



Energi til livet

- et eksistentielt patientforløb for mennesker
med eller efter kræft

Energi til livet – et eksistentielt patientforløb for mennesker med kræft

Forfattere: Vibeke Graven, Elisabeth Assing Hvidt, Kirsten Kaya Roessler, Karsten Flemming Thomsen, Ole Lindqvist, Annette Rasmussen, Helle Skaarup, Nina Rottman & Niels Christian Hvidt
Copyright © 2019
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

REHPA, notat nr. 16
Maj 2019
1. udgave

ISBN: 978-87-93356-37-5 (online)

Forside: Fællesmaleri fra et forløb.
Fotos: REHPA, Løgumkloster Refugium.

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

REHPA-notater følger op på områder, som efterspørges af myndigheder, samarbejdspartnere, fagfæller, forskere, praktikere og andre målgrupper, som videncentret deler interesser med.

Notaterne er ikke reviewet, men fagligt godkendt af videncentrets medarbejdere. Udarbejdelsen af og baggrunden for notatet fremgår af forordet.

Notaterne udkommer ad hoc som elektroniske dokumenter og kan downloades fra www.rehpa.dk.

Forord

Det innovative forløb *Energi til livet* er blevet afholdt to gange på henholdsvis Løgumkloster Refugium, juni 2018, og REHPA i Nyborg, oktober 2018. Forløbet er udviklet i et samarbejde mellem Forskningsenheden for Almen Praksis (FEA), Institut for Psykologi (IfP), REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, alle en del af Syddansk Universitet, samt Løgumkloster Refugium. Dette notat beskriver først baggrunden og den teoretiske ramme for de to forløb. Dernæst fremlægges forskningsresultater med fokus på forløbenes betydning for deltagerne. Afslutningsvis peger notatet på perspektiver for at fokusere på eksistentielle aspekter i den rehabiliterende og palliative indsats for mennesker med eller efter kræft.

Forløbenes praktiske og forskningsmæssige udvikling og afholdelse er udviklet af:

Forskningsansvarlige:

Professor, dr.theol. Niels Christian Hvidt, FEA, SDU

Professor, dr.phil. Kirsten Kaya Roessler, IfP, SDU

Projektgruppe:

Professor, ph.d. Karen la Cour, REHPA

Adjunkt, ph.d., mag.art. Elisabeth Assing Hvidt, FEA og Institut for Kulturvidenskaber, SDU

Adjunkt, ph.d. Nina Rottmann, REHPA og IfP, SDU

Forstander, cand.merc. Helle Skaarup, Løgumkloster Refugium

Hospitalspræst, ph.d.-studerende, cand.theol., Karsten Flemming Thomsen

Billedkunstner, Ole Lindqvist, Kuldiga

Klinisk Leder, SD, cand.cur., sygeplejerske, Annette Rasmussen, REHPA

Postdoc, cand.mag. Vibeke Graven, REHPA

Udgangspunktet for eksistensforløbet har primært været rehabilitering for mennesker med eller efter kræft. I overensstemmelse med REHPAs indsