtalen. Samtidig ønsker jeg at vise at vi bedre kan frigøre ressourcer til udsatte patienter, hvis vi sætter gode rammer op for de ressourcestærke par, så de mere eller mindre kan klare sig selv psykosocialt under sygdom. Derfor bruger vi naturen som baggrund for samtalerne.

5 Stelter taler om samtalekunsten som betydningsfuld for at kunne agere med stemthed med det dialogiske ideal som udgangspunkt for frugtbare samtaler (Stelter, 2016).

Parrene fortæller, at naturen netop er et godt sted at tale sammen i. Flere af deltagerne giver udtryk for, at det er rart ikke at skulle udlevere den anden til en tredjepart. Dette stemmer overens med min vurdering af at de par, der deltog var ressourcestærke. At kunne træffe aftale om noget ekstra der kræver tid, at transportere sig selv til interventionsstedet og at kunne møde op to gange, vidner om en vis mængde ressourcer hos parret. Recaps ramme skabte tid og rum til bare de to, hvilket så igen kunne give nye ressourcer til parret.

For at skabe synlighed mellem baggrunden for Recap og den sammenhæng, der er til Recap, præsenterer jeg her forskningen sammen med refleksioner over koblingen til Recap.

Det er ikke, i den hidtidige publicerede forskning, afprøvet hvorvidt kombinationen af gåture, samtalerammer og natur har effekt på pars coping under sygdom. At anvende naturen som ramme for psykosocial rehabilitering for kræftramte par er altså forskningsmæssigt et nyere ærinde. Traditionelt set arbejdes med psykosociale problemstillinger på en måde, hvor den professionelle professionsudøver bruger sig selv som rammesættende og spejlende ift. klientens problemstillinger. Ved at bruge naturen som ramme for støtten kan de professionelle arbejde faciliterende ift. parrene på nye måder (Tenngart Ivarsson & Grahn, 2012). En metaanalyse konkluderer, at der sammenhæng mellem at opleve glæde og at være knyttet til naturen (Capaldi, Dopko, & Zelenski, 2014).

Ved både at facilitere en professionel indsats og ved at bruge naturen som ramme udfordrer projektet en samfundstendens til det stillesiddende liv, hvor digitaliseringen af kommunikation dekobler menneskers interaktion fra rumlig forankring (Stelter, 2016). Vi tilbringer tid bag pc'en, arbejder og er online alle steder. Fysisk aktivitet i naturen ligger ikke umiddelbart for med de måder, vi agerer i hverdagslivet på (Albrechtsen, 2001). Dette gælder især kræftpatienter, som har tilbragt lang tid indenfor i forbindelse med indlæggelse, operation og behandling. Ved at tilbyde rehabilitering i naturen viser vi som professionelle at vi er interesserede i at kræftpatienters liv skal genoptages, deles og leves i naturlige nærmiljøer.

Det betyder, at samfundet skal tilbyde rehabiliteringsforløb, der opleves som vedkommende for par ramt af kræftsygdom. Der er en opgave ift. at tænke innovativt, blandt andet fordi antallet af ældre mennesker i befolkningen stiger. Den del af befolkningen, som står for at blive ældre i nærmeste fremtid, er veluddannede og stiller andre krav til fx fritid, sundhed og livsstil (Lassen & Jepersen, 2015). På den måde var intentionen med ph.d.-projektet også at imødekomme behovet for psykosocial rehabilitering på en vedkommende måde for dem, som deltager. Naturen bruges som baggrund, både fordi mennesker bag en pc ikke interagerer sprogligt og kropsligt

med deres familie⁶, men også fordi det er velkendt, at aktiviteter i naturlige omgivelser har en positiv emotionel og kognitiv effekt på deltagerne (Lin, Lin, & Li, 2014; Mygind, Kjeldsted, Hartmeyer, Mygind, & Bentsen, 2018). Der er fordele ved at medtænke naturen som et væsentligt aspekt ved rehabilitering. I et norsk forskningsprojekt har man i et longitudinelt studie påvist at rehabiliteringspatienter rapporterer højere selvoplevet fysisk og psykisk sundhed, hvis de har udsigt til naturlige omgivelser fra deres vindue (Raanaas et al., 2012). Et aktionsforskningsprojekt i Taiwan viste, at man ved hjælp af haveterapi kunne understøtte omsorgsudøvere⁷ i deres egen bearbejdning af sorg. Særligt gav haveterapien mulighed for at klarlægge omsorgsgivernes følelser og hjælpe dem til at sætte ord på deres egen sorg (Lin et al., 2014).

Det er forskningsmæssigt dokumenteret at haveterapi målrettet stressramte patienter har effekt på hverdagslivet (Sidenius, Stigsdotter, Varning Poulsen, & Bondas, 2017). Man anvender naturen som terapeutisk ramme, undersøger hvilke veje patienter går i den designede have og dermed kan man sige noget om relationen mellem designet og aktiviteterne, haven stimulerer til (Tenngart Ivarsson & Grahn, 2012). At anvende naturen som kontekst for rehabilitering betyder således at der tages hensyn til menneskers rehabiliteringsbehov på en faciliterende, aktiv, fri og gruppebaseret måde (Heintzman, 2009). Desuden har det betydning, at deltagerne er væk fra hverdagslivet og de pligter og rutiner, der er knyttet til dette. En del af forskningen om udeliv er traditionelt knyttet til "the wilderness setting" og forskningsfeltet om menneskers deltagelse i naturlige omgivelser i nærmiljøet er aktuelt i fremdrift (Heintzman, 2009). I England har man foretaget et nationalt studie på hele populationen, der viser at adgang til grønne omgivelser er essentiel for at skabe social lighed ift. sundhed og sygdom (Mitchell & Popham, 2008).

I forhold til at se på menneskets fysiske fordele ved at opholde sig i naturen, har denne effekter ift. stress, blodtryk, motorik og søvn. Af psykiske fordele kan nævnes at naturen er identitetsunderstøttende, fordi den kompenserer for hverdagslivets stress og koncentrationen øges, hvis man har opholdt sig, selv kortvarigt, i naturen (Holm & Tvedt, 1998). Sundhedsstyrelsen påpeger i en rapport at der forefindes forskning om at fysisk aktivitet i naturlige omgivelser har en effekt, men samtidigt også, at der savnes forskning i hvilke delelementer, der er afgørende for om interventionen virker, samt hvilke borgere interventionerne virker på (Sundhedsstyrelsen, 2007). Et forsøg på at imødekomme dette er en nylig systematisk forskningsoversigt fra Friluftrådet,

6 Familie kan i dag betragtes som et meget bredt begreb. Danmarks Statistik har i dag defineret 37 forskellige børnefamilietyper. <https://www.statistikbanken.dk/statbank5a/SelectVarVal/Define.asp?MainTable=BRN12&PLanguage=0&PXSid=0&wsid=cftree> (lokaliseret 1.maj 2018).

7 Omsorgsudøverne var alle professionelle, der støttede andre mennesker i sorg. De var socialarbejdere, sygeplejersker, bedemænd og psykologer (Lin et al 2014).

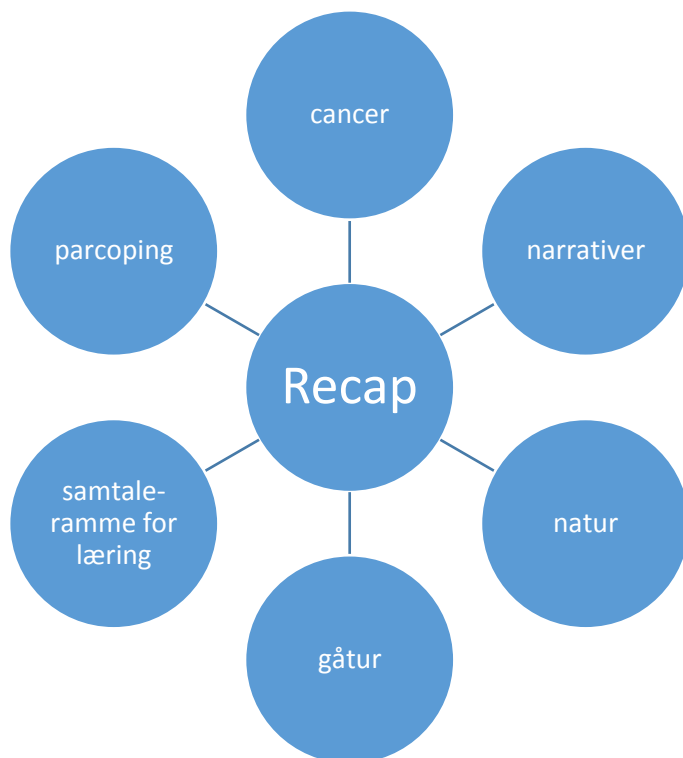
som samler evidens indenfor effekt af friluftsliv ift mental fysisk og social sundhed (Mygind et al., 2018).

Vi ved at afstanden til og brugen af grønne områder har betydning for menneskers stressniveau. Naturen bruges til at stresses af i og jo mere tid, der bruges i naturen, des mindre stresset er man (Hansen, K. B., Nielsen, T. S., & Tvedt, T. S., 2005).

Ifølge Kaplan og Kaplan er ophold i naturen hjælpsomt for mentalt overbelastede mennesker i relation til at de kan genvinde deres evne til at fokusere opmærksomheden. Friluftsture betyder, at deltagerne genvinder overskud til at forholde sig til eget liv. Kaplan og Kaplan påpeger, at der ved et ønsket udbytte af naturen skal være en vis fascination af naturens mangfoldighed. Man skal nyde at "være væk" fra dagligdagen og sidst men ikke mindst, skal naturoplevelsen være kompatibel med deltagernes egne præferencer, hvis oplevelsen skal reducere mental stress (Kaplan & Kaplan, 1989).

Ovenstående har ledt mig i retning af at formulere spørgsmål om hvordan disse forskellige perspektiver tilsammen kan informere en intervention, der har til formål at støtte par på en ny og innovativ måde. Følgende figur illustrerer at de mange perspektiver ikke kan forstås som lineære i relation til projektets fokus på at opfinde en støtte til par, men at de ligger som en ramme udenom den intervention, vi fokuserer på.

6.1 Figur 1: Perspektiver på Recaps design



Figuren skal forstås som en slags indledende mindmap til overblik for læseren. Perspektiverne har inspireret mig til at designe interventionen Recap indledningsvis i projektets overordnede rammer.

Herefter følger en udfoldelse af hvordan teori har informeret interventionsprojektet i en større detaljeringsgrad end beskrevet herover.

7 Teoretisk baggrund

7.1 Social konstruktionisme som metodisk grundlag.

Afhandlingens grundlag er socialkonstruktionistisk, hvilket skal forstås som en mangfoldig tilgang, der, i modsætning til poststrukturalisme, ikke alene er metateoretiske refleksioner, men også teoretiske refleksioner og antagelser (Jørgensen & Phillips, 1999). Det socialkonstruktionistiske paradigme adskiller sig fra en objektiv videnskabsforståelse. Socialkonstruktionismen kendetegnes ved at eksplicit fokusere på hvordan magt, viden og sandheder forhandles i sociale konstruktioner.

Ifølge Freedman og Coombs er der 4 ideer, der er gældende for socialkonstruktionismen (Freedman & Combs, 1996). Ideerne er:

1. Realities are constructed
2. Realities are constituted through language
3. Realities are organized and maintained through narrative
4. There are no essential truths

(Freedman & Combs, 1996, p. 22)

Denne afhandling bliver således også et situeret, sprogligt konstrueret narrativ – eller snarere et narrativ om et narrativ. Ifølge socialkonstruktionisme er subjekt og samfund uadskillelige og indgår i et gensidigt konstituerende forhold (Khawaja 2005:36). Det vil sige at jeg som forsker også er situeret i mine valg, som ikke er subjektive, men er sprogligt forhandlede narrativer, der således bliver min fremstilling af verden, set ud fra min position (Bruner, 2004). Med mine foretrukne metodiske valg danner jeg et nyt narrativ, der konstituerer mig som forsker. Dette forsøger jeg ved at inddrage andre forskeres viden, men det er stadig mig, der træffer valgene. Dette har været mig bevidst gennem hele forskningsprocessen, fordi et interventionsprojekt kræver klare valg, samtidig med at der er en vis form for vidensgrundlag og teorigrundlag. I den henseende er det socialkonstruktionistiske grundlag hjælpsomt, fordi det bygger bro til den narrative terapi, der også er en hjørnesteen i afhandlingen.

Narrativer kan konceptualiseres på mange måder og anvendes indenfor både litteratur, kunst, pædagogik etc. Herman deler et narrativ op i to dele; en kognitiv aktivitet, hvor sekvenser udvælges og et objekt, der konstrueres efter denne aktivitet (Herman, 2007). Horsdal pointerer, at kulturelle betingelser har betydning for hvilke mulige plotlinjer, fortælleren har til rådighed.

Narrativer er både skabt og forstået fra forskellige kropslige, kulturelle, sociale og historiske perspektiver (Horsdal, 2012). På samme vis er narrativerne fra henholdsvis de sundhedsprofessionelle, patienterne, partnerne og selv denne kappe indlejret i de kulturer og sammenhænge fortællerne kommer fra og indgår i. Dog er der et fællestræk, ved narrativer, som handler om at de samler de oplevelser, mennesker har i en orden, så mening skabes.

Bruner beskriver narrativer således:

For narratives do not exist, as it were, in some real world, waiting there patiently and eternally to be veridically mirrored in a text. The act of constructing a narrative, moreover, is considerably more than "selecting" events either from real life, from memory, or from fantasy and then placing them in an appropriate order.

(Bruner J., 1991)

Risikoen ved at anvende narrativer som grundlag er, at det samlede narrativ kan forføre læseren med banale selvfølgeligheder (Bruner J., 1991). Mit intention er at jeg formår at synliggøre legitime perspektiver, som samlet giver et narrativ, der kan forstås i den sammenhæng, jeg skriver mig ind i. Samtidigt er præmissen også at læseren først kan konstruere sit eget narrativ på baggrund af de resultater afhandlingen fremviser (historien) og læserens egne narrativer, der flettes ind (fiktionen) (Ricoeur, P., 1991). Med andre ord: Teoriinformeringen er en præmis, der både sætter sig igennem i afhandlingens videnskabsteoretiske ståsted, i informeringen af interventionen, i selve interventionen, i analyserne og i læsningen af den tekst, jeg producerer. Dette har fordele, fordi selve teorigrundlaget er et hjælpsomt sted at hente viden og pointer fra. Samtidigt er risikoen de blinde pletter, jeg ikke ser, fordi jeg selv er bærer af foretrukne narrativer. Samtidig vil jeg også gerne vise, at afhandlingens ærinde er at være et slags counter narrative⁸, en modfortælling til de almene opfattelser, der er i den psykosociale del af kræftbehandlingen i sundhedssystemet.

7.2 Recap - en metaeksternalisering

Gennem Recap ønsker vi at tilstræbe at eksternalisere de positioner mennesker indtager og bliver prajet til at indtage. Vores positioner har historier i sig og disse kan være hensigtsmæssige

8 Et counter narrative er en effektiv, reaktiv og konfronterende måde at imødegå store narrativer, der anses som alment gyldige. Metoden anvendes særligt ift at konfrontere ekstremisme eller skabe positiv omtale af fx ghettoer (Hemmingsen, Castro, & Dansk institut for internationale studier, 2017). Afhandlingens ærinde er at være en modfortælling til, hvordan vi definerer hvad der bliver prioriteret i sundhedssystemet i dag.

at få øje på for at distancere sig fra dem og opdage nye ressourcer hos mennesker. Eksternalisering er en metode inden for narrativ terapi, hvor terapeuten arbejder med at frigøre klientens ressourcer ved at adskille personen fra problemet. Problemet er problemet. Problemet er ikke personen (Denborough, 2014; White, 2007). Denne metode er virksom i terapi, hvor mennesker er diskursivt indlejret i særlige positioner. Ifølge Foucault er sundhedssystemet særlig magtfuldt ift at positionere mennesker i patientrollen (Foucault, 2000). Dette er hjælpsomt for systemet, idet patienten dermed underkaster sig de præmisser, der er styrende for systemets egenlogik. De sundhedsprofessionelle prajer også mennesker ind i patientrollen og positionerer dem som "gode" eller "dårlige" patienter (Holen, 2013). Dette får betydning for menneskets oplevelse af sig selv. Som patient og som menneske lader man sig interpellere i denne position og netop pga den dobbelte prajning, er positionen "patient" definerende for, hvordan mennesker bliver set på og ser sig selv i et kræftforløb. Gennem Recap ønsker vi at dekonstruere, hvordan mennesker positioneres i sundhedssystemet af flere grunde. For det første kan vi opløse den patientrolle, der er med til at skabe passive individer, der underkaster sig den behandlingslogik, systemet legitimerer. For det andet kan vi med dekonstruktionen finde nye veje til ressourcer, der kan få stor betydning for hvordan patienter opfattes og dermed også hvordan systemet opfatter, hvad patienter er i stand til. For patienten og dennes pårørende er det hjælpsomt i et fast track forløb at kunne holde fast i, hvem man er – også uden sygdom. Ved aktivt at understøtte dette, får sundhedssystemet agile patienter, der fokuserer på det raske i stedet for det syge, hvilket er hjælpsomt ift at forebygge psykosociale senfølger. Sundhedssystemets egen fordel ved dette er at støtten hovedsagelig kalder på fokus fra de sundhedsprofessionelle på ressourcer, fremfor begrænsninger. Dette er både professionelle, ledelse og økonomer interesseret i. Ved at eksternalisere aktivt bibringes både patient, pårørende og sundhedssystemet ressourcer der er brug for. På denne måde er Recap en form for meta-eksternalisering, der både foregår relationelt, i afdelingen og i sundhedssystemet som helhed. Kritikere ville kunne påpege at dette kunne skabe kritiske patienter, som ønsker mere. Men i de lande hvor vi har en velfærdsmodel, må fokus være at de, der benytter sundhedssystemet også må præge det, så det passer til de generationer, der anvender det. Hvis vi sammen skaber fokus på, hvad vil vi med systemet, bliver det en innovativ proces, der skaber et mere helhedsorienteret system, der ikke alene defineres af politiske hensyn, hierarkier og sundhedsprofessionelle. Systemet skal brydes ned, for at det kan bygges op i fællesskab. Meta-eksternaliseringen er således hjælpsom, ift at den hjælper os til at få ressourcer frem i lyset. Og det giver patient og pårørende en stemme ind i, hvad der generelt opfattes som kvalitet i sundhedssystemet. Demokratiseringen af dette ærinde ligger også i tråd med Recaps inspiration fra aktionsforskningen, som handler om at give definitionsmagten tilbage til dem, det handler om (E. Laursen, 2012). I Recaps tilfælde er det patienter og pårørende

og deres liv, der er omdrejningspunktet. For de sundhedsprofessionelle er arbejdet med dette lig med en faglighed. Derfor kan de professionelle ikke alene påberåbe sig magten til at definere af, hvad der er et godt forløb. Det handler netop om menneskers liv. Dermed bliver meta-eksternaliseringen nødvendig som en omkalfatring af, hvad vi skal fokusere på i udviklingen af sundhedssystemet.

7.3 Kontekst og teori

7.3.1 Sundhedsvæsenet som interventionssted

Forskningsprojektet indskrives sig i en ny innovationstankegang, som sundhedsvæsenet i stadig stigende grad er afhængigt af. I Norden arbejder man med at skabe nye supersygehuse⁹, som er rustet til fremtiden. Derfor er megen af den viden, der ligger om fremtidens patienters behov svært at forudsige beskaffenheden af. Dog er der viden, der peger på at æstetikken, i forbindelse med sygdom, helbredelse eller død, har en betydning (Timmermann, Uhrenfeldt, & Birkelund, 2015). Dette ses blandt andet inden for arkitekturen, der tegner nye hospitaler, sundhedshuse og hospicer. For sidstnævnte har æstetikken netop været et omdrejningspunkt siden pioneren Cicely Saunders først beskrev at et godt hospice bestod af en fokuseret indsats overfor syge og døende, støtte til pårørende, vidensopsamling og undervisning af de professionelle (Due Madsen, 2017).

For hospitalssektoren gælder det, at selve indretningen af de fysiske rum har stor betydning. Man ved at helingen bedres, hvis byggeriet er støttet af helende arkitektur – og også gerne brugerindflydelse (Elf, Fröst, Lindahl, & Wijk, 2015).

Desuden er man i sundhedssystemet optaget af sammenhængende forløb på tværs og i sektorer. Det er dog vigtigt at påpege, at den sammenhæng, der ligger i sundhedsvæsenets interesse, handler om det strukturelle niveau, mens patientens oplevelse af sammenhæng i forløb ofte er relateret til konkrete episoder i forbindelse med indlæggelse og behandling (Martin & Dansk Sundhedsinstitut DSI, 2010).

I projektet arbejder vi indenfor den sammenhæng, der nødvendigvis må være i en patients liv under et sygdomsforløb. Det indskrives sig i en tradition om brugerinddragelse, rehabilitering samt bedre udnyttelse af ressourcer. Her skal ressourcer forstås som noget relationelt, der målrettet kan igangsættes af de sundhedsprofessionelle.

9 <http://www.denoffentlige.dk/supersygehuse> (Lokaliseret 1.maj 2018)

De sundhedsprofessionelles tilgang til patienter har også ændret sig over tid, blandt andet pga reformerne om effektivitet i sundhedsvæsenet (Holm-Petersen, Asmussen, Willemann, & DSI - Institut for Sundhedsvæsen, 2006).

Projektet trækker også på viden indenfor det narrative terapifelt, hvorfra projektet har hentet inspiration fra Columbia University og professor Rita Charon. Hun arbejder med "narrative medicine", som er et nyere forskningsfelt, der forudsætter at klinikerens ønske om at opøve klinisk kompetence også er at arbejde med sig selv som menneske. Charon arbejder på tværs af uddannelse, forskning, klinik og konsulentmæssigt for at inddrage flest mulige klinikere i at blive kompetente udi narrativ medicin. Pointen er, at man kun blive kompetent, hvis man ved hvad, man skal gøre med menneskers historier. Det er gennem historierne at klinikerer forstår, hvad det er patienten gennemlever. Charon arbejder med at publicere narrativer der er skrevet sammen med patienterne (Charon, 2007, 2008a; Charon & Irvine, 2017). Dette er ikke Recaps ærinde, men vi kan bruge inspirationen til at fokusere på at menneskers historier hjælper dem til at gennemleve lidelse og sygdom. På samme måde har vi i Recap arbejdet med at fremme historierne, de individuelle og de fælles. Dette er, fordi vi er af den opfattelse, at det stærke narrativ kan binde mennesker sammen og fastholde et hverdagsliv på trods af sygdom (Ackison, 2008).

Hverdagslivet bliver udfordret når en i familien rammes af livstruende sygdom og efterfølgende har brug for rehabilitering (Lund & Hjortbak, 2017). Sundhedssystemet er aktuelt indrettet sådan at en sygdom akut behandles på hospitalet og derefter overgår patienten til egen læge eller kommune. Dette sker til trods for at der foreligger anbefalinger, der peger på at rehabilitering skal foregå fra diagnositidspunktet (Johansen, 2013; Sundhedsstyrelsen, 2009).

Det, der er særligt gældende for kræftpatienter og deres pårørende er, at kræftpatienters vilkår på tværs af hospital og kommune ser meget forskellige ud. Når behandlingen står på, opererer hospitalet ud fra en biomedicinsk logik, der ikke levner plads til andet end den fysiske behandling (Mikkelsen, Soendergaard, Jensen, & Olesen, 2008). Dette understøttes fra politisk hold med indførelse af kræftpakke 4, der giver kræftpatienter sikkerhed for hurtige forløb og effektive behandlingsmuligheder (Regeringen, 2016). Desuden arbejder sundhedsvæsenet med accelererede forløb, hvilket betyder at patienter hurtigst muligt skal mobiliseres og klare sig selv. Dette har effekt på eksempelvis udgifter til antal liggedage, men giver efterfølgende patienten forskellige udfordringer ift at underlægge sig de rationelle og standardiserede regimer, der udstikkes, samtidigt med at der i helbredelsen ikke er sammenhæng mellem det helbredende rum og det indre, hjemlige rum, hvor mennesker selv kan definere, hvad der er betydningsfuldt (Norlyk, 2010).

Den biomedicinske logik er hensigtsmæssig på kort sigt, men patienten har psykosociale rehabiliteringsbehov og disse må nødvendigvis, med sundhedsvæsenets nuværende indretning, imødegås af den primære sektor (Mikkelsen, Soendergaard, et al., 2008; Mikkelsen, Søndergaard, Sokolowski, Jensen, & Olesen, 2009). En barometerundersøgelse viste at 60% af de mere end 5000 adspurgte patienter udtrykker uopfyldte behov for støtte angående fx seksualitet, samliv og psykiske reaktioner (Stentebjerg Petersen et al., 2018). En kræftdiagnose medfører uorden i patientens og de pårørendes liv og det vigtige er at finde ud af hvilket menneske, der har fået diagnosen (Ploug Hansen & Tjørnhøj-Thomsen, 2013). Der er således rum for forbedring ift den psykosociale støtte under forudsætning af at man i disse overvejelser kigger på, hvordan sundhedsvæsenet er indrettet på tværs af region og kommune.

Med oprettelsen af kommunale sundhedshuse opstår nye behov, som kræver nye, innovative¹⁰ arbejdsmåder (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2011). Den primære sektors styrke er den længerevarende kontakt med borgeren, sundhed i lokal forankring og tættere relationer mellem aktørerne (Shi 2012). Dog er koordinationen på tværs af hospital og primær sektor aktuell genstand for opmærksomhed, fordi der ligger forskellige logikker til grund for det arbejde, henholdsvis hospital og kommune udfører. Hospitalet er gearet til at fokusere på helbredelse indenfor hospitalets rammer og dette levner ikke plads til at finde ud af patientens psykosociale rehabiliteringsbehov (Mikkelsen, Soendergaard, et al., 2008). Systemet mangler det, Sodemann (2018) kalder relationel sårbarhed, hvilket indebærer at sundhedssystemet agerer ud fra at det er en given størrelse, der kan tingsliggøre mennesker, således at det kun er patienter, der er sårbare og dermed kan tingsliggøres (Sodemann, 2018). Patientens krop bliver kampplads for de problemer, systemet skal og kan fixe. Med dette udgangspunkt er der derfor nogle symptomer, der betragtes som legitime, mens andre ikke kan få samme status. Der mangler fokus på at sårbarhed opstår i relationer og at mennesket har et helt liv – også under sygdom (ibid).

I primær sektor har man fokus på patienternes hverdagsliv, men eftersom der ikke rapporteres noget herom fra hospitalet, risikerer man netop at denne del af patientens rehabilitering overses. Patienterne oplever ikke sammenhæng mellem behandlingen på hospitalet og kontakten til kommune eller egen læge (Mikkelsen, Søndergaard, Jensen, & Olesen, 2008). Meget er op til patienten og partneren selv. Dette har betydning for, i hvilken udstrækning patienten og dennes partner oplever sammenhæng og får dækket deres psykosociale rehabiliteringsbehov. Dette

10 Ifølge Palludan er innovation, viden og kreativitet det, som vidensamfundet skal leve af fremover. Innovation er ikke forbedringer af eksisterende praksisser, men derimod, ved hjælp af viden, at opfinde nye metoder til at løse velfærdsudfordringer. Innovation har dog vanskelige vilkår i offentlig forvaltning, idet styring går forud for at skabe innovative ideer (Palludan 2013).

stiller krav til de sundhedsprofessionelle om at deltage aktivt, eksperimenterende og innovativt i, hvordan sådan en psykosocial rehabilitering kan se ud (Egan et al., 2013; Ertel, Glymour, & Berkman, 2009; Levesque, Lafontaine, Caron, Flesch, & Bjornson, 2014; Mitschke, 2008).

7.3.2 Rehabilitering og læring

Rehabilitering er en samlebetegnelse for en indsats, der i dansk sammenhæng forstås således:

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne¹¹, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats (Johansen, J., Rahbek, J., Møller, K., & Jensen, L., 2004).

Det vil sige, at den indsats, der sker i samarbejde med patienten har et tidsforløb og kræver en form for læring i en proces, der er kendetegnet ved samarbejde. I sygdoms- og rehabiliteringsprocesser taler man fra patient og pårørendes side om livet før sygdom, at livet ændres, åbninger mod nye veje og livet nu (Lund & Hjortbak, 2017, p. 190). I moderne krise- og sorgforståelse taler man om at mennesker i krise pendulerer mellem et tabsorienteret spor og et nyorienterende spor (Schut, 1999). Denne pendulering er en mestringsmåde, der giver mennesker mulighed for at dels at komme over de tab, de har lidt, men giver samtidig muligheden for at se lyst på fremtiden. Med dette fokus arbejder man sig væk fra en faseorienteret¹² sorg og kriseforståelse, som ikke levner plads til at bevæge sig på tværs af tab og ny læring.

Læring er en del af livet og de læreprocesser, mennesker gennemgår kan både være affødt af bevidste og ubevidste handlinger (Illeris, 2015). Der er altid en sammenhæng mellem indhold, drivkraft og samspil, når noget læres. Det vil sige at ingen læreproces er individuel, men skabes i de relationer, mennesker indgår i. Det centrale i denne forståelse er, at læring ikke kan forstås

11 Denne måde at forstå rehabilitering på er også et narrativ, som forstærkes i en klassisk sundhedsforståelse. Knox (Knox, 2015) argumenterer for at cancerpatienters behov for rehabilitering også kan forstås ud fra et moralsk ærinde rettet mod selvet og den proces der ligger i at komme tilbage til sig selv efter et kræftforløb. Knox anvender sokratisk dialog som interventionsmetode til cancerrehabilitering. Hun anser dette perspektiv som en filosofisk onto-ethico forståelse, der kan tilskrives Knoxs egen forskningsmæssige baggrund som filosof, hvilket præger det modnarrativ, hun bringer ind i forhold til at definere kræftpatienters behov for rehabilitering.

12 Særligt Cullbergs psykodynamiske forståelse for krise præger vores common sense forståelse af at en krise er noget man "kommer igennem" i særlige faser og at krisen dermed har et fast sluttidspunkt (Cullberg, 2008).

isoleret som meningsskabende, men må ses som noget, der skabes i et kontinuum mellem individuelle og kollektive oplevelser. I projektet er det derfor parrets sociale praksisser, der er grundlæggende for den læring, der ønskes undersøgt. Ifølge Lave og Wenger kan vi undersøge relationen mellem menneskers subjektivitet og intersubjektivitet i forhold til praksisfællesskabers udvikling i parforholdet (Lave & Wenger 2003 og Wenger 2004). Derfor er det gennem parrets praksisser at fællesskaberne bekræftes og reproduceres. Dette har betydning for den kræftramtes tilhørsforhold til partneren – og omvendt. Igennem projektet er hensigten således at finde måder, hvorpå praksisfællesskabet i parrene kan understøttes ved at udføre aktiviteter, som har til formål at skabe et læringsmiljø kendetegnet ved fællesskab. Et væsentligt bidrag til denne afhandlings grundforståelse er derfor social læringsteori. Ifølge Wenger (2010) kan det være hjælpsomt at betragte læring som en lige så vigtig del af den menneskelige natur som at spise og sove. Læring kan forstås socialt og vores erkendelse bliver til i samspil med andre. Wenger arbejder med praksisfællesskaber og i Recap betragtes parforhold som et praksisfællesskab, hvor man kan lære forhandle mening og dermed udvikle sin identitet. Wenger fokuserer særligt på individer i fællesskaber, hvor læring handler om at bidrage til fællesskabet. I selve fællesskabet betyder det, at læring er at udvikle praksis og sikre nye medlemmer af praksisfællesskaber. Det sidste er måske ikke så relevant for par, men ikke desto mindre kunne man betragte parrets eventuelle børn som mulige nye deltagere i praksisfællesskabet - familien. Det sociale læringsperspektiv giver dermed mulighed for at få indsigt i læreprocessernes og de sociale reproduktionscyklussers karakter og relationerne imellem dem (Wenger, 2010).

Et praksisfællesskab er kendetegnet ved tre dimensioner: *gensidigt engagement*, *fælles virksomhed* og *fælles repertoire* (Wenger, 2010). For at et praksisfællesskab udvikler sig og til stadighed kan opretholdes er det centralt at medlemskabet i praksisfællesskabet opretholdes. Medlemskabet knytter sig ikke til lovformeligt indgåede kontrakter, men skal ses som et kontinuerligt *gensidigt engagement*, som kendetegner fællesskabet. I det gensidige engagement gør man ting sammen i fællesskab og man opretholder dette fællesskab ved hjælp af de relationer, man bekræfter. I en kræftram familie er det gensidige engagement truet, idet den kræftramte ikke kan opretholde det engagement, der er i vores nærmeste relationer (Dalgaard, 2015). På grund af behandlinger, bivirkninger og nye bekymringer vil det ofte være vanskeligt at opretholde den samme gejst ved dagligdagsaktiviteter (*fælles virksomhed*) og relationerne vil ofte også ændre sig i et sygdomsforløb (Raunkiær, 2011). Med projektet søges gennem *fælles virksomhed* at parrene foretager sig aktiviteter sammen, der understøtter praksisfællesskabet. Via sproglige refleksioner igangsæt af de poster, som parrene møder i skoven, søges at vedligeholde og udvikle parforholdets *fælles repertoire*. Ved at dele oplevelser og forhandle mening kan praksisfællesskabet styrkes. Det er gennem sprogliggørelsen at mennesker lærer, hvordan de selv

og andre har det. Læringsperspektivet trækker også på en forståelse, hvor læring forstås som transformativ læring (Illeris, 2015). Ved at se læreprocesserne omkring et cancerforløb som en transformativ proces, hvor alle involverede i større eller mindre udstrækning må genoverveje livet, relationerne og praksisfællesskabets udvikling, mindskes sygeliggørelsen af parforholdet. Ved at anlægge et læringsperspektiv anses en cancerdiagnose som en del af de udfordringer, mennesker kan møde i livet. Dette valg er ikke for at undgå erkendelse af, at mennesker kan være i krise i forbindelse med sygdomsforløb. Men ved at anlægge et læringsperspektiv kan man arbejde med rehabilitering som en naturlig forlængelse af et sygdomsforløb, som hver tredje dansker på et tidspunkt vil opleve i sit liv (www.cancer.dk).

7.3.3 Parforholdet som omdrejningspunkt for interventionen

Indenfor psykosocial rehabilitering står relationer centralt. I afgrænsningen af projektet faldt fokus indledningsvist på de nære relationer, hvilket kan være kendetegnende for mange typer af relationer, fx mellem nære venner eller forældre og børn. Disse relationer har i hverdagslivet stor betydning for, hvordan mennesker kommer igennem vanskelige perioder som fx kræftsygdom (Würtzen, 2013). Der findes i Danmark en retningslinje om netop pårørende til kræftpatienter (i palliative forløb), som kan støtte klinikere i at arbejde indenfor dette område. Vi ved at psykosocial støtte, vejledning og terapi virker på pårørende og dermed også på patienten (Manne & Badr, 2008). Særlig er oplevelsen af "caregiver burden" og tyngden af omsorgsopgaverne, der lettes ved at man som pårørende modtager støtte. Desuden øges den pårørendes evne til at cope med betingelserne under sygdom (Center for kliniske retningslinjer, 2013). I parforholdet opleves belastningerne fra første parket og derfor er parforholdet relevant at fokusere på, fordi vi så kan bevare de ressourcer der også er i denne relation. Fx ved vi fra statistiske studier, at patienter med en partner dør senere, sjældnere underbehandles medicinsk og får færre tilbagefald (Aizer et al., 2013). Veluddannede patienter i parforhold lever længere end kortuddannede og enlige. Det betyder at senfølgerne, det være sig fysiske, psykiske eller sociale, efter sygdom kan opstå samt have betydning for livskvaliteten i mange år efter helbredelse (Sundhedsstyrelsen, 2017). Det handler om, at man ikke ved, hvordan den medicin, vi bruger til at helbrede i dag, virker på sigt (ibid). Desuden er der for nogle typer af kræft øget risiko for skilsmisse (Syse & Kravdal, 2007). Pårørende til langtidssyge med kræft er i risiko for selv at blive ramt af træthed, stress, søvnforstyrrelser, angst og depression (Ussher, Sandoval, Perz, Wong, & Butow, 2013). Der er derfor grund til at fokusere på parforholdet som en enhed, der er ramt af kræft og som både er sårbart, men som også kan betragtes som en styrke i et kræftforløb (Würtzen, 2013). Det er muligt at man får et stærkere bånd i parforholdet efter kræftforløb (Manne & Badr, 2008). Det er på denne baggrund at målgruppen for interventionen spirede

frem. Desuden gennemgik jeg ved projektets start nogle af de gældende studieordninger på de mellemlange sundhedsuddannelser, som sygeplejerske, ergoterapeut og fysioterapeut og fandt at studieordningerne indeholdt ordet ”pårørende”, men ingen beskrev parforholdet¹³. Dette er interessant, eftersom den vigtigste komponent for at en familie fungerer, netop er parforholdet (Zimet & Jacob, 2002). Interessen for parforholdet er således opstået på baggrund af forskning, der påpeger parforholdets styrker. Det blev derfor fra start klart at interventionen skulle rette sig mod par. Det betyder ikke, at andre relationer ikke kunne være relevante at arbejde med. Fokusset giver dog mulighed for at arbejde med sammenlignelighed, samt en anledning til at påpege at ”pårørende” ikke er ens – og at sundhedssystemet med fordel kan være specifikke i deres initiativer, hvis der skal være chance for at interventionerne virker. I processen med at læse mig ind på forskningsområdet, viste det sig, at der indenfor parforholdsforskning findes et begreb, der hedder dyadisk coping:

Common dyadic coping is the result of the appraisal that the stressor concerns both partners, and is primarily caused by external conditions (external stress). This ‘we’ approach assumes that both partners jointly manage their shared stress and engage in dyadic coping to maintain the quality of their relationship or the well-being of both partners (Bodenmann, 2005).

Bodenmann har udviklet begrebet og arbejdet med det gennem mange år ift flere målgrupper, men altid med den fælles, dyadiske coping som omdrejningspunkt (Bodenmann, Hilpert, Nussbeck, & Bradbury, 2014; Falconier, Jackson, Hilpert, & Bodenmann, 2015a; Traa et al., 2015).

Dyadisk coping vedrører begge parter i et parforhold og handler om samspillet mellem de stress-signaler den ene har og hvordan den anden coper med dette. Af stressorer i et parforhold kan nævnes socioøkonomisk status, kulturelle forståelser og livets små og store begivenheder (Bodenmann, 2005, p. 15). Det særlige ved dyadisk coping er specifikt fokus på netop relationen mellem par, der lever i et forhold. En vigtig del af begrebet er den særlige form for stress der rammer par. Dyadisk stress er anderledes end social stress. Dyadisk stress involverer fælles bekymringer og følelsesmæssig intimitet mellem to mennesker som er en del af et større socialt system (Bodenmann, 2005).

Bodenman definerer dyadisk stress som følger:

13 Denne søgning efter ”par” i de omtalte studieordninger foretog jeg i foråret 2015. I foråret 2018 er dette stadig gældende for studieordning for professionsbachelor i sygepleje.

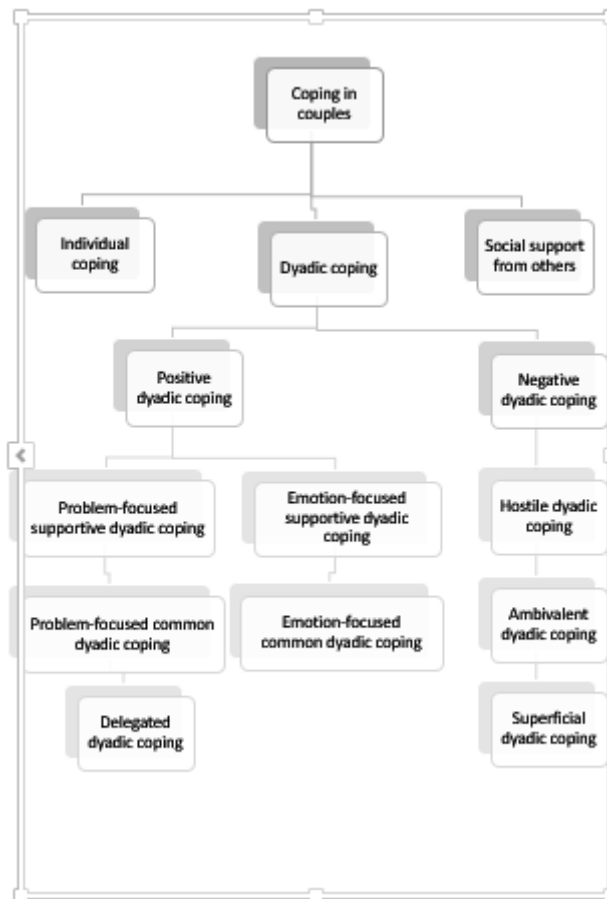
Dyadic stress (is) a stressful event or encounter that always concerns both partners, either directly or indirectly. Thus, dyadic stress can be classified along three dimensions:

- a) The way each partner is affected by the stressful event (directly or indirectly*
- b) The origin of the stress (whether it originates from inside or outside the couple)*
- c) The time sequence (at what moment in the coping process each partner becomes involved)*

(Bodenmann, 2005, p. 34)

Dyadisk stress er forbundet til dyadisk coping. I figuren herunder ses hvordan pars coping kan deles op i tre dele: Individuel coping, dyadisk coping og social støtte fra andre.

7.3.3.1 Figur 2: Dyadisk coping



(Bodenmann, 2005)

Den dyadiske coping står centralt i dette forskningsprojekt, som fokuserer på hvordan den dyadiske coping kan styrkes. Dette går i tråd med at Bodenmann arbejder med begrebet, ikke alene som teoretisk koncept men også et begreb, der har klinisk relevans (Bodenmann, 2005).

Bodenmanns forskning inspirerede os til at arbejde med interventionsforskning, hvilket også Trillingsgaard (Trillingsgaard, Fentz, Hawrilenko, & Cordova, 2016) og Rottmann (Rottmann et al., 2015) gør. Begge har par som fokus, men Trillingsgaard er mest optaget af parforholdets vilkår i børnefamilier, hvor Rottmann arbejder med de psykosociale aspekter af kronisk sygdom, herunder kræft. Via dialog med begge forskere, blev vi guidet videre til Bodenmann og hans kollega Hilpert, der har arbejdet med de statistiske dele af Bodenmanns forskning. Deres viden og hjælp gav os mulighed for at arbejde videre med ideen om at måle interventionen med dyadic coping inventory, hvilket var det bedst tilgængelige, validerede spørgeskema. Sammen med Couple satisfaction Index, fandt vi en ramme til den kvantitative del af studiet.

Dyadisk coping er et af de primære mål for interventionen. Dyadisk coping har en reference til coping, som beskrevet af Lazarus, om end hans fokus er individuelt. Begge former for coping anses som værende både emotions- og problemfokuseret, hvilket betyder at coping både er konkret i forhold til handlinger, men også handler om at vi forholder os følelsesmæssigt til det, vi skal cope med. Det var helt essentielt at vi ville have et dyadisk fokus. Det handler om at Recaps grundtanke er, at sygdom ikke kan betragtes som et individuelt ærinde, men skal forstås som en belastning af et system, hvor rollefordelingen ændres i de tætte relationer. I de tætte relationer har vi det tilfælles, at vi skaber erfaringer og fælles fortællinger om hvem "vi" er. Fortællinger kaldes narrativer, men narrativer betragtes ofte som et individuelt ærinde (Frank, 2013).

7.3.4 Narrativ coaching som grundlagstanke i Recap

Særligt indenfor terapi arbejdes der med foretrukne narrativer (White, 2007) og indenfor sygdom og narrativer arbejder fx Arthur Frank særligt med etik ift de individuelle sygdomsoplevelser og beskrivelser (Charon & Irvine, 2017; Frank, 2013). Det narrative perspektiv vinder frem som et modtræk til og kritik af biomedicinsk forståelse ved at humanisere de patienter, systemet varetager behandling og af pleje af (Mattingly, 2005).

Jeg er interesseret i narrativer, fordi de synliggør hvad mennesker tillægger vægt i deres liv – og også hvilke narrativer, der kan være fremmende og hæmmende ift at leve livet. Undervejs i projektet mødte jeg par, som har været vigtige for projektets fremdrift. De gjorde det klart at de har individuelle handlemåder og interesser, men der er også en fælles historie, som de holder

fast i for ikke at sygdommen – og dermed patientrollen, overtager. Den narrative tilgang anvender jeg som et redskab til at igangsætte en dialog mellem parret. Hver post i interventionen har til formål at støtte en samtale mellem dem, som er i parforholdet. Posternes indhold er skabt på baggrund af viden, der er erhvervet fra forskning, pilotafprøvninger og interviews (Bilag 2). Det har været en prioritet ikke at gå til de sundhedsprofessionelle og spørge om input til posterne. Dette er fordi man som sundhedsprofessionel ofte også forholder sig til betingelserne for arbejdet – og det kunne i sig selv begrænse, hvad der kunne foregå på posterne. Hver post hviler på et narrativt grundlag – og stiger i kompleksitet. I udgangspunktet spørges til hverdagsting, og mod slutningen (på anden tur) spørges til hvad der er det vigtigste, jeg skal vide som din partner (Bilag 1). Det har været en prioritet, at spørgsmålene var generiske og kunne læses og drøftes af alle, uanset social status eller uddannelsesniveau. Dette hænger sammen med en didaktisk forståelse, der ligger implicit for mig og min forskningsgruppe som ”uddannelsesmennesker”. For at blive dygtig til at arbejde narrativt har det været mig magtpåliggende ikke kun at læse om narrativ terapi og coaching som teori, men derimod at finde konkrete, relevante måder at spørge på. Derfor har jeg i ph.d.-forløbet uddannet mig i Inpraxis¹⁴ mhp at opøve konkrete forståelse og øve mig på at arbejde narrativt. Dette hænger sammen med en oprigtig interesse i feltet og også for at kunne styrke min egen vej ind i et interventionsforskningsprojekt med fokus på parforholdet. Jeg placerer mig forskningsmæssigt et sted mellem på den ene side Frank og Charon, som har fokus på det individuelle menneskes narrativ (Charon, 2008b; Frank, 2013) og på den anden side White (White, 2007) der har fokus på familier, hvor særlige narrativer hæmmer eller fremmer familiemedlemmernes muligheder og begrænsninger. På dette ståsted – mellem to positioner er der plads til at tænke i den tætteste selvvalgte relation, der er og som har væsentlig betydning for, hvordan vi klarer os gennem sygdom. Dermed fokuserer jeg på et nyt narrativt ærinde, som er vigtigt, fordi vi her taler om et system, hvor rollefordelingen ændres i de tætte relationer på godt og ondt. I de tætteste relationer har vi det tilfælles, at vi skaber erfaringer og fælles fortællinger om hvem ”vi” er. Narrativerne her er således af en særlig beskaffenhed, fordi de positioner, der er til rådighed, er skabt i relationerne. Vi kommer ikke udenom, at der i relationer mellem samtalepartnere fortælles narrativer, der er produceret i relationen og den komplekse kontekst, vi befinder os i.

Narrativ coaching er et interdisciplinært felt, som er inspireret af flere videnskabsfelter, herunder filosofi, psykologi og pædagogik. Dog står det psykologiske og samtaleorienterede i centrum

14 Inpraxis er et privatpraktiserende firma med psykologer, der har specialiseret sig i narrativ og systemisk terapi, konsulenttydelser og uddannelse.

for det, Stelter benævner tredje generations coaching (Stelter, 2012). Definitionen af coaching, som det anvendes i denne afhandling er:

Coaching beskrives som en udviklingssamtale og dialog, som en sam-skabelsesproces mellem coach og coachee med det formål at give (især) coachee'en rum og mulighed for fordybelse i, refleksion over og ny forståelse af 1) egne oplevelser i den konkrete kontekst 2) sit samspil, sine relationer og forhandlinger med andre i specifikke kontekster og situationer. Denne coaching-samtale skal gerne åbne op for nye handlemuligheder inden for de kontekster, som er genstand for samtalen (Stelter, 2012, p. 24)

Denne form for coaching er også udbredt indenfor fx sygepleje, rehabilitering, uddannelse og aktivering. Stelter argumenterer for at der er nogle grunddimensioner af coachingdialoger, som er vigtige at have for øje i de selvreflekterende processer, narrativ-samskabende coaching kan igangsætte. For arbejdet i Recap har det særligt været coaching som et reflekterende rum (der står i kontrast til hurtige løsninger), coaching og meningsskabelse (der er plads til relation og refleksion) samt coaching som et postmoderne lærings – og udviklingsrum, der har stået centralt i udviklingen af interventionen (Stelter, 2012). Den grundlæggende forståelse af hvad samtalepartnere kan være, udfordrer vi med Recap. Antagelsen er, at ens partner godt kan fungere som coach, når samtalerammes sættes og at denne indstilling til hinanden som samtalepartnere er frugtbart og intentionelt ift den fælleshed, parrene har omkring det at være i en kontekst, hvor cancer sætter en særlig dagsorden.

Særligt den teoretiske grundlagsforståelse har betydning for kvaliteten af interventionen, men også for at kunne omsætte teorien i praksis. Netop teoriforankringen er et indledende, vigtigt element i Medical Research Councils guide for komplekse interventioner, sammen med de processer, der er nødvendige i udviklingen af interventioner (Medical Research Council, 2006).

7.3.5 Interventionsaspektet i Recap

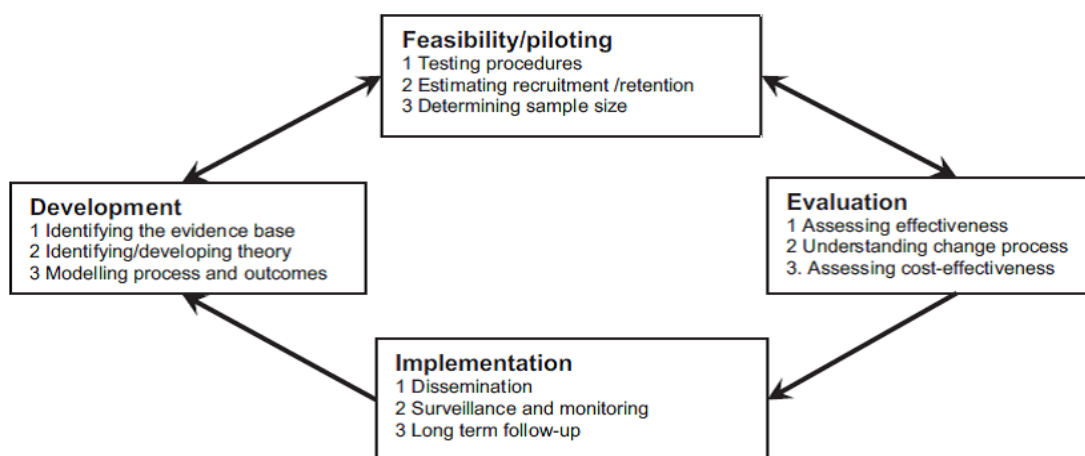
Hvis interventioner skal lykkes er det vigtigt at have øje for interventionernes kompleksitet. Kompleksiteten består i de relationer, der ligger i interventionen. Det vil sige, hvorledes interventionerne kan gennemføres i et samspil mellem patienter pårørende og professionelle (Terkildsen & Wittrup, 2013). Sundhedsvæsenet gør flittigt brug af templates og guidelines til at gennemføre forandringer, udvikling og interventioner¹⁵. (Se fx (Hoffmann et al., 2014)).

15 Særligt PDSAcirklen anvendes i forbedringsarbejde i klinisk praksis. Desuden henviser mange sygeplejestuderende til den i deres afsluttende eksamener, når jeg møder dem som censor i den sammenhæng. <https://www.sst.dk/da/nkr/implementeringshaandbog/model-for-implementering/gennemfoer-planen>

Hvis interventioner skal lykkes, kræves en innovativ og kreativ proces mellem patienter, pårørende og samarbejdspartnerne (Lund & Hjortbak, 2017). Der ligger et stort ansvar i at forskeren gør sit arbejde godt i interventionsforskning, der vedrører mennesker. I selve udarbejdelsen af interventionen kan man ifølge Livneh (1989) arbejde med tre variabler til at formulere en intervention. Det første er miljøet, som i Recaps tilfælde er både hospitalet og parrenes hverdag hjemme. Anden variabel er mulighederne for at justere interventionen og i denne forbindelse var pilotafprøvningen af Recap sammen med par en vigtig komponent, hvilket jeg skriver om i kapitel 8. Det tredje er fokus eller subjektet i interventionen – og det er i Recap rettetheden mod selve parret i interventionen (Livneh, Hanoch, 1989). Komplexiteten i at skabe interventioner i praksis er således mulig at systematisere, men yderst kompleks at håndtere. Der er en oversigt over de forskellige komponenter, der tilsammen bidrog til udviklingen af interventionen (Bilag 2).

Jeg har igennem hele ph.d.-forløbet interesseret mig for at systematisere mine tanker omkring at gennemføre et interventionsstudie. Dels fordi det har været et komplekst forløb at tage ansvar for, men også fordi jeg søgte efter ph.d.-kurser, hvori der var interventionsviden¹⁶. Jeg arbejdede med Medical Research Councils guide (Medical Research Council, 2006), som har fulgt mig gennem forløbet. Med den som referenceramme har jeg kunnet systematisere, hvad der foregik lige nu. Den tilbyder en ramme, hvori der findes de forskellige steps, som vist her:

7.3.5.1 Figur 3: Guide til systematisering af komplekse interventioner



(Medical Research Council, 2006)

16 Der var ikke ph.d.-kurser om interventioner i Danmark, og derfor tog jeg til Høgskolan Hioa, for at opnå viden herom.

Denne model er udviklet af Medical Research Council med henblik på at give en oversigt over hvordan komplekse interventioner kan gennemføres (Medical Research Council, 2006). Modellen skal læses fra venstre mod højre, startende med Development. Alle led er forbundet og skal ses i sammenhæng som dele af en vigtig helhed – en så komplet intervention som muligt. I projektet var udviklingen – Development - kendetegnet ved indledende projektideer og beskrivelser, som hviler på den viden og forskning, der har betydning for overhovedet at tænke på at igangsætte interventionsforskning. Desuden, som nævnt i afsnittet om narrativer, har teori-grundlaget en betydning for, hvordan vi analyserer de fortællinger, vi fremmer eller hæmmer hos parret. Pilottestningen foregik ved hjælp af engagerede par, der ønskede at gå med i – og påvirke vores initiativ. Deres input gjorde, at vi fik foretaget vigtige justeringer til posternes indhold, således at de oplevede det mere vedkommende. Desuden har vi af flere omgange vurderet, hvor mange deltagere vi skulle bruge (sample size). Evalueringen af interventionen er afhandlingens artikler og kappe. På sigt må det vurderes, hvorvidt en implementering kan lade sig gøre og hvor mange klinikere, der oplever Recap som relevant i det kliniske arbejde.

Innovationsaspektet har været altafgørende igennem projektprocessen. Det er fordi kræftområdet er et klinisk felt, der er højt prioriteret, både økonomisk, kliniske og forskningsmæssigt. Kræft rammer ca hver tredje dansker og Kræftens bekæmpelse er den største patientforening i Danmark (www.cancer.dk). Aktuelt har regeringen lanceret kræftpakke 4, hvorimod andre mindre kendte sygdomme ikke får pakkeforløb i sundhedsvæsenet. Den viden, der ligger indenfor det psykosociale område ift kræft, er derfor relativt stor. Særligt indenfor det psykosociale område er der en del forskning, der overordnet konkluderer det samme: At de pårørende føler sig overset og er i risiko for at få stress (Dalgaard, 2015; J. Laursen, Danielson, & Rosenberg, 2015; Mitschke, 2008; Sundhedsstyrelsen, 2008). Det anbefales at inddrage pårørende i højere grad end for nuværende (Danmark & Sundhedsstyrelsen, 2012), men det er ikke specificeret hvordan. Dette er dybt problematisk, for der er forskel på hvilken type pårørende, man er. Mennesker er ikke ens og derfor vil deres behov ikke være ens. At være pårørende er en overbetegnelse for at man er tæt på en, der er syg. Men der er forskel på om man er barn af, forælder til, ven med eller gift med den, der er syg. En hovedpointe er derfor i projektet, at der skal gøres op med at bruge fællesbetegnelser i det, vi ønsker skal være en professionel indsats. Det er ikke sikkert, at alle ønsker denne støtte, men det skal tilbydes – ud fra et fagligt grundlag. Vi skal derfor bringe denne viden videre – og derfor opstod ambitionen om at skabe en innovativ tilgang til forskningen. Vi ved at interventioner rettet mod pårørende både har effekt på den viden, de pårørende opnår, samt på psykosociale parametre (Sundhedsstyrelsen, 2008). Det var derfor vigtigt at interventionen skulle virke samt at den ikke kostede personale eller mange penge. Det sidste var vigtigt, fordi et af projektets fokusområder var at skabe opmærksomhed

omkring innovation i sundhedsvæsenet. Dette er i sig selv en udfordring. Sundhedsvæsenet er en hierarkisk opbygget institution, der hovedsageligt fokuserer på menneskers helbredelse og diagnoser (Mikkelsen, Søndergaard, et al., 2008). Dette levner lidt plads til patientens eget hverdagsliv og står i kontrast til samfundets forpligtelse til at tilbyde innovativ rehabilitering (Sundheds- og Ældreministeriet, 2014). Men i spændet mellem forpligtelse og behov har et innovativt forskningsærinde vist sig at være velkomment, da jeg fik forklaret mig. Innovation er komplekst og udfordrer de gængse tænkemåder og handlemønstre (Palludan, 2013). Ifølge OECD er innovation:

...the implementation of a new or significantly improved product (good or service), or process, a new marketing method, or a new organisational method in business practices, workplace organisation or external relations (OECD & Eurostat, 2005, p. 46).

Intentionen med Recap har hele tiden været at forbedre den støtte, pårørende får. Og fordi implementering af nye praksisser kan tage år – også når det gælder sundhedspersonalets praksis, har jeg prioriteret åben formidling om projektet hele perioden, særligt til klinikere. Implementering skal betragtes som komplekst og er afhængigt af adskillige faktorer, blandt andet distribution, uddannelse, meningsdannere, undervisning, audit og feedback (Kjærgaard & Sundhedsstyrelsen, 2013)

7.3.6 Videndeling

Undervejs i forløbet med Recap har det været mig magtpåliggende at vise udadtil hvad vi, min forskergruppe og jeg, havde for. Det betyder at vi har været synlige på Facebook¹⁷, taget til eftermiddagsmøder i praksis, talt på konferencer og vi har publiceret flere mindre omtaler på dansk i publikationer, der er relevante for praksis¹⁸. Vi har oplevet stor interesse for projektet – også fra større sundhedsfaglige institutioner og sundhedsprofessionelle. Gode ideer til udvikling eller sparring er således kommet af at prioritere en åben dialog med interesserede. Dette har sammen med de mere videnstunge dele af Recap givet en særlig fornemmelse af, at vi her arbejder med innovativ forskning.

17 <https://da-dk.facebook.com/recapphd/>

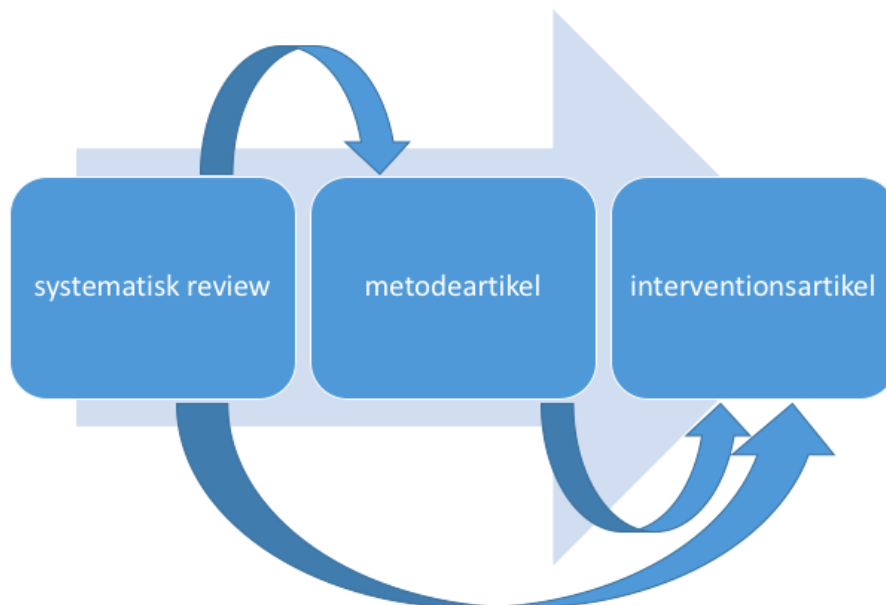
18 https://ucc.dk/sites/default/files/fra_viden_til_velfaerd_2017_2.pdf (Lokaliseret 1. maj 2018)
<https://ucc.dk/aktuelt/nyheder/forskning-parforholdet-kan-vaere-en-vigtig-ressource-under-kraeftforlob> (Lokaliseret 1. maj 2018)

8 Afhandlingens metoder

Afhandlingens artikler skal ses som dele af en helhed. Det har været en ambition fra start at skrive tre artikler i hver sin disciplin, men som alligevel understøtter mit ærinde. Artiklerne er: Et systematisk review, en artikel, der beskriver grundlaget for interventionen teoretisk og praktisk, samt en artikel med en kort survey og en narrativ interviewundersøgelse relateret til interventionen.

Følgende figur viser, hvordan artiklerne relaterer sig til hinanden.

8.1 Figur 4: Sammenhæng mellem afhandlingens artikler



Modellen viser, hvordan det systematiske review både har informeret artiklen som udfolder det metodiske grundlag for interventionen samt forbinder sig til interventionsartiklens fund, der relaterer sig til den viden, der ligger i reviewet. Metodeartiklen ligger til grund for selve interventionens udførelse og derfor er der en lige linje mellem teorigrundlaget og de reelle fund, der evalueres i artikel tre.

Den særlige udfordring ved at evaluere en intervention som Recap er, at der er mange perspektiver og tilgange i spil i interventionen. Derfor er det vanskeligt at identificere de faktorer, som gør en forskel for parterne. Det er heller ikke muligt at blinde deltagerne i en indsats som Recap. Derfor bliver et klassisk forskningsdesign udfordret, når Recaps ærinde er præmissen. Dette

handler om at indsatsen omfatter en lang række samtidige indsatser. Ud over at interventionen indeholder natur, tosomhedstid¹⁹, narrative øvelser og en gåtur så foregår der også ting i parrenes liv i sygdomsforløbet. På den måde kan man sige, at virkeligheden indhenter videnskaben. Vi prøver at måle det på forskellige måder, men livet leves, imens mennesker er deltagere i forskningsprojekter. Ud over begivenheder i hverdagslivet vil patienten og partneren også have forskellige forudsætninger²⁰ for at kunne deltage i forskning og interventioner.

Det, der har været målet er at finde god evidens og argumentation for, hvorfor det var en ide at lade forskellige elementer interagere med hinanden. Man kan forene disse elementer på en meningsfuld måde ved at have en teoretisk forankring. Dette giver mulighed for at undersøge en særlig del af interventioner i et særligt perspektiv med særlige foki (Lund & Hjortbak, 2017; Medical Research Council, 2006)

En anden vigtig del af designet i interventionsstudier er at gennemføre tests og pilotafprøvninger. Disse valg var informeret af evidensgrundlaget, som gav også mulighed for at udvikle modeller til gennemførelse i pilotafprøvningen. Det har været helt centralt i projektet at prioritere tid og fokus i forhold til at udvikle interventionen. Indledningsvis tilbragte jeg nogle uger i uniform i onkologisk ambulatorium, hvor jeg fulgte både patienter, sygeplejersker og læger. Formålet med dette var en "deep hanging out" der skulle give mig et indblik i den kultur, der gør sig gældende i denne kræftafdeling (Geertz & Darnton, 2017). Undervejs gjorde jeg mig både observationer og havde uformelle samtaler med dem, jeg fulgtes med. Sygeplejerskerne i afdelingen pegede på et par, som særligt skulle få betydning for udviklingen af interventionen. Dette par kommer regelmæssigt i afdelingen og har gjort det gennem flere år. Parret har vist sig at være en stor ressource for projektet og har løbende indvilget i at agere som eksperter i forhold til, hvad kræftramte par kan og har brug for. Parret var et af de par, der gennemgik interventionen, da den stadig var på pilotstadiet. De har ladet sig interviewe flere gange og forholdt sig til det skriftlige materiale som fx rekrutteringsfoldere, spørgeskemaer og interventionens konkrete spørgsmål. Dette par har vist en vedvarende interesse for projektet og projektets ærinde, hvilket i sig selv har været meningsfuldt for mig i projektet. Andre par har indgået i dele af pilotafprøvningen med det bidrag, de nu kunne rumme. I pilotafprøvningen har det været vigtigt med et

19 Dette ord skal forstås som en pendant til "alenetid", bare hvor der er to tilstede.

20 Eksempelvis uddannelsesniveau, motivation, tid etc

demokratisk inkluderende miljø, der i den grad anerkender parrene som betydningsfulde partnere i, hvordan man udvikler relevante intentioner. Brugerinddragelse²¹ kan man prioritere, fordi det er vigtigt, men ord skaber folk. Og i Recap har vi ikke inddraget brugere. Vi har samarbejdet i et vigtigt partnerskab om en fælles sag. Derfor kan man med fordel i sundhedsfaglig intervention og forskning skele til det demokratiske grundlag der er i både narrativ medicin og aktionsforskning (Charon, 2008b; E. Laursen, 2012). Man ved, at hvis ikke patienter og pårørende involveres i udviklingen, planlægningen og gennemførelsen af forskningen, så bliver resultatet mindre brugbart (Lund & Hjortbak, 2017; Staley, 2015). Det, der har været helt centralt i Recap har været en bevidstgørelse af, at de narrativer vi som forskere kan fortælle kan virke stærke, fordi der ligger evidens bag. Men de narrativer, som kræftramte par fortæller, er endnu stærkere. Disse par kan sætte ord på noget, vi andre kun kan forstå udefra. Derfor var samarbejdet med kræftramte par fra start en meget vigtig del af udviklingen af interventionen. På den måde forsøgte jeg og mine kolleger fra starten at gå på to ben: Det faglige som kunne boostes af forskningsartikler, teori og analyse. Og det menneskelige, som er omdrejningspunktet for Recap. I denne bestræbelse ligger der et ønske om at lade sig inspirere fra aktionsforskning og dermed at projektets ramme ligger op ad anvendt forskning. Denne forskningsform involverer brugere og patienter i udviklingen af nye eksperimenter, der analyseres og spejles tilbage til praksis (E. Laursen, 2012; Nielsen & Nielsen, 2010). Dog er Recap ikke et "fuldblods" aktionsforskningsprojekt, fordi evidens i medicinsk forstand indenfor kræftområdet er tung og dermed også i sig selv er et betydningsfuldt narrativ i forståelsen af, hvad der kan betegnes som vigtig viden om kræftramte patienter. Stelter (2012) henviser til at generaliserende forskningsdesigns sjældent fører til innovation i praksis (Stelter, 2012). Evidensbegrebet i klassisk, medicinsk forstand, kan ligefrem være dræbende for situationstilpassede løsninger. På den måde er evidensbegrebet for smalt til at kunne rumme hvad en intervention som fx Recap indeholder. Dette er netop hvad udfordringen har været med Recap, fordi interventionen er kompleks og de processer, parrene indgår i er vidt forskellige hvad angår relationer, sygdomsforløb og kontekst. Stelter argumenterer for at der med fordel kan skabes større interaktion mellem akademisk forskning og professionspraksis, således at den evidensbaserede praksis og praksisbaseret evidens bliver et fælles ærinde med interesse i relationen (Stelter, 2014).

21 I foråret 2018 er udgivet et manifest om brugerinddragelse fra Danske Patienter pba en tænketank, der har involveret mennesker fra patientforeninger, uddannelsesinstitutioner, forskning og klinik https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Egne/B_ViBIS/F_T%C3%A6nketank/manifest.pdf (Lokaliseret 1.maj 2018)

Formålet har derfor været at skræddersy en intervention på bedst mulig måde, under hensyntagen til parrenes omstændigheder samt den viden, vi har på området.

9 Setting

Vi ønskede med Recap at skabe et laboratorie, hvor vi kunne udforske, hvordan naturen kan hjælpe par til at dvæle i dialogen med henblik på at styrke deres fælles narrativer. Kaplan og Kaplan (1989) anså også, i deres forskning, et naturområde som et laboratorie, der gjorde op med at stereotypen om, hvad en forsker i et laboratorie kan være. Med Kaplan og Kaplans forskning introduceredes et nyt narrativ om, hvordan man kan arbejde forskningsmæssigt med at finde evidens for natur som baggrund for at støtte mennesker i deres mentale udfordringer (Kaplan & Kaplan, 1989). På Skovskolen fandt vi muligheder for at arbejde med natur ift patienter og pårørende, hvilket også var et nyt ærinde der, da de primært arbejder med børn, naturformidling og friluftliv i den del af deres forskning²². Men Skovskolen ligger i nogenlunde afstand (9km) af Nordsjællands Hospital, hvorfra vi rekrutterede patienter og pårørende. På Skovskolens område etablerede vi en sti med de 7 narrativt funderede poster, der alle havde til hensigt at styrke parrenes fælles mestring (Bilag 3).

9.1 En hytte som arnested

Som omdrejningspunkt for interventionen har Recap haft en hytte, Stugan, at arbejde i. Den ligger på Skovskolen i Nødebo, på Københavns Universitets område. Hytten blev bygget nogle år tilbage inden Recap kom til, men blev stillet til rådighed til projektet. Hytten har været mødested, kontor, dataindsamlingssted og mødelokale. Hytten er ca 20 m² og er bygget af afbarrede træstammer uden nogle former for søm eller skruer. Den har 7 små vinduer og to hemse. I midten af hytten står et plankebord og 8 stole. Der er også en lille brændeovn. At have hytten som Recaps fysiske hjerte, har været helt essentielt. For parrene har interventionen startet med at vi mødtes i Stugan. Her kunne man lægge sin jakke, få kaffe, vand og blive lyttet på. Det var ikke vores intention, at vi som sådan ville åbne op for en snak, men rummet indbød til det. Som en partner til en patient sagde: "Tænk at man kan møde sundhedsvæsenet sådan et sted!". Hytten, og Recap repræsenterer derfor et åbenlyst brud med, hvordan vi forstår sundhedsydelser. Hvad det er og hvordan og hvor det foregår. For at forstå dette kan man søge svar på sammenhængen mellem sundhed og sygdom i relation til, hvordan vi opfatter og er i verden. Horsdal (2017) skriver om det kulturelle rum, at mennesker - særligt i forbindelse med sygdom - har brug for de sundhedsprofessionelle livsbekræftende, situerede indspark, der kan få fortid, nutid

22 <http://skovskolen.ku.dk/> (Lokaliseret 1. maj 2018)

og fremtid til at hænge sammen (Horsdal, 2017). I det kulturelle rum favnes både relationelt, kropsligt og rumligt, hvad mennesker har brug for at fortælle (ibid). Samtalen får dermed både en mental og fysisk geografi (Bruner, 2004). Hytten bliver med sin fysiske ramme en legitimering af ærindet, der vel er sundhedsfagligt, men som også retter sig mod parrets hverdagsliv og de brud, sygdom giver i denne forbindelse.



Billede af Stugan, hvor vi mødte parrene i Recap

10 Forskningsdesign

At vælge design til forskningsprojektet har været en lang proces. Indledningsvist ville vi gerne gennemføre et RCT²³, fordi det har en gennemslagskraft, som er særlig stærk i sundhedssystemet. Desuden var vi optagede af at finde ud af om det, vi havde sat i værk, virkede. Interessen gik på hvorvidt vi kunne anvende validerede spørgeskemaer og dermed vise effekten af et smalt fokus – om narrative samtaleøvelser havde en effekt på dyadisk coping (Bodenmann et al., 2014; Levesque et al., 2014; Randall, Hilpert, Jimenez-Arista, Walsh, & Bodenmann, 2016) og tilfredsheden i parforholdet (Funk and Rogge, 2007). Disse validerede skemaer er anvendt i danske studier af Trillingsgaard (Trillingsgaard et al., 2016) og Rottmann (Rottmann et al., 2015), og disse forskeres forarbejde med oversættelser af skalaerne var således essentielt for valget af netop disse skalaer til projektet. Muligheden for at læne sig ind i tilgrænset forskning har været altafgørende for projektets progression. At finde de validerede spørgeskemaer, at foretage powerberegninger og at finde data til disse beregninger var et stort arbejde, der gik forud for at tænke i et RCT. Der var en udfordring i konkret at samle spørgsmålene og supplerende spørgsmål i et samlet helt onlineskema samt vurdere, hvorvidt alle spørgsmål var relevante. Et af spørgsmålene handlede om hvorvidt man oplevede sig lykkelig i parforholdet. Dette spørgsmål ville være på grænsen at spørge et kræfttramt par om, fordi lykken kan være svær at se, når livstruende sygdom er tæt på. Derfor tog vi dette spørgsmål ud i den endelige pulje af spørgsmål.

At reducere et psykologisk komplekst fænomen til noget så smalt som dyadisk coping og tilfredshed i parforholdet er et ærinde, der har nogle implikationer.

Det viste sig at være vanskeligt at rekruttere de 80 par, vi ville randomisere og allokere ind i studiet på baggrund af en powerberegning. Dette er der flere grunde til. Der manglede ikke gode intentioner fra sygeplejerskernes og ledelsens side, men Sundhedsplatformen²⁴ blev indført, lige da rekrutteringsperioden skulle starte. Der er ingen tvivl om at Sundhedsplatformen gjorde en stor forskel i, hvad der var tidsmæssigt muligt for sygeplejerskerne. Derfor tog jeg kontakt til samtlige kræftrehabiliteringsansvarlige i kommunerne i Region Hovedstaden. Desuden tog jeg kontakt til Kræftens Bekæmpelses rådgivninger i regionen. Alligevel gik rekrutteringen ikke hurtig nok i forhold til projektets tidsplan. Dermed stødte vi på en udfordring, som mange gør når de bedriver forskning indenfor områder, der involverer mennesker (Ledderer et al., 2013). Vi

23 Randomiseret kontrolleret studie

24 Sundhedsplatformen er et dokumentationssystem, som Region Hovedstaden indførte i 2016 og 2017 (<https://www.regionh.dk/sundhedsplatform/Sider/default.aspx>)

sadlede om. Det betød blandt andet at alle patienter fra Region H blev interventionspar og vi måtte ud af regionen for at finde en mulig kontrolgruppe. Dette viste sig også at være en udfordring, idet de administrative led på hospitalerne gør det vanskeligt at nå frem til de mennesker, vi ønskede kontakt med. Desuden er der kamp om at komme med i forskningsartikler, så flere steder ønskede man medforfatterskab ved deltagelse i rekrutteringen. Politiske hensyn er svære at komme udenom men gør det vanskeligt for en juniorforsker som mig at gøre det rigtige og det gode. Det betød, at vi besluttede os for at bruge informanternes deltagelse på en anden, mere konstruktiv måde og valget faldt på at foretage en kort survey og narrative interviews med de par, der deltog.

De etiske hensyn blev endnu engang synliggjort da vi besluttede, at alle interesserede par fra Region Hovedstaden kunne deltage i interventionen. Pludselig fik jeg øje på, at der lå etiske hensyn i at imødekomme de behov, parrene havde for deltagelse. Vi skulle ikke skuffe nogen og det gjorde mig opmærksom på et forhold, der hele tiden har været problematisk i mine tanker – at afvise par, der ønskede og havde behov for en intervention som Recap. At "rejse" gennem validerede spørgeskemaer var vigtigt for min forståelse af, hvordan man kan forholde sig til, hvad en relation mellem et par er. Her har dyadisk coping som begreb virkelig skærpet mit fokus på, hvordan man kan forklare, hvad det er parrene trækker på og oplever i relationen. At det så kan kobles til interventionen, giver en overordnet sammenhæng for mig at arbejde med i den kvalitative del af projektet. Det kvalitative element er et tilvalg, der hjælper os til at finde ud af, hvordan interventionen virker på parrene. At interviewe narrativt og kvalitativt er en særlig måde at engagere sig i mennesker på. Ved specifikt at gå efter parrenes fælles narrativer, gør vi op med den neutrale forsker i elfenbenstårnet (Brinkmann & Tanggaard, 2010). Den kvalitative forskning fremstiller sandhed som bevægelser:

"Sandhed fremtræder som en udvikling eller proces, der foregår i en bestemt kontekst. Sandhed er her ikke en statisk entitet som kan blive opdaget eller afdækket objektivt en gang for alle."

(Roald & Køppe, 2008)

Der ligger et engagement i den kvalitative forskning, som kræver at forskeren vil noget særligt og det passer til, hvordan vi har arbejdet i Recap. Der ligger evidens forud for projektet, ærinde er informeret af viden og et ønske om forbedring. Parrene er indlejret i sundhedsvæsenets logikker og diskurser. Fælles for projektets deltagere var, at vi alle oprigtigt var interesseret i parrenes fælles fortællinger, som kunne bibringe nye perspektiver på hvad det vil sige at være et

par i et sygdomsforløb. Denne oprigtige interesse har hele tiden været en virkelig vigtig drivkraft i projektet (Horsdal, 2017).

10.1 Sampling og studiepopulation

Vi ville skrive et review om interventioner ift hvordan disse kan bedre relationen mellem kræft-ramte par, men vi fandt at der allerede var skrevet det review, vi ønskede viden om (Traa et al., 2015). Efter lidt research blev vi opmærksomme på at det vi manglede viden om i relation til Recap var viden om interventioner i naturlige omgivelser, og hvordan det relaterer sig til mental sundhed for somatisk syge patienter. Der er meget viden om almindelige mennesker, der bruger naturen ift bedre deres sundhed og om projekter, der anvender naturbaserede interventioner indenfor det psykiatriske område (Mygind et al., 2018). Der er ikke meget viden om somatisk syges gavn af naturbaserede interventioner. Derfor faldt valget på at systematisere denne lille, men vigtige viden i et review. På den måde retter den opsamlede viden fra reviewet sig mod patienten og ikke den raske partner. Der findes ikke i søgningerne forskning om parinterventioner i naturen. Derfor bliver argumentationen for Recap en række af argumentationskæder, der i et samlet hele skal forstås som en kompleks sammenhæng, der understøtter forskningsærindeet i Recap.

Artikel 2 er en beskrivelse af det teoretiske grundlag for interventionen, samt hvordan den udmønter sig i praksis. Artiklen viser ikke egentlige resultater, men henviser til den forskning, der ligger til grund for interventionen. I denne sammenhæng er det hovedsagelig forskning om fordelene ved interventioner i naturen, psykosociale interventioner og narrativ teori, der refereres til. Desuden udfoldes pilotafprøvningernes betydning for udviklingen af interventionen og den konkrete rute er afbilledet som kort mhp at øge chancen for at andre kunne have mod på at lade sig inspirere i praksis af Recap.

I afhandlingens tredje artikel inkluderede vi 6 par, 12 individer, 6 kvinder og 6 mænd. Alle levede i et ægteskab, der havde varet længere end 10 år. For alle par gjaldt at de havde fået kræft, for 5 af parrene var det kvinden, der var syg. Alderen på de deltagende var mellem 50 og 76 år. Alle par havde deltaget i interventionen både på første og anden gåtur inden interviewet. Det betød at alle par havde interesse i interventionen og den intention, vi havde. Alle par blev interviewet i Stugan, efter eget ønske. Til den korte survey indgår 20 par, svarende til 40 individer, som alle svarede på to spørgsmål: Oplever du at sundhedsvæsenet inddrager jeres parforhold som ressource? Og: Ønsker du at sundhedsvæsenet inddrager jeres parforhold som ressource? I denne artikel samler vi således de kvantitative resultater med de kvalitative mhp at vise at der er behov for støtte til par og hvad denne støtte kunne bestå af.

10.2 Dataindsamling

Fælles for de metoder, der er anvendt i artiklerne er, at jeg har orienteret mig i forskellige gældende foreskrifter og guidelines, der tilsammen giver et fundament at stå på ift at begive sig ud i at bedrive forskning. For det systematiske review gælder, at vi anvendte Prisma guideline for systematiske reviews (Liberati et al., 2009). Til at vurdere de inkluderede artikler i reviewet anvendte vi Consort og Joanna Briggs tjeklister (Schulz, Altman, Moher, & for the CONSORT Group, 2010; The Joanna Briggs Institute, 2017).

For afhandlingens anden artikel var det vanskeligt at finde en guideline, fordi det ikke er en protokolartikel. Artiklens snit var at udfolde det teoretiske og praktiske grundlag for at demonstrere relevansen af en teoriinformeret intervention. I den sammenhæng var MRCs guide om at gennemføre komplekse interventioner af væsentlig betydning (Medical Research Council, 2006).

Afhandlingens sidste artikel læner sig op ad principperne for Pico (Zakowski, Seibert, & VanEyck, 2004), samt Reismanns narrative analyse (Riessman, 1993).

10.3 Inklusionskriterier

Inklusionskriterierne i projektet var specifikke på begge parter, men et kriterie angik patienten:

For at kunne deltage skal du have opstartet medicinsk kræftbehandling indenfor det seneste år. Dette var med henvisning til at vi ønskede at adressere de udfordringer, der naturligt presser et par efter en diagnose stilles og når et behandlingsforløb gennemføres.

De øvrige inklusionskrav var, at parret skulle være samlevende eller gift, kunne gå ca 2 km, tale og læse dansk, ikke aktuelt være i psykoterapeutisk behandling eller tage psykofarmaka og selv kunne transportere sig til Nødebo.

Disse inklusionskriterier var baseret på et fokus på de par, som ønsker støtte til deres fælles liv sammen under sygdom. Af hensyn til kommunikationen ønskede vi dansktalende par, som havde ressourcer i form af at kunne transportere sig selv, samt at de ikke er berettiget til psyko-loghjælp eller har brug for psykofarmaka. Dette var for at understøtte at Recap ikke er en erstatning for terapi eller medicin, men et støttetilbud, der kan gavne mennesker i parforhold under sygdom. Desuden ville deltagelse i terapi, hvor fokus var familielivet eller psykiske problemstillinger være overlappende med det ærinde, vi ønskede at gå i Recap.

10.4 Analysemetoder

For afhandlingens tredje artikel er valgt en kort survey til at afdække hvorvidt der er overensstemmelse mellem hvor hyppig parrene *oplever* støtte til deres parforholdsressourcer fra hospitalets side og hvor ofte de *ønsker* en sådan støtte.

Narrative interviews er valgt som metode til at undersøge parrenes fortællinger om deres forhold og deltagelse i interventionen. Det har været essentielt at finde ud af hvem fortæller er og hvordan deres narrativer bliver fremstillet (Charon & Irvine, 2017). Med denne metode ønsker man at tage menneskers historier alvorligt: ” *...we are taking seriously human beings capacity to formulate in words, what they are going through*” (Charon & Irvine, 2017).

I dialogen med parrene har vi tilstræbt at anerkende, absorbere og fortolke og blive bevæget af de fortællinger, der er talt frem. Dette ærinde har været en prioritet gennem hele processen helt hen til publicering, for at fastholde at det er parrenes fortællinger, der er i fokus (Charon & Irvine, 2017). Det narrative interview adskiller sig fra en samtale i klassisk medicinsk praksis, hvor lægen bruger sine spørgsmål til at vurdere om, patienten har sagt nok til at opfylde det ærinde, lægen har (Mishler, 1986, pp. 54–55). Her afskærer personalet sig muligheden for værdifuld patientcentreret information (Sodemann, 2018). I det narrative interview er man bevidst om sprogets betydning samt diskursers betydning for det sagte. Det vil sige at der også i analysen og fortolkningen af interviewet også er øje for de underliggende diskurser (Mishler, 1986). Tilstræbelsen i interviewet var at forstå parrenes virkelighed og hvordan mening skabes for dem. Processen med interviewet var en kontinuerlig, fælles proces, hvor interviewerne sammen med parrene udfoldede meningsfulde situationer, som er knyttet til parrenes kropslige erfaringer, følelser, tanker og handlinger (Stelter, 2010). Interviews er narrative begivenheder, der tilstræber at intervieweren og de fortællende oplever en delt magt (Riessman, 1993). Denne tilstræbelse er op til intervieweren at facilitere for fortællerens skyld og for at producere data, der har lødighed (ibid). Vi valgte at læse transkriptionerne alle sammen i forskergruppen og havde arbejds møder, hvor vi analyserede narrativerne ud fra den viden, der ligger til grund for projektet: At der er grund til at fokusere på par, fordi de besidder særlige ressourcer, der er værdifulde både for parrene og for sundhedssystemets fremtidige indretning. Vi gennemførte en tematisk analyse, hvor flere cases danner grundlag for fælles temaer (Riessman, 1993). Tilstræbelsen var ikke at applicere teori, men at lade narrativerne tale for sig selv. Temaerne fremstod efter adskillige arbejds møder og opsamlinger, skriftlige referater og billeder af whiteboards, vi havde drøftet og tegnet ud fra. Denne proces er ikke lineær, men skaber mængde af sammenhæng, der samlet set giver en mængde viden om parrenes narrativs indhold. Gennem hele processen

tilstræbes en fælles skabende samarbejdsproces mellem interviewere, parrene og narrativeerne (Stelter, 2010).

11 Etiske overvejelser

Det etiske hensyn er essentielt når der forskes i, med og for mennesker. Den forskning, der udfoldes her er en værdiladet aktivitet og derfor er der gennem hele projektperioden foretaget etiske drøftelser og taget etiske hensyn (Brinkmann, Tanggaard, & Czarniawska, 2010). Jeg har arbejdet etisk på både mikro- og makroniveau. Der er indhentet samtykke fra alle deltagere og principperne fra Helsinkideklarationen er overholdt (www.wma.net). Desuden er projektet registreret hos Datatilsynet med I Suite nr.: 03758 NOH-2015-019 (www.datatilsynet.dk). Dette er fordi patienter og pårørende er rekrutteret direkte i en klinisk afdeling. Når man arbejder med sårbare patienter og deres partnere er der særlige etiske hensyn, som skal tages. Uanset hvordan vi ser på at vi gerne vil forbedre psykosociale parametre, så er risikoen for psykologiske bivirkninger stor, når man arbejder indenfor dette felt. I samtlige af de artikler der blev inkluderet i afhandlingens review, var der ingen der beskrev de ulemper eller bivirkninger, patienterne oplevede. I Recap havde vi fra starten en handleplan i forhold til hvis parterne skulle opleve at Recap rippede op i noget, som ikke kunne håndteres indenfor interventionens ramme. I denne handleplan indgik ledelsen fra onkologisk afdeling samt de sundhedsprofessionelle og psykologerne fra afdelingen. Vi har ikke haft handleplanen i brug, i det parrene umiddelbart efter hver tur, gav udtryk for at det var hjælpsomt for dem at være med i Recap. Alligevel er det en overvejelse, vi har haft hele projektperioden, om hvorvidt interventionen er på grænsen af, hvad mennesker selv kan samle op. Omvendt har god information om projektets ærinde været centralt både i form af skriftligt materiale, hjemmesider, samtykkeerklæring og kontakt via mail og telefon. Via disse kontaktflader har vi kontinuerligt sikret os, at parterne var informeret om, hvad der skulle ske. En del af kontakten er blandt andet varetaget af en studentermedhjælp, som kom ind i projektet, da vi var cirka halvvejs med interventionen. I perioden hvor hun har varetaget kontakten er hun blevet superviseret af mig eller mine forskerkolleger. Således er den etiske refleksion ikke alene mit ærinde, men det er et fælles ansvar for de, der har gået ind og ud af Recap igennem hele processen (Kvale & Brinkmann, 2014).

12 Et andet narrativ om Recap

Nedenstående er en invitation til læseren om at komme ind på den vej, der har banet sig for mig inden jeg nåede til Recap. Alle disse betragtninger skal forstås som flere narrativer, der peger i retning af at etablere, udføre og evaluere en intervention som Recap.

Jeg har fra barnsben været et barn, som altid var ude at lege. Naturens og vejrskiftets forunderlighed har bibragt mig mange gode oplevelser, uanset hvor jeg var henne.

Som voksen fattede jeg interesse for syge mennesker og da jeg var i praktik på en institution for mentalt handicappede mennesker opdagede jeg, hvordan naturen også kunne bidrage til menneskers sundhed. For eksempel fik en beboer en vaccine på en græsplæne, da det var eneste mulighed lige der.

Som sygeplejerske arbejdede jeg med kræftpatienter og fik erfaring med at komme tæt på menneskelig lidelse – og særligt fik jeg blik for, hvordan pårørende kan stå i ingenmandsland og ofte bare ville ”det gode” for deres syge familiemedlem.

Som kandidatstuderende skrev jeg speciale i en kirurgisk afdeling, hvor der var kræftpatienter indlagt. Mine analyser fandt at de sundhedsprofessionelle var med til at fastholde hinanden i særlige positioner, fordi de med deres deltagelse bekræftede eksempelvis den hierarkiske forståelse af at lægen er over sygeplejersken. Som nyuddannet kandidat arbejdede jeg selvstændigt med konflikthåndteringskurser i naturen – og fandt her at naturen tilbød noget i samarbejdsrelationer. Min opgave var at analysere hvordan samarbejdet fungerer i en virksomhed og give bud på alternativer, hvilket jeg fandt motiverende og enkelt i naturen.

Naturen tilbyder også noget samlende i relationer – og dette er jeg blevet bekræftet i i samværet med mine egne børn og familie i naturen.

Da jeg blev ansat på Professionshøjskolen UCC fik jeg igen mulighed for at være i spændingsfeltet mellem uddannelse, udvikling og forskning, hvor jeg befinder mig godt. Jeg har arbejdet med at facilitere kritisk refleksion i sundhedsuddannelserne, hvilket var hovedemnet i min lektoranmodning (Trøstrup, 2013). Desuden har jeg arbejdet med gode kolleger om målgruppen i Recap, herunder palliation og rehabilitering til kræftramte mennesker (Stølen & Trøstrup, 2013).

Med gode samarbejdspartnere fik jeg fodfæste i hvad professionsuddannelserne var, er og skal være i fremtiden. Samtidigt mødte jeg klinikere på efteruddannelse, som alle i mere eller mindre

grad påpegede en utilfredshed med de rammer, der er i sundhedsvæsenet – og at man samtidigt ønskede at finde tilbage til, hvorfor man var blevet eksempelvis sygeplejerske. Jeg fattede en sympati for disse klinikere – og en respekt for at de bliver ved at gå på arbejde, selvom det sundhedsvæsen, de blev ansat i, altid forandrer sig.

Da professionshøjskolerne kom på finansloven, fik jeg med gode kollegers opbakning, herunder særligt Anders Bech Christiansen og Karen Sangild Stølen, etableret et samarbejde omkring Recap. Organisatorisk blev samarbejdsaftalen etableret mellem Professionshøjskolen UCC, Nordsjællands Hospital, Skovskolen og Københavns Universitet på mit initiativ. Således er Recap formet på baggrund af erfaringer, viden og gode samarbejdsrelationer. For dette projekt betyder det at mine erfaringer samlet set bidrager til min deltagelse i kontekster, der er diskursivt lejret og som har betydning for, hvordan jeg positionerer mig som menneske, underviser og forsker. Projektet er derfor betydningsfuldt på flere planer for mig og indskrives i en forlængelse af de kontekster, jeg er indgået i gennem livet. Dermed skriver jeg et narrativ frem, der legitimerer mine tilvalg i projektet.

13 Resultater

13.1 Resumé af artikel 1

Exposure to Nature increases mental well-being in patients – a systematic review (Trøstrup, Christiansen, Stølen, Nielsen, & Stelter, Under review).

Artiklen er et systematisk review, der vha systematiske søgninger besvarer spørgsmålet “What evidence is there to show the impact of nature-based interventions on the mental well-being of patients who have been diagnosed with a physical disease?” Baggrunden for spørgsmålet er at søge efter viden om, hvorvidt naturen har effekt på selvrapporteret mental sundhed efter deltagelse i intervention. Dette ærinde er relevant, fordi ph.d.-projektet undersøger, hvordan en intervention kan have gavnlig indvirkning på det kræftramte pars indbyrdes relation. Reviewet fandt i 4 ud af 5 interventioner evidens for at natur-baserede interventioner virker på selvrapporteret mental sundhed. Målgrupperne var forskellige, men alle patienter var eller havde været indlagt med somatisk sygdom.

13.2 Resumé af artikel 2

Recap - a Novel Green Intervention Which May Increase Dyadic Coping in Couples Afflicted by Cancer (Trøstrup, Under review)

Artiklen er et teoretisk bidrag til interventionsforskning og hvordan interventioner kan styrkes ved hjælp af teori. Samtidig giver artiklen praktiske anvisninger på, hvordan interventionen Recap er designet og hvilke valg, der er truffet ift at udmønte interventionen i praksis. Det narrative perspektiv udfoldes, da dette er særligt hjælpsomt til at etablere en intervention, der har til formål at støtte kræftramte par. Desuden udfoldes, hvorfor naturen som ramme kan være hjælpsom ift at øge den fælles coping i parrene.

13.3 Resumé af artikel 3

Being a couple is a resource in psychosocial cancer rehabilitation (Trøstrup, Stølen, Dahlager, Simonsen, & Christiansen, Submitted)

Artiklen er en mixed methods undersøgelse af kræftramte pars psykosociale behov, mestring og fælles narrativer. Artiklen viser en resultatet af en short survey foretaget med kræftramte par og en kvalitativ narrativ analyse af 6 pars mestring i forbindelse med kræftforløb, samt en

undersøgelse af det udbytte, de deltagende par har fået af at deltage i Recap. Desuden fokuseres på de fælles narrativer, parrene har i relation til at være i kontakt med sundhedssystemet og sygdom. Den narrative analyse viser, at der er følgende 4 temaer i parrenes fortællinger: 1)Is anybody listening? 2)A common strenght 3)Travelling in and over time 4)We are unique.

Disse temaer giver indsigt i at par formår at skabe fælles narrativer om deres færden i sundhedssystemet og at det er essentielt for parrene at skabe plads til at genindfange det væsentlige (recapture). Resultaterne viser også, at der er et signifikant behov for mere inddragelse af parforholdet som ressource, end det parrene aktuelt oplever fra sundhedsvæsenets side. Parrene i undersøgelsen er karakteriseret ved at være samboende eller gift, have oplevet at den ene har fået en kræftdiagnose det seneste år, samt at ingen af dem er i psykologisk behandling eller tager psykofarmaka.

13.4 Sammenfatning

Samlet set giver tre artikler et indblik i naturens betydning for mentalt velvære under somatisk sygdom, en grundig indføring i interventionens teoretiske og praktiske grundlag samt en artikel der undersøger, hvilken betydning den psykosociale støtte har for kræftramte par, der deltog i interventionen. Der fokuseres på en ny måde at arbejde med kræftramte par på, og afhandlingen bidrager til ny viden om støtte til menneskers hverdagsliv og relationer. Afhandlingen skrives frem som en innovativ interventionsramme, der har til hensigt at skulle virke i et sundhedsvæsen, der er forholdsvis "smalt" indrettet med et fokus på behandling. Interventionen kan passe ind i sundhedsvæsenets rammer, men udfordrer samtidigt den måde, hvorpå sundhedsvæsenet er indrettet. Dog er ærindet klart: Ved at anvende eksisterende viden og evidens er det muligt at nytænke, hvordan man klinisk kan gå til de psykosociale problematikker og senfølger, der følger mennesker, som er i kræftforløb. I et partnerskab med patienter og pårørende er det muligt at udvikle en forskningsbaseret metode til at yde støtte til de patienter og pårørende, der besidder ressourcer, der kan udnyttes bedre. Først og fremmest for at støtte parrene og fokusere på de nære relationers betydning, men også for at finde betydningsfuld viden, der kan kvalificere hvem, der skal have hvilken støtte fra de sundhedsprofessionelles side. Denne gruppe, som vi har arbejdet med i projektet, de kræftramte par, viser sig at besidde vigtig viden og ressourcer, som kan få betydning for, hvad og hvordan man prioriterer i fremtidens sundhedsydelse til kræftramte og deres pårørende. Med disse resultater ønsker jeg derfor at udfordre præmissen om at det kun er nogle symptomer, der bliver genstand for de sundhedsprofessionelles opmærksomhed. Menneskets krop og relationer repræsenterer sygdom og død, men det er ikke alene sundhedsvæsenets effektivitet, der kan lindre den lidelse, mennesker har

(Good, 1994, pp. 140–141). Narrativer er konstrueret og er dermed også flettet ind i systemets måde at imødekomme mennesker på og resultaterne af undersøgelsen peger på at der er fordele i at opnå viden herom for både patienter, pårørende og sundhedsvæsenets skyld.

14 Diskussion

I planlægningen af selve projektet var det vigtigt for mig at skabe en intervention der var hjælpsom, havde minimale bivirkninger, ikke kostede personaleressourcer og som var prisbillig. Dette kan begrundes med at mange interventioner opfindes i sundhedssystemet, men kuldsejler når de skal implementeres (Kotter, 2004). Det var vigtigt at skabe en fortælling om projektets nødvendighed, formidle forandringsvisionen og styrke de involveredes kompetencer (ibid). Jeg vidste, at hvis Recap skulle være interessant for sundhedsvæsenet, så skulle Recap nærmest sælge sig selv. Der kommer ikke flere ressourcer til hospitalerne og kommunerne har også mange opgaver. Tanken var altså at skabe noget, som kunne gøre det godt for patienter og pårørende, uden at det koster hospitalet ret meget. Det har dog vist sig at hytten, hvor parrene mødes med en fra Recap, også har en betydning. Modsat hvad jeg egentlig havde tænkt, startede parrene ofte med at fortælle deres historie eller dele af den. Det er som om at rammen indbyder til noget andet, end at få ordnet det, man kom for. Hvor tit møder man sundhedsvæsenet i en bjælkehytte? Denne oplevelse bemærkede flere af parrene. I forhold til implementering af Recap vil det have en betydning, hvor man samles, inden man går ud på tur sammen. Vi ved ikke, hvordan Recap virker uden et mødested og en der har tid til at lytte. Vi der modtog parrene, har haft forskellige faglige baggrunde, alder og erfaring med kræftramte par. Det har ikke været en forudsætning at være særligt uddannet i samtale for at have ansvaret for tage imod par. Derfor kunne man forestille sig at frivillige i fremtiden kunne tage imod par, der ville gå tur mens sygdom er inde i hverdagslivet. Frivillighed spås at have et stort potentiale indenfor den offentlige sektor i fremtiden (Fridberg, Skov Henriksen, SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, & Aalborg Universitet, 2014). Dog er der vigtige overvejelser at gøre sig i denne forbindelse, fordi spørgsmålene vi giver som samtaleramme kan igangsætte processer mellem parret, som frivillige ikke nødvendigvis er kompetente til at varetage. Omvendt kan man sige, at frivillige allerede varetager samtaler med mennesker om komplekse, personlige problemstillinger²⁵. At kunne lytte er en særlig kompetence, indenfor det narrative felt og lytning relaterer sig til en etisk praksis (Charon, 2008a). Vi lytter i et intersubjektivt fællesskab og får dermed adgang til nye dele af den anden og os selv. Derfor er det også værd at dvæle ved tanken om, hvorvidt man overhovedet kan forlange at der foregår lytning i mellem parrene? Er det muligt at opgaven

25 Eksempelvis er Psykiatrifonden et sted, der anvender frivillige i deres telefonrådgivning. Dog er der krav om at rådgiverne har en relevant, faglig baggrund. <http://www.psykiatrifonden.dk/om/ledige-stillinger/bliv-frivillig-raadgiver.aspx>

er for stor? Vi ved jo at pårørende eksempelvis føler sig overbelastet og hvad ved vi om, hvad de i forvejen har lyttet til? Omvendt kan man sige at parrene i vores interviews fortæller at samtalerammen giver en nærhed og fokus i samtalen. Det kan have at gøre med at spørgsmålene er særligt fokuseret på relationen mellem parret og ikke det, der relaterer sig til sygdom, bivirkninger og ambulatorieaftaler.

Risikoen ved at adressere parforholdet som fokus i samarbejdet med parrene er at nogle ikke ønsker at arbejde med dette. Desuden er der risiko for drop out. Kvinder oplever størst terapeutisk alliance i parterapi, mens mænd gør det i familierapi (Werner-Wilson & Winter, 2010). Recap er hverken parterapi eller familierapi, men inspireret heraf og det har været en prioritering at få dette formildet i rekrutteringen. En prædikator for at deltagere ønsker at gennemføre psykoterapeutiske interventioner er at have depression (Swift & Greenberg, 2012). Dette går imod det ene inklusionskriterie, som handler om at parrene ikke måtte være i psykoterapeutisk eller psykofarmakabehandling. Man kan diskutere, hvorvidt dette valg er foretaget godt, men den informering vi havde i designfasen var blandt andet inspireret af de inklusionskriterier Trillingsgaard og kolleger har anvendt i forskningen om partjek (Trillingsgaard et al., 2016). Man kunne kritisere vores inklusionskriterie, fordi depression ofte er en del af kræftforløb (McCorkle & Quint-Benoliel, 1983). Omvendt var det et valg vi gjorde, fordi vi ikke med denne intervention ønskede at åbne op for problemstillinger, der var større end vi kunne håndtere i Recap. Balancen mellem at være støtte og at risikere at åbne op for store eksistentielle overvejelser, har gennem hele forskningsprocessen været en del af arbejdet i Recap (se kapitel 11 om etik). I Stugan formåede vi at skabe et tillidsfuldt miljø, vi holdt journal over de informationer, vi fik og alle par havde undertegnedes telefonnummer, i fald der opstod et behov. Konteksten er altafgørende for, hvordan man designer interventioner. Der er implicite æstetiske rammer, der er forandrede og fx er "slottets æstetik" af stor betydning for den påvirkning, interventioner har på patienter (H. P. Hansen, Tjørnhøj-Thomsen, & Johansen, 2011). Hansen og kolleger mener ikke at et RCT eller spørgeskemaer kan indfange den komplekse sammenhæng, interventioner taler ind i. Derfor anbefales interviews og observationer som metoder til triangulering i forskningen (H. P. Hansen et al., 2011).

Indenfor det forskningsfelt, som vi indskriver os i med Recap er der flere undersøgelser der er relevant at kende, for at se hvilken sammenhæng Recaps resultater kan spejles i.

En undersøgelse foretaget af D'Egidio og kolleger rettede sig mod brystkræftoverlevende, som er i risiko for at opleve senfølger relateret til livskvalitet. Forskerne foreslår at psykoedukation og andre terapiformer kan understøtte den psykosociale rehabilitering. Desuden påpeges at en multidisciplinær tilgang kan fastholde og forbedre både den fysiske og den psykosociale

sundhed for brystkræftpatienter (D'Egidio et al., 2017). Denne målgruppe var også central i et review af McCaughan og kolleger, som undersøgte effekt af onlinebaserede støttegrupper for brystkræfttramte kvinder (McCaughan, Parahoo, Hueter, Northouse, & Bradbury, 2017). Reviewet viste, at der ikke er effekt af disse, selvom resultatet skal ses i lyset af at de inkluderede studier havde metodologiske implikationer. Ovenstående kan sige noget om, at Recaps særlige bidrag ikke kun handler om en enkelt målgruppe indenfor en kræftsygdom. Dette er relevant at påpege fordi det ikke er sygdommens natur eller navn, der er relevant for at gå ind i at etablere psykosocial støtte og rehabilitering. Desuden er det interessant, at der påpeges at interventionernes kompleksitet er væsentlig for, at det kan målrette de udfordringer, der er i forbindelse med psykosocial rehabilitering. Kompleksiteten er både i forhold til patientens behov, men også hvis patienten har en partner. At intervenere med flere foki gjorde Badger og kolleger i et sammenlignende studie, hvor de undersøgte teknologibaseret støtte til brystkræftoverlevende og deres partner. Studiet viste at interventionen forbedrede patienten og partnerens sociale velvære. I forsøget var der tre grupper som modtog enten telefonisk støtte, videobaseret støtte eller uddannelse. Ingen vurderede den nonverbale kommunikation til at være væsentlig for udbyttet og telefonopringninger virkede til at være den mest effektfulde for deltagerne (Badger, Segrin, Pasvogel, & Lopez, 2013). Undersøgelsen viser, at der er effekt af psykosociale interventioner ift livskvalitet samt at de interventioner der har direkte kontakt foretrækkes af deltagerne. I Recap er det netop den direkte samtale, der er i fokus. Det er fordi at mennesker i direkte kontakt har større potentiale til, via samskabende dialog kan udvikle sig (Stelter, 2012, 2016). I Recap er det særligt samskabelsen imellem parret, både initieret af dem selv, men også i interventionen, der er interessant. Med dette fokus får vi særlig indsigt i, hvilke særlige mekanismer, der igangsætter oplevelsen af et fælles "vi". Dette understøttes i de resultater, vi finder i de narrative interviews, hvor særligt det at være hinandens vidne, at eksternalisere sig fra patientrollen og at genindfange det væsentlige, står tydeligt frem. I et større studie af Falconier og kolleger viste en metaanalyse, om dyadisk coping for par, en differentiering af de elementer, der tilsammen udgør dyadisk coping. I denne undersøgelse findes at samarbejdende fælles coping, støttende coping og fjendtlig coping er en prædiktør for dyadisk coping mere end fx stresskommunikation (Falconier, Jackson, Hilpert, & Bodenmann, 2015b). Dette betyder at de tre førstnævnte copingformer er særligt vigtige at medtænke i interventioner, der har til formål at støtte op om den dyadiske coping. I Recap har vi imødekommet dette ved at skabe ro omkring dialogen, at fjerne fokus fra akutte problemstillinger og ved hjælp af narrative spørgsmål vise at dét at værdsætte dialog om parrets værdier har et helende potentiale i sig selv. At deltage sammen i interventioner i kræftforløb motiverer par, konkluderer Regan og kolleger i et review. De største barrierer for deltagelse handler om

adgang, prioritering og sygdommens sværhedsgrad (Regan et al., 2012). For Recap betyder denne viden, at det faktisk at adgangen til vores intervention lå 9 km væk fra hospitalet sandsynligvis har betydning for rekrutteringen. Med transporten kom en større belastning ind i parrenes liv. Dog er det mit ønske at Recap på sigt kan ligge mere nært de steder, hvor par færdes i forbindelse med sygdomsforløb. Dette har jeg gået i dialog med flere sundhedsaktører om²⁶, men eftersom implementering ikke er del af denne del af processen med Recap, er det for tidligt at beskrive et "hvordan" i relation til dette. Historien om Recap er, at vi arbejder med at støtte par i deres coping på en innovativ måde. Og der er en pointe i at turde tænke i støtte, fremfor patientuddannelse. Dette konkluderede Manne og kolleger også i et randomiseret studie, som viste at der er forskel på hvorvidt man, som brystkræftramt, har størst udbytte af støttende interventioner eller interventioner, der udvikler færdigheder til at håndtere sygdom (Manne, Siegel, Heckman, & Kashy, 2016). Dette afhænger af, hvilken stresstilstand man som patient er i og med livstruende sygdom indenfor de nære relationer er der store belastninger i livet. Sammenfattende kan man sige, at der indenfor feltet af psykosocial støtte til kræftramte mennesker er lovende resultater, som samlet kan pege forskningen i en retning mhp at reducere stress og støtte menneskers coping inden for det relationelle felt. Samarbejde mellem forskere, klinikere og par er vigtigt for at sikre at fremtidig forskning udvikler netop de interventioner, som giver den rette støtte (Regan et al., 2012).

Ingen af ovenstående undersøgelser har arbejdet med støtteinterventioner, der handler om at kræftramte par hovedsagelig selv udfører den psykosociale rehabilitering. Det bidrag, som Recap giver i denne sammenhæng, er betydningsfuldt for, hvordan vi anskuer menneskers ressourcer under sygdom. Det betyder også at vi får en anledning til at overveje, hvem man kan overlade ansvar for egen sundhed til. Det vigtige er, at der sættes en stærk, gennemtænkt ramme for det. En ramme, der virker og bidrager til en samlet indsats for kræftramte par.

26 I ph.d.-perioden har jeg både haft dialoger med kommuner og hospitaler om Recaps ærinde.

15 Konklusion

Konklusionen for denne afhandling er, at innovative tiltag indenfor sundhedsområdet er nødvendigt i nutidens sundhedsvæsen. Et sådan initiativ kræver en stort fælles indsats fra de deltagende parter. Der skal skabes forbindelser mellem klinik, forskning, uddannelse og konsulentvirksomhed. Projektledelsen skal være åben overfor de forskelligheder, de forskellige interessenter har. Det fælles ærinde må dog aldrig overses – nemlig at skabe bedre muligheder for nutidens og fremtidens patienter og deres pårørende. Det, at sundhedsområdet for nogle er deres liv og for andre en arbejdsplads, er i sig selv en udfordring af format. Her giver narrativ medicin bud på, hvordan vi kan imødekomme dette. Klinisk praksis skal være defineret af patienter og pårørendes behov – og ikke være et mål for opfyldelse af, hvad klinikere ved og kan. Derfor skal fagligheden udvikles og udfordres. I dette projekt har vi arbejdet med at opfinde en metode til at støtte par ved hjælp af narrativ vandring. Det betyder ikke at denne støtte er det eneste at gøre, men det er et bud på, hvordan fremtidens sundhedsvæsen kan tænke og handle fremover. Ingen af de par vi har haft igennem interventionen, har vurderet den meningsløs. Alle har kunnet se noget brugbart ved den og alle par, der ikke mistede den ene part undervejs, gennemførte begge runder af Recap. Det betyder ikke at den passer til alle, for det er jo en kunst i sig selv at opfinde generiske metoder, der virker vedkommende for det enkelte par.

Fremover må forskningsopgaven være at fastholde perspektivet på patienten og de pårørende – og bruge den viden vi har til at udtænke nye, lødige initiativer, der kommer flere til gode. Gerne med prisbillige alternativer. Dette lader sig lettest gøre hvis det område man arbejder i, er fuld af viden og ressourcer – og dette har netop været Recaps styrke. At vi har arbejdet med intervention i et område, hvor vi har viden og evidens, som kan støtte os som forskere i, hvad vi tror kan lykkes. Derfor vil Recap som konkret metode ikke direkte kunne overføres til andre patientgrupper, men måske kan det inspirere til at andre tør tage alternative metoder i brug for at imødekomme patienter og pårørendes psykosociale behov.

16 Perspektiver for fremtidig forskning

Med den viden, der er opnået i projektet, står der nu flere forskningsmæssige perspektiver frem.

Hvis man går med interventionsærindet er det vigtigt at se på, hvordan man evaluerer interventioner, der er skabt i en situeret lokal og samfundsmæssig kontekst. Intentionen med at evaluere interventionen kvantitativt med selvrapporterede skalaer giver stadig mening, når man ser på et projekt som Recap. Dog er der en begrænsning i at disse skalaer er udviklet i en lidt anden teorimæssig forankring, samt at skalaerne er udviklet til par, der ikke er påvirket af kræftsygdom. Det har hele tiden været en særlig præmis for projektets grundlag, at der var en del evidens, der informerer, hvorfor vi netop retter indsatsen mod par. Der kunne med fordel udvikles skalaer, der netop retter sig mod narrative interventioner for kræftramte par. På den måde ville man kunne informere et særligt snit ind i psykosocial rehabilitering og udvikle et parameter, som kunne vise hvilke særlige parametre, særlige typer af par er følsomme overfor. Desuden ville det være interessant at undersøge, hvilke longitudinale effekter der kan være af interventioner som Recap. Ikke af hensyn til interventionen i sig selv, men for at se, hvorvidt effekten kan spores til hvis patienten oplever recidiv, der opstår psykosociale senfølger eller patienten dør. At vide hvilken betydning interventionen har for den efterladte ville også være interessant, for her erstattes den dyadiske coping med individuel coping med tiden.

Dog kræver projekter af denne størrelse større strategiske samarbejder, hvis det skal kunne lade sig gøre at gennemføre ovenstående. Blot gennemførelse af et RCT vil være en krævende proces. Dette konkluderede Ledderer og kolleger også i deres pilotstudie fra 2013, hvor fokus var involvering af pårørende i kræftforløb (Ledderer et al., 2013). Årsagen til at dette fokus skal bevares og gennemføres er, at sundhedsvæsenet ikke får flere ressourcer og derfor skal forskningen stille skarpt på, hvordan man kan finde ud af specifikt, hvad der virker på samhørigheden og styrken i de nærmeste relationer. Dette kan spare systemet for at bruge ressourcer unødigt samtidigt med at patienter og pårørende vil opleve en rettethed mod netop deres liv og at denne faglighed er også en del af et fremtidigt sundhedsvæsen i min optik.

17 Perspektiver for praksis

Recap har haft følgeskab fra flere mennesker i praksis hele vejen. Enkelte med skepsis, andre med stor begejstring. I hovedtræk kan man sige, at Recap repræsenterer et brud med den eksisterende praksis, der især fokuserer på akutte tilstande og helbredelse. Supersygehusene inddeles efter lægespecialer, mere end multisygdomme eller komplekse udfordringer. Det kan være hensigtsmæssigt af hensyn til drift, men der kan tænkes klogt i at initiativer som Recap også kan være et vigtigt, fagligt bidrag ind i denne indretning. Recap er ikke enestående i den forstand at der sker modtræk til de behandlingsmæssige logikker, men måske kan Recap være en frontløber for at man godt kan koble problemstillinger i praksis med større projekter, der vil vise ny faglig indsigt og samtidigt være prisbillige og ikke kræve store personaleressourcer. Det lyder næsten som et reklameslogan. Men det er ment alvorligt og i respekt for de mennesker, der har kræft inde på livet og som kræver sundhedsvæsenets faglige opmærksomhed, så vi kan anvende og forstå ressourcer de rigtige steder. Hvis denne afhandling kan bidrage til at en narrativ tilgang til mennesker med kræft ikke bliver betragtet som en modsætning til klinisk beslutningstagen eller føleri, men derimod kan blive anset som et vigtigt bidrag til den støtte, parrene har behov for, så er undertegnede glad for den bevægelse, der er skabt i praksis (Charon & Irvine, 2017).

18 Referencer

- Ackison, C. (2008). Strengthening couples through outdoor relationship education (score): An experimental marital group intervention. Regent University, Faculty of the School of Psychology & Counseling.
- Aizer, A. A., Chen, M.-H., McCarthy, E. P., Mendu, M. L., Koo, S., Wilhite, T. J., ... Nguyen, P. L. (2013). Marital Status and Survival in Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 31(31), 3869–3876. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.49.6489>
- Albrechtsen. (2001). *Techonology and Lifestyles: Challenges for Leisure Education in the New Millenium.*, 2001.
- Badger, T., Segrin, C., Pasvogel, A., & Lopez, A. M. (2013). The effect of psychosocial interventions delivered by telephone and videophone on quality of life in early-stage breast cancer survivors and their supportive partners. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 19(5), 260–265. <https://doi.org/10.1177/1357633X13492289>
- Bodenmann. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. In *Couples coping with stress. Emerging perspectives on dyadic coping.* (Vol. 2005). American Psychological Association.
- Bodenmann, G., Hilpert, P., Nussbeck, F. W., & Bradbury, T. N. (2014). Enhancement of couples' communication and dyadic coping by a self-directed approach: A randomized controlled trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 82(4), 580–591. <https://doi.org/10.1037/a0036356>
- Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2010). Kvalitet i kvalitative studier. In *Kvalitative metoder: en grundbog* (pp. 489–499). København: Hans Reitzel.
- Brinkmann, S., Tanggaard, L., & Czarniawska, B. (2010). *Kvalitative metoder: en grundbog*. København: Hans Reitzel.
- Bruner. (2004). Life as a narrative. In *Social research* (Vol. 2004). Social Research. 71:3.
- Bruner J. (1991). The narrative construction of reality, *Critical Enquiry* 18(1): 1–21.
- Capaldi, C. A., Dopko, R. L., & Zelenski, J. M. (2014). The relationship between nature connectedness and happiness: a meta-analysis. *Frontiers in Psychology*, 5. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00976>
- Center for kliniske retningslinjer. (2013). Klinisk retningslinje om interventioner, der støtter voksne pårørende til kræftpatienter i palliativt forløb. Retrieved from <http://www.cfkr.dk/media/353382/KLINISK%20RETNINGSLINJE%20OM%20INTERVENTIONER,%20DER%20ST%20TIL%20VOKSNE%20P%20KR%20PATIENTER%20I%20PALLIATIVT%20FORL%20B.pdf>
- Charon. (2007). Charon R. What to do with stories: The sciences of narrative medicine. *Canadian Family Physician*. 2007;53(8):1265-1267., Canadian Family Physician. 2007;53(8):1265-1267.(2007).
- Charon, R. (2008a). *Narrative medicine: honoring the stories of illness* (1. paperback ed). Oxford: Oxford Univ. Press.
- Charon, R. (2008b). *Narrative medicine: honoring the stories of illness* (1. paperback ed). Oxford: Oxford Univ. Press.

- Charon, R., & Irvine, C. (2017). *Deliver Us from Certainty: Training for Narrative Ethics*. In *The principles and practice of narrative medicine*. New York, NY: Oxford University Press.
- Cimprich, B., & Ronis, D. L. (2003). An environmental intervention to restore attention in women with newly diagnosed breast cancer. *Cancer Nursing*, 26(4), 284–292; quiz 293–294.
- Cullberg, J. (2008). *Krise og udvikling*. Kbh.: Hans Reitzel.
- Dalgaard. (2015). *Pårørende til livstruet syge mennesker i palliative forløb: en kortlægning af den professionelle indsats i det danske sundhedsvæsen*. PAVI - Videnscenter for Rehabilitering og Pallation.
- Danmark, & Sundhedsstyrelsen. (2012). *Anbefalinger til sundhedspersoners møde med pårørende til alvorligt syge*. Sundhedsstyrelsen.
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed. (2016). *Pårørende-involvering – fakta og evidens*. Retrieved from https://danskepatienter.dk/files/media/Publikationer%20-%20Eksterne/A_Danske%20Patienter%20%28eksterne%29/paaroerende_evidens_og_tal_-_selskabet.pdf
- D'Egidio, V., Sestili, C., Mancino, M., Sciarra, I., Cocchiara, R., Backhaus, I., ... La Torre, G. (2017). Counseling interventions delivered in women with breast cancer to improve health-related quality of life: a systematic review. *Quality of Life Research*, 26(10), 2573–2592. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1613-6>
- Denborough, D. (2014). *Retelling the stories of our lives: everyday narrative therapy to draw inspiration and transform experience (First Edition)*. New York ; London: W.W. Norton & Company.
- Due Madsen. (2017). *Cicely Saunders og den moderne hospicefilosofi*. In *Hospice. Æstetik. Eksistens. Omsorg*. Munksgaard.
- Egan, M. Y., McEwen, S., Sikora, L., Chasen, M., Fitch, M., & Eldred, S. (2013). Rehabilitation following cancer treatment. *Disability and Rehabilitation*, 35(26), 2245–2258. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.774441>
- Elf, M., Fröst, P., Lindahl, G., & Wijk, H. (2015). Shared decision making in designing new healthcare environments—time to begin improving quality. *BMC Health Services Research*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0782-7>
- Ertel, K. A., Glymour, M. M., & Berkman, L. F. (2009). Social networks and health: A life course perspective integrating observational and experimental evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 26(1), 73–92. <https://doi.org/10.1177/0265407509105523>
- Falconier, M. K., Jackson, J. B., Hilpert, P., & Bodenmann, G. (2015a). Dyadic coping and relationship satisfaction: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 42, 28–46. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.07.002>
- Falconier, M. K., Jackson, J. B., Hilpert, P., & Bodenmann, G. (2015b). Dyadic coping and relationship satisfaction: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 42, 28–46. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.07.002>
- Foucault, M. (2000). *Klinikkens fødsel*. København: Reitzel.
- Frank, A. W. (2013). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics (Second edition)*. Chicago: The University of Chicago Press.

- Freedman, J., & Combs, G. (1996). *Narrative therapy: the social construction of preferred realities* (1st ed). New York: Norton.
- Fridberg, T., Skov Henriksen, L., SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, & Aalborg Universitet. (2014). *Udviklingen i frivilligt arbejde 2004-2012*. SFI - Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Geertz, C., & Darnton, R. (2017). *The interpretation of cultures: selected essays* (3rd edition). New York: Basic Books.
- Good, B. (1994). *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*. Cambridge ; New York: Cambridge University Press.
- Hansen, A. B. G., & Jones, A. (2017). Advancing 'real-world' trials that take account of social context and human volition. *Trials*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s13063-017-2286-8>
- Hansen, H. P., Tjørnhøj-Thomsen, T., & Johansen, C. (2011). Rehabilitation interventions for cancer survivors: The influence of context. *Acta Oncologica*, 50(2), 259–264. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2010.529460>
- Hansen, K. B., Nielsen, T. S., & Tvedt, T. S. (2005). *Natur og grønne områder forebygger stress*. København: Center for Skov, Landskab og Planlægning/Københavns Universitet.: Københavns Universitet.
- Heintzman, P. (2009). Nature-Based Recreation and Spirituality: A Complex Relationship. *Leisure Sciences*, 32(1), 72–89. <https://doi.org/10.1080/01490400903430897>
- Hemmingsen, A.-S., Castro, K. I., & Dansk institut for internationale studier. (2017). *The trouble with counter-narratives*. Retrieved from http://pure.diis.dk/ws/files/784884/DIIS_RP_2017_1.pdf
- Herman, D. (2007). Introduction. In D. Herman (Ed.), *The Cambridge Companion to Narrative* (pp. 3–21). Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CCOL0521856965.001>
- Hitzig, S. L., Alton, C., Leong, N., & Gatt, K. (2012). The Evolution and Evaluation of a Therapeutic Recreation Cottage Program for Persons with Spinal Cord Injury. *Therapeutic Recreation Journal*, 46(3), 218–233 16p.
- Hoffmann, T. C., Glasziou, P. P., Boutron, I., Milne, R., Perera, R., Moher, D., ... Michie, S. (2014). Better reporting of interventions: template for intervention description and replication (TIDieR) checklist and guide. *BMJ*, 348(mar07 3), g1687–g1687. <https://doi.org/10.1136/bmj.g1687>
- Holen, M. (2013). Den passende aktive patient. Om patienttilblivelse i det moderne hospital. *Klinisk Sygepleje*, 27. årgang · Nr. 3.
- Holm, S., & Tvedt, S. (1998). *De grønne områder og sundheden*. Skov & Landskab, Københavns Universitet.
- Holm-Petersen, C., Asmussen, M., Willemann, M., & DSI - Institut for Sundhedsvæsen. (2006). *Sygeplejerskers fagidentitet og arbejdsopgaver på medicinske afdelinger*. DSI Institut for Sundhedsvæsen.
- Horsdal, M. (2012). *Telling lives: exploring dimensions of narratives*. Abingdon, Oxon ; New York: Routledge.
- Horsdal, M. (2017). *Tilværelsens fortællinger: tilegnelse og anvendelse*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Husted, J. (2013). *Etik og værdier i sygeplejen*. Kbh.: Hans Reitzel.
- Illeris, K. (2015). *Læring*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Johansen, C. (2013). Perspektiver. In *Kræft - senfølger og rehabilitering* (pp. 537–542). Kbh.: Hans Reitzel.

- Johansen, J., Rahbek, J., Møller, K., & Jensen, L. (2004). *Hvidbog om rehabilitering*. Socialministeriet, Den Almindelige Danske Lægeforening, Kræftens Bekæmpelse, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet ved Syddansk Universitet (Masteruddannelsen i rehabilitering), Ergoterapeutforeningen, Danske Fysioterapeuter og Dansk Sygeplejeråd.
- Jørgensen, M. W., & Phillips, L. (1999). *Diskursanalyse: som teori og metode* (1. udg). Frederiksberg: Roskilde Universitetsforl.
- Kaplan, R., & Kaplan, S. (1989). *The experience of nature: a psychological perspective*. Cambridge; New York: Cambridge University Press.
- Kjærgaard & Sundhedsstyrelsen. (2013). *Effekt af interventioner orienteret mod det sundhedsfaglige personale ved implementering af kliniske retningslinjer*. Sekretariatet for Nationale kliniske retningslinjer.
- Knox, J. (2015). *Thinking in Action, Re-thinking Life. Socratic dialogue with People in Cancer Rehabilitation*. University of Copenhagen, Section for Health Services Research. Department of Public Health. Faculty of Health and Medical Sciences.
- Kotter, J. P. (2004). *I spidsen for forandringer*. Kbh.: Peter Asschenfeldts Nye Forlag.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Interview: det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Lassen, A. J., & Jepsen, A. P. (2015). *Ældres hverdagspraksisser i aldringspolitikken. Om synkroniseringsarbejdet imellem hverdag og politik.*, *Kulturstudier*(2015:1). Retrieved from http://research.ku.dk/search/?pure=files%2F145542056%2F21242_48420_1_SM.pdf
- Laursen, E. (2012). *Aktionsforskningens produktion af viden*. In Duus, Gitte et al (Ed.), *Aktionsforskning. En grundbog* (1. udgave, Vol. 2012). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Laursen, J., Danielson, A. K., & Rosenberg, J. (2015). *Spouses Needs for Professional Support: The Spouses' Perspective on Communication*. *Medsurg Nursing: Official Journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses*, 24(5), 325–330, 362.
- Ledderer, L., la Cour, K., Mogensen, O., Jakobsen, E., dePont Christensen, R., Kragstrup, J., & Hansen, H. P. (2013). *Feasibility of a Psychosocial Rehabilitation Intervention to Enhance the Involvement of Relatives in Cancer Rehabilitation: Pilot Study for a Randomized Controlled Trial*. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 6(3), 201–212. <https://doi.org/10.1007/s40271-013-0019-y>
- Levesque, C., Lafontaine, M.-F., Caron, A., Flesch, J. L., & Bjornson, S. (2014). *Dyadic Empathy, Dyadic Coping, and Relationship Satisfaction: A Dyadic Model*. *Europe's Journal of Psychology*, 10(1), 118–134. <https://doi.org/10.5964/ejop.v10i1.697>
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., ... Moher, D. (2009). *The PRISMA Statement for Reporting Systematic Reviews and Meta-Analyses of Studies That Evaluate Health Care Interventions: Explanation and Elaboration*. *PLoS Medicine*, 6(7), e1000100. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>
- Lin, Y.-J., Lin, C. Y., & Li, Y.-C. (2014). *Planting hope in loss and grief: Self-care applications of horticultural therapy for grief caregivers in Taiwan*. *Death Studies*, 38(9), 603–611. <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.820231>
- Livneh, Hanoch. (1989). *Rehabilitation Intervention Strategies: Their Integration and Classification*, *Journal of Rehabilitation*; Washington, D.C.55.2 (Apr 1, 1989).

- Lund, H., & Hjortbak, B. R. (2017). *Grundlaget for rehabilitering*. Kbh.: Munksgaard.
- Manne, S., & Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112(S11), 2541–2555. <https://doi.org/10.1002/cncr.23450>
- Manne, S., Siegel, S. D., Heckman, C. J., & Kashy, D. A. (2016). A randomized clinical trial of a supportive versus a skill-based couple-focused group intervention for breast cancer patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 84(8), 668–681. <https://doi.org/10.1037/ccp0000110>
- Martin, H. M., & Dansk Sundhedsinstitut DSI. (2010). *Er der styr på mig?: Sammenhængende patientforløb fra patientens perspektiv*. København: DSI.
- Mattingly, C. (2005). Den narrative udvikling i nyere medicinsk antropologi. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom Og Samfund*, 13–40.
- McCaughan, E., Parahoo, K., Hueter, I., Northouse, L., & Bradbury, I. (2017). Online support groups for women with breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011652.pub2>
- McCorkle, R., & Quint-Benoliel, J. (1983). Symptom distress, current concerns and mood disturbance after diagnosis of life-threatening disease. *Social Science & Medicine* (1982), 17(7), 431–438.
- Medical Research Council. (2006). *Developing and evaluating complex interventions: new guidance*.
- Mikkelsen, Soendergaard, J., Jensen, A. B., & Olesen, F. (2008). Cancer surviving patients' rehabilitation – understanding failure through application of theoretical perspectives from Habermas. *BMC Health Services Research*, 8(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-8-122>
- Mikkelsen, Sønndergaard, J., Jensen, A. B., & Olesen, F. (2008). Cancer rehabilitation: Psychosocial rehabilitation needs after discharge from hospital?: A qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 26(4), 216–221. <https://doi.org/10.1080/02813430802295610>
- Mikkelsen, T., Søndergaard, J., Sokolowski, I., Jensen, A., & Olesen, F. (2009). Cancer survivors' rehabilitation needs in a primary health care context. *Family Practice*, 26(3), 221–230. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmp004>
- Mishler, E. G. (1986). *Research interviewing: context and narrative*. Cambridge, Mass London: Harvard University, Press.
- Mitchell, R., & Popham, F. (2008). Effect of exposure to natural environment on health inequalities: an observational population study. *The Lancet*, 372(9650), 1655–1660. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61689-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61689-X)
- Mitschke, D. B. (2008). Cancer in the Family: Review of the Psychosocial Perspectives of Patients and Family Members. *Journal of Family Social Work*, 11(2), 166–184. <https://doi.org/10.1080/10522150802175159>
- Mygind, L., Kjeldsted, E., Hartmeyer, R., Mygind, E., & Bentsen, P. (2018). *Forskningsoversigt over effekter af friluftsliv på mental, fysisk og social sundhed*. Friluftsrådet.
- Nielsen, B. S., & Nielsen, K. A. (2010). Aktionsforskning. In Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (Eds.), *Kvalitative metoder. En grundbog*. Hans Reitzels Forlag.
- Norlyk, A. (2010). Patienters oplevelse af deltagelse i et accelereret operationsforløb efter en kolonoperation. En fænomenologisk undersøgelse. *Klinisk Sygepleje*, 24.årgang(3).

- OECD, & Eurostat. (2005). *Oslo Manual*. OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/9789264013100-en>
- Palludan, U. (2013). *Innovation og offentlig forvaltning - en inspirationsbog om to verdener*. Erhvervsskolernes Forlag.
- Ploug Hansen, H., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2013). Biografisk brud. In C. Johansen (Ed.), *Kræft - senfølger og rehabilitering* (pp. 466–477). Kbh.: Hans Reitzel.
- Raanaas, R. K., Patil, G. G., & Hartig, T. (2012). Health benefits of a view of nature through the window: A quasi-experimental study of patients in a residential rehabilitation center. *Clinical Rehabilitation*, 26(1), 21–32. <https://doi.org/10.1177/0269215511412800>
- Randall, A. K., Hilpert, P., Jimenez-Arista, L. E., Walsh, K. J., & Bodenmann, G. (2016). Dyadic Coping in the U.S.: Psychometric Properties and Validity for Use of the English Version of the Dyadic Coping Inventory. *Current Psychology*, 35(4), 570–582. <https://doi.org/10.1007/s12144-015-9323-0>
- Randrup, T. B., Københavns Universitet, Biovidenskabelige Fakultet, & Center for Skov, L. og P. (2008). *Natur og sundhed: sammenhæng mellem grønne områders udtryk og brug set i forhold til befolkningens sundhed*. Skov & Landskab : Det Biovidenskabelige Faktulet, Københavns Universitet.
- Raunkjær, M. (2011). *Hverdagslivet med døden indenfor rækkevidde - erfaringer fra eget hjem og plejehjem*. I: *Humanistisk Palliation. Teori, metode, etik og praksis*. (K. M. Dalgaard, Ed.).
- Regan, T. W., Lambert, S. D., Girgis, A., Kelly, B., Kayser, K., & Turner, J. (2012). Do Couple-Based Interventions Make a Difference for Couples Affected by Cancer?: A Systematic Review. *BMC Cancer*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2407-12-279>
- Regeringen. (2016). *Kræftplan IV*.
- Ricoeur, P. (1991). Narrative identity, *Philosophy Today*, 35:1.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Roald, T., & Kjøppe, S. (2008). Generalisering i kvalitative metoder. *Psyke & Logos*, 2008, 29, 86–99.
- Rosenberg, R. S., Lange, W., Zebrack, B., Moulton, S., & Kosslyn, S. (2014). An outdoor adventure program for young adults with cancer: positive effects on body image and psychosocial functioning. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(5), 622–636.
- Rottmann, N., Hansen, D. G., Larsen, P. V., Nicolaisen, A., Flyger, H., Johansen, C., & Hagedoorn, M. (2015). Dyadic coping within couples dealing with breast cancer: A longitudinal, population-based study. *Health Psychology*, 34(5), 486–495. <https://doi.org/10.1037/hea0000218>
- Schulz, K. F., Altman, D. G., Moher, D., & for the CONSORT Group. (2010). CONSORT 2010 Statement: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMJ*, 340(mar23 1), c332–c332. <https://doi.org/10.1136/bmj.c332>
- Schut, M. S., Henk. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and descriptions. *Death Studies*, 23(3), 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Sidenius, U., Stigsdotter, U. K., Varning Poulsen, D., & Bondas, T. (2017). "I look at my own forest and fields in a different way": the lived experience of nature-based therapy in a therapy garden when suffering from stress-related illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 12(1), 1324700. <https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1324700>

- Sodemann, M. (2018). *Sårbar? Det kan du selv være. Sundhedsvæsnets rolle i patienters sårbarhed*. Scandinavian Book.
- Staley, K. (2015). 'Is it worth doing?' Measuring the impact of patient and public involvement in research. *Research Involvement and Engagement*, 1(1). <https://doi.org/10.1186/s40900-015-0008-5>
- Stelter, R. (2010). Experience-Based, Body-Anchored Qualitative Research Interviewing. *Qualitative Health Research*, 20(6), 859–867. <https://doi.org/10.1177/1049732310364624>
- Stelter, R. (2012). *Tredje generations coaching: en guide til narrativ-samskabende teori og praksis*. Kbh.: Dansk Psykologisk Forlag.
- Stelter, R. (2014). *Fremtidsdrømme. Hvilken vej bør coaching gå?* In K. Gørtz & T. Gaihede (Eds.), *Coaching i nyt perspektiv: en metodebog*. Kbh.: Hans Reitzel.
- Stelter, R. (2016). *Kunsten at dvæle i dialogen: Kvalificering af professionelle hverdagsdialoger gennem tredje generations coaching*. København: Dansk Psykologisk Forlag.
- Stentebjerg Petersen, G., Vindslev Nielsen, L., Jensen, H., Hvidberg, L., Kræftens Bekæmpelse (forening), Dokumentation & Kvalitet, & Get moving (kampagne). (2018). *Kræftpatienters behov og oplevelser med sundhedsvæsenet under behandling: Kræftens Bekæmpelses barometerundersøgelse 2017*. Kbh.: Dokumentation & Kvalitet, Kræftens Bekæmpelse.
- Stølen, K., & Trøstrup, C. (2013). *Undervisning i palliativ indsats i sygeplejerskeuddannelsen*, Uddannelsesnyt, 24. årgang, nr 4.
- Sundheds- og Ældreministeriet. *Vejledning om genoptræning og vedligeholdelsestræning i kommuner og regioner*, § Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse og Ministeriet for Børn, Ligestilling, Integration og Sociale Forhold (2014).
- Sundhedsstyrelsen. (2007). *Effekt af interventioner som inddrager omgivelserne til at fremme fysisk aktivitet: - et kommenteret resumé*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2008). *Litteraturstudie af pårørendes rolle i forhold til kronisk syge Sundhedsfaglig interventioner rettet mod pårørende til mennesker med kronisk sygdom - en systematisk litteraturgennemgang*.
- Sundhedsstyrelsen. (2009). *Rehabilitering for kræftpatienter i pakkeforløb*.
- Sundhedsstyrelsen. (2017). *Vidensopsamling på senfølger efter kræft hos voksne*. Sundhedsstyrelsen.
- Swift, J. K., & Greenberg, R. P. (2012). Premature discontinuation in adult psychotherapy: A meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 80(4), 547–559. <https://doi.org/10.1037/a0028226>
- Syse, A., & Kravdal, Ø. (2007). Does cancer affect the divorce rate? *Demographic Research*, 16, 469–492. <https://doi.org/10.4054/DemRes.2007.16.15>
- Tenngart Ivarsson, C., & Grahn, P. (2012). Differently Designed Parts of a Garden Support Different Types of Recreational Walks: Evaluating a Healing Garden by Participatory Observation. *Landscape Research*, 37(5), 519–537. <https://doi.org/10.1080/01426397.2011.641948>
- Terkildsen, M., & Wittrup, I. (2013). *En narrativ tilgang til sundhed*. CFK • Folkesundhed og Kvalitetsudvikling Aarhus Forskning og Udvikling Sundhedsfremme og Forebyggelse. Region Midtjylland. Retrieved from file:///C:/Users/CT3/Downloads/cfk_narrativ_rapport_OK_dec2013.pdf

- The Joanna Briggs Institute. (2017). Checklist for Quasi-Experimental Studies. The Joanna Briggs Institute. Retrieved from http://joannabriggs.org/assets/docs/critical-appraisal-tools/JBI_Quasi-Experimental_Appraisal_Tool2017.pdf
- Timmermann, C., Uhrenfeldt, L., & Birkelund, R. (2015). Room for caring: patients' experiences of well-being, relief and hope during serious illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(3), 426–434. <https://doi.org/10.1111/scs.12145>
- Traa, M. J., De Vries, J., Bodenmann, G., & Den Oudsten, B. L. (2015). Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer: A systematic review. *British Journal of Health Psychology*, 20(1), 85–114. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12094>
- Trillingsgaard, T., Fentz, H. N., Hawrilenko, M., & Cordova, J. V. (2016). A Randomized Controlled Trial of the Marriage Checkup Adapted for Private Practice. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. <https://doi.org/10.1037/ccp0000141>
- Trøstrup, C. (Under review). Recap - a Novel Green Intervention Which May Increase Dyadic Coping in Couples Afflicted by Cancer. *The Scandinavian Journal of Caring Sciences*.
- Trøstrup, C. (2013). Hvor forsvandt den kritiske refleksion hen? Om facilitering af refleksion i sygeplejerskeuddannelsen, *Klinisk sygepleje* vol 27, 3.
- Trøstrup, C., Christiansen, A. B., Stølen, K., Nielsen, P. K., & Stelter, R. (Under review). Exposure to Nature increases mental well-being in patients – a systematic review. *Quality of Life Research*.
- Trøstrup, C., Stølen, K., Dahlager, L., Simonsen, S., & Christiansen, A. B. (Submitted). Being a couple is a resource in psychosocial cancer rehabilitation. *Supportive Care in Cancer*.
- Ussher, J. M., Sandoval, M., Perz, J., Wong, W. K. T., & Butow, P. (2013). The Gendered Construction and Experience of Difficulties and Rewards in Cancer Care. *Qualitative Health Research*, 23(7), 900–915. <https://doi.org/10.1177/1049732313484197>
- Watzek, D., Mischler, E., Sonam, D., Gubler-Blum, B., Abbatiello, C., Radlinger, L., & Verra, M. L. (2016). Effectiveness and Economic Evaluation of Therapeutic Nordic Walking in Patients with Psychosomatic Disorders: A Pragmatic Randomized Controlled Trial. *Journal of Psychology Research*, 6(11). <https://doi.org/10.17265/2159-5542/2016.11.005>
- Wenger, E. (2010). *Praksisfællesskaber: læring, mening og identitet*. Kbh.: Hans Reitzel.
- Werner-Wilson, R. J., & Winter, A. (2010). What Factors Influence Therapy Drop Out? *Contemporary Family Therapy*, 32(4), 375–382. <https://doi.org/10.1007/s10591-010-9131-5>
- White, M. (2007). *Maps of narrative practice* (1st ed). New York: W.W. Norton & Co.
- Würtzen, H. (2013). Pårørende. In C. Johansen (Ed.), *Kræft - senfølger og rehabilitering* (pp. 415–429). Kbh.: Hans Reitzel.
- Zakowski, L., Seibert, C., & VanEyck, S. (2004). Evidence-based Medicine: Answering Questions of Diagnosis. *Clinical Medicine & Research*, Volume 2, Number 1: 63-69.
- Zimet & Jacob. (2002). Influences of Marital Conflict on Child Adjustment: Review of Theory and Research, *Clinical Child and Family Psychology Review*, Vol. 4, No. 4, December 2001.

19 Tak

Ved denne afhandlings afslutning er der en del mennesker, jeg ønsker at takke for deres bidrag til min proces med min ph.d.

Allerførst tak til min vejleder fra Københavns Universitet, Reinhard Stelter, som har været et roligt anker i en turbulent periode af mit arbejdsliv. Tak fordi du sagde ja til at vejlede mig og for at du viste mig vej til Columbia University. Jeg har en stor respekt for dig som menneske, for din faglighed og for fra start at have udvist tillid til, at jeg kunne gennemføre dette. Tak.

Dernæst tak til de par, der, trods sygdom i livet, har lagt tid og kræfter i Recap. I har lært mig, hvad det vil sige at være et par, der er udfordret i en udstrækning, der dybest set er udenfor min fatteevne. En særlig tak skal sendes til Anne-Marie og Michael, der uden tvivl har været det stærkeste partnerskab gennem projektperioden. Uden jer var der ikke et Recap. I har vist mig hvad par er i stand til under sygdom og det er jeg jer begge dybt taknemmelig for.

Tak til mine kolleger fra Københavns Professionshøjskole:

Anders Bech Christiansen, min kloge, trofaste og arbejdsomme kollega. Du har en indiskutabel faglig kapacitet, empati og en humor, der har reddet mange dage. Tak, fordi du altid lytter, uanset om det går op eller ned. Jeg har lært så meget af dig - og din uselviskhed er forbilledlig. Du har talrige talenter – og at være forsker er kun et af dem.

Karen Sangild Stølen for evig opmuntring, en kærlighed uden sidestykke til projektets målgruppe og evne til at navngive ting, når mit hoved bliver træt. Af alle mine faglige relationer, har du vist dig at være den kærligste og det vil jeg altid være dig taknemmelig for. Karen, du er en vidunderlig kvinde, som jeg beundrer.

Lisa Dahlager for på magisk vis at komme ind i mit faglige liv med kunsten, narrativ medicin og en iverigdom, der med sikkerhed får os ud på nye eventyr.

Pernille Kofoed Nielsen, der har vist robusthed, faglighed og omsorg i de hårde perioder. Afstanden til Bornholm er kun en detalje.

Jeg ønsker at takke Elvi Weinreich for at være min mentor, Jesper Frederiksen for at være en tryk bastion, Benjamin Olivares Bøgeskov for at åbne døre i mere end en forstand, Carsten Juul Jensen for at være min følgesvend før, under og efter, Fiona Dahlager for at skabe struktur og deltage i refleksionerne, Jakob Bovin for at tro på mig samt særligt Simon Simonsen for støtte til projektet og fordi "pals" bare har det sjovere. Tak til bibliotekarerne Bodil, Eva og Birthe – I har skaffet alt, jeg kunne bede om. Desuden vil jeg takke mine kolleger fra Københavns Professionshøjskole for ivrigt og spørgende at have fulgt med i min proces.

På Københavns Universitet er det vigtigt at takke Anders Bülow som fra start af støttede ideen, kolleger fra Videntcenter for Friluftliv og naturformidling, Bjarne Hindborg som fik Stugan til at

rumme Recap, verdens bedste ph.d.sekretær Helle Rudolph og særligt Bent Sten Jensen for at få alt til at lykkes praktisk og for at være en ven.

På Nordsjællands hospital var Charlotte Larsen med til at skabe gennembrud ved at ansætte mig og tro på ideen. Tak til seniorforsker Stig Mølsted for al støtte. Tak til ledelsen på Onkologisk og Palliativ afdeling og stor tak til Helle Schack og specielt alle de sygeplejersker, der lagde et stort arbejde i at gå ind i projektet, rekruttere par og holde fanen højt. Jeg respekterer jeres arbejde himmelhøjt.

En særlig tak skal Mette Raunkiær have for at hjælpe mig til at få øje på parforholdet som resource i kræftforløb.

Tak til Meri Dandaki og Charlotte Nüchel for at stå mig bi i vores uddannelse i Inpraxis, hvorfra jeg også ønsker at takke Dorte Nissen og Ane Wermer, samt holdet for gode læringsrum.

Desuden ønsker jeg at takke de mange studerende og klinikere jeg har mødt på min vej, både som underviser og med Recap i hånden. Gode dialoger og refleksioner vil jeg altid være lydhør overfor.

Personligt ønsker jeg at takke:

Venner og familie for at gå med mig i dele af eller hele vejen.

Lisbeth og Anders Nissen – de bedste venner gennem mere end et årti. Tak, Lisbeth for at give Recap et ansigt. Tove og Peter Scherfig for at være gæstfri, glade og gæve. Anny Trøstrup for korrekturlæsning og sødme. Min veninde Rikke Lunøe for at give mig ord til at finde hjem i mig selv. Min veninde Pernille Hilgart – for fantastiske dage, hårdt arbejde og kærligt partnerskab. Min veninde Helle Olesen – din omsorg, dine ord og intelligens gør mig så godt! Min veninde Ania Torpsgaard, for at være min evigt opmuntrende, elskelige veninde. Min veninde Malene Ricken for at være et fantastisk livstykke og for ubetinget kærlighed. Vores gåture i skoven er også Recap og jeg var ikke nået hertil uden dig. Ragnhild Marie Christensen for mod, visdom og kærlighed gennem mit liv. Michael for et venskab, der varer ved. Min søster Hannah, som er min sjæls spejl. Du har altid været der, du er her nu og jeg ved du er der fremover. I dag er altid og altid er i dag.

Isak og William, mine pragtfulde sønner, som gør mig glad hver eneste dag. I er fremtiden. Tak for at bære over med, at jeg igen skulle arbejde. Jeg elsker jer begge op til galakserne og tilbage igen. Denne afhandling er tilegnet Jer.

Christel Halvor Trøstrup

Stugan, 15. maj 2018.



20 Bilag 1: Recap: Posternes indhold og refleksioner over dem

Der er 7 poster på hver gåtur. Gåturen forgik 2 gange med minimum 3 ugers mellemrum. Turen tager ca 1 time at gå.

1. Den første post er introduktion og rammesætning af turen for parrene. Dette var nødvendigt at prioritere, så vi var sikre på at alle par blev sendt godt afsted fra hytten med kort og tablet, der anvendes til at skrive nummererede pæles bogstavkombinationer ind på, så hvert spørgsmål åbnes, som turen skrider frem.

2. Hvad er det vi foretager os sammen for at holde sammen?

Handlinger er med til at understrege, hvem vi er sammen. Det at foretage sig ting, skaber minder og fælles historier og referenceramme. Dette spørgsmål skulle være så enkelt at man tænkte; det her kan vi godt – og fik mod på at fortsætte

3. Hvad giver os energi i hverdagen?

Et sygdomsforløb er meget udmattende for alle parter. En pårørende sagde at det er som om der er flyttet en tredje part ind, som sætter dagsorden for os. Det er vigtigt at sætte fokus på, hvad der giver ressourcer til at komme igennem – samt at bevidstgøre for parrene hvad det er der er energi i. Nogle af tingene er fælles, nogle er individuelle

4. Hvad er det særlige ved os, der gør at vi holder sammen?

Historien, parret har, er startet et sted. I lange sygdomsforløb kan særligt den pårørende blive praktisk gris og holde sammen på familie og fritidsaktiviteter og familiearrangementer. Den syges overskud kan variere pba kemoterapi, bivirkninger, fatigue. Dette kan være altoverskyggende, sammen med den sorg og bekymring, der er over at man er truet på livet. At genfinde hinanden i et parforhold er fornyende – uanset sygdom

5. Vælg hver især et tema, som I har lyst til at drøfte.

Humor

Sex

Tanker om døden

At foretage sig ting alene og sammen

Familie og venner

Drømme

Et dejligt minde

Temaerne er dannet pba de pilotafprøvninger, vi har gennemført. Særligt humor er betonet af flere par i pilotdelen. Gennem interviews er vi også blevet opmærksom på at familie og venner har en stor betydning: enten fordi parret bekymrer sig om børnene, at en veninde tager med på sygehuset, hvis partneren ikke kan etc. Seksualitet er ikke velbeskrevet, men er sammen med døden et tema, der er tabubelagt. Det opfattes privat at have seksuel lyst og dermed også at have problemer med dette. Døden har et særkende, idet vi kan bekæmpe den, men den er uigenkaldelig, hvis den indtræder. Dette ved vi har betydning for menneskers eksistentielle overvejelser, samt forholdene om jura, begravelse etc under sygdom. Eftersom mange oplever ikke at have kontrol over eget liv, er det tydeligt at håb og drømme har sin plads i disse menneskers liv. Formålet med drømme er at man kan drømme sig tilbage, drømme sig væk eller drømme om fremtiden.

6. At se dig fra en anden position

Stil jer minimum 4 meter fra hinanden, gerne i forskellig højde.

Se på hinanden uden ord så længe i kan.

Pointen med denne post er at den travle hverdag med ambulatorieaftaler kan fylde meget. Ved at rammesætte en øvelse, der er tavs, hjælpes parret til at se konkret på hinanden. Det vil sige, at man ved at få øje på hinanden, kan se noget man kender, noget nyt eller noget man har savnet. Det er ikke alle par, der kan dette, hvilket er et symbol på at nogle poster passer mere eller mindre til deltagerne på grund af posternes generiske grundlag.

7. Et postkort fra mig til dig

Skriv begge hver jeres postkort. Hvad tænker du nu efter turen og opgaverne?

Postkortet fungerer som en opsamling på turen – og også på de tanker, som parret gør sig. Vi blander os ikke i postkortene – de er personlige. Nogle deler dem med det samme, andre venter til de kommer hjem og andre igen har endnu ikke delt kortene.

Anden tur retter sig mere mod tiden efter første deltagelse i Recap.

1. Introduktion til 2. gåtur

2. Hvilke betydningsfulde ting har vi foretaget os sammen siden sidst vi var her?

Med denne ønsker vi at spore parret ind på at de nu igen skal tale sammen. Tur nr 1 inspirerer mange – og her rammesættes en øvelse til at kigge på hvilke handlinger, der knyttede sig på den første turs refleksioner og en spirende fornemmelse af at fastholde en udvikling, der støtter parret som helhed forsøges igangsat

3. Hvad vil vi gerne have mere af sammen?

At formulere fremtidsønsker kan være vanskeligt, idet parrene er hæmmet af sygdomsforløbet (fx kan man ikke rejse udenlands, hvis man er i kemobehandling med forsikring). Med formuleringen "mere af" kan der lægges små ønsker frem og pustes liv i dem.

4. Hvad tænker vi at andre synes er særligt ved os som par?

Med dette spørgsmål tilstræbes at parrene inspireres til at eksternalisere dem selv. Med et tredje persons perspektiv kan man øve sig på, hvorvidt man kan ses som et par, der er fælles om ting, eller to individer – eller begge dele. Man kan også forholde sig til, hvorvidt den interne opfattelse stemmer overens med den eksterne eller om andres perspektiver på ens liv er værdifulde for, hvordan man opfatter sig selv som par.

5. Vælg hver især et tema, som I har lyst til at drøfte

Humor

Sex

Tanker om døden

At foretage sig ting alene og sammen

Familie og venner

Drømme

Et dejligt minde

Ved at gentage denne øvelse fra sidst, viser vi parrene at det er muligt at vende tilbage til temaer eller at tage et op, som man har tænkt over, selvom man ikke valgte det på første gåtur.

6. Hvad er det vigtigste jeg som din partner skal vide om dig lige nu?

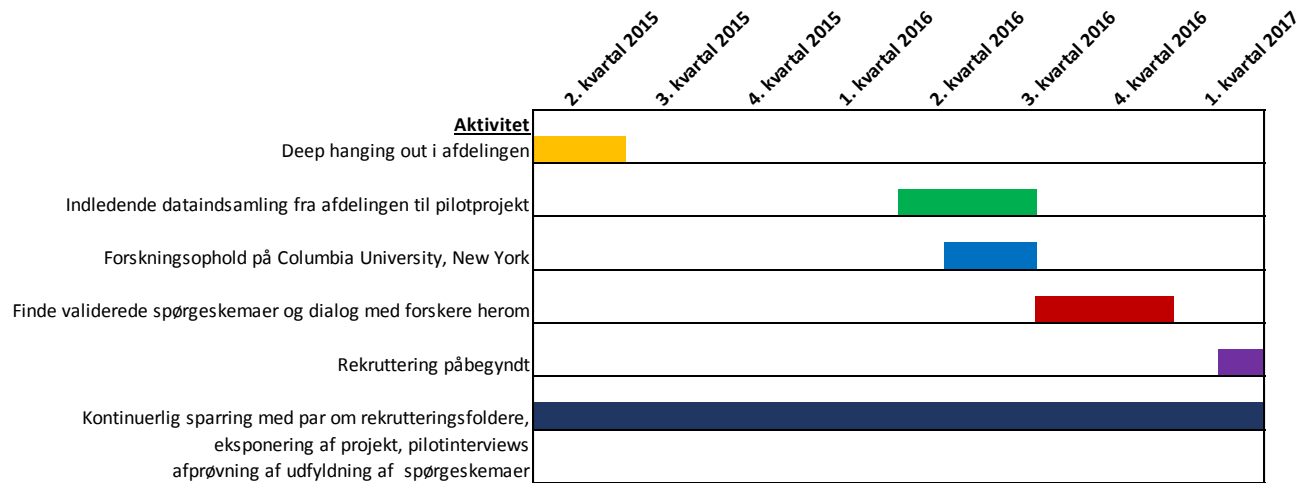
Dette spørgsmål er direkte inspireret af et grundlagsspørgsmål, jeg er stødt på i den narrative medicin. Spørgsmålet er både en grundlagstænkning i, hvordan man ser på mennesker i narrativ

medicin, men det er også et konkret spørgsmål, der er hjælpsomt, når man gerne vil vise den anden at jeg vil dig, du bestemmer, hvad der er vigtigt og jeg er her i kraft af den rolle, jeg har ift dig. Spørgsmålet er for mig det ypperste man kan spørge om i det ærinde, der handler om at omdefinere, hvordan sundhedsvæsenet går til mennesker.

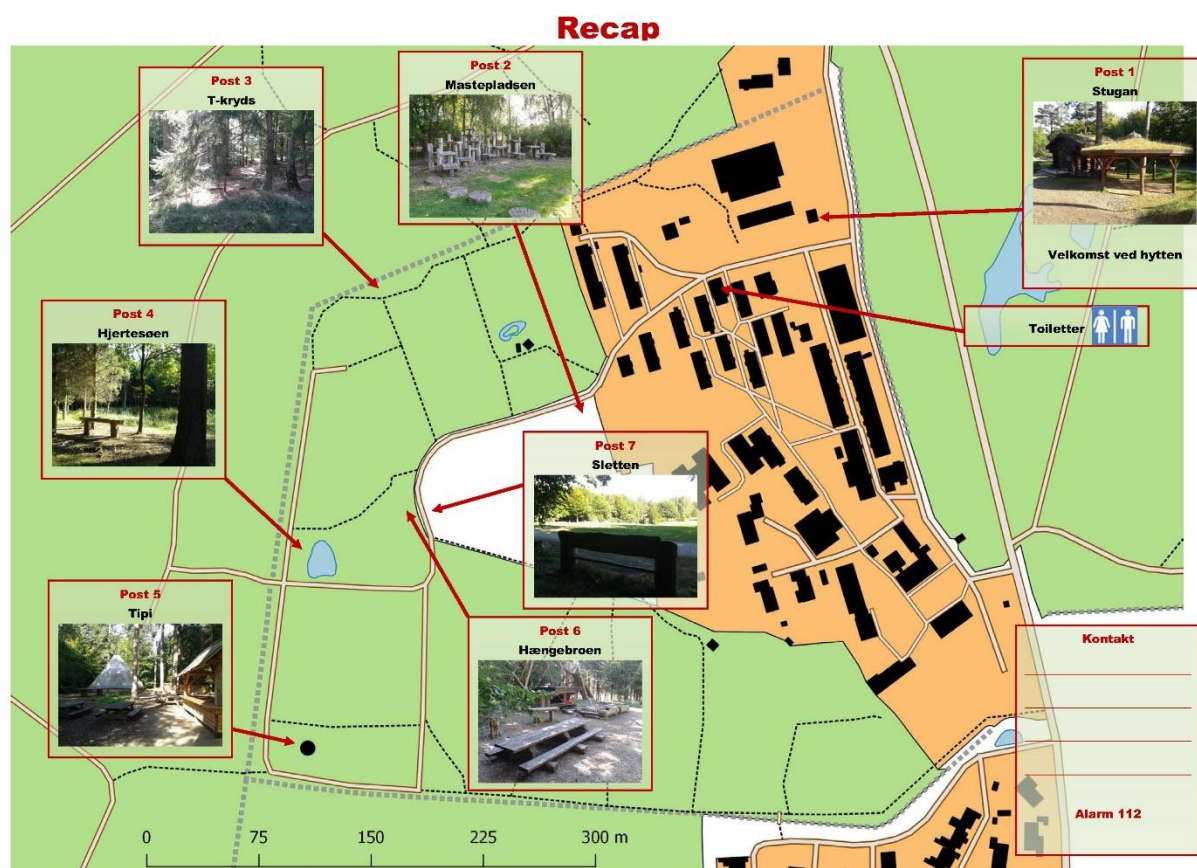
7. Hvordan kan vi hjælpe hinanden med at fastholde det som er vigtigt for os? Skriv det ned på postkortene

Dette spørgsmål handler om at støtte parrene til at fastholde, hvad de har sagt, fordi der i den faciliterede samtale ligger væsentlig viden, erfaring og nærhed, som kan pege parret i en retning under kræftforløbet.

21 Bilag 2: Proces med udvikling af interventionen Recap



22 Bilag 3: Kort over Recaps poster på Skovskolen



23 Artikler

Artikel 1:

Exposure to Nature increases mental well-being in patients – a systematic review
(Trøstrup et al., Under review).

Artikel 2:

Recap - a Novel Green Intervention Which May Increase Dyadic Coping
in Couples Afflicted by Cancer (Trøstrup, Under review).

Artikel 3:

Being a couple is a resource in psychosocial cancer rehabilitation
(Trøstrup et al., Submitted).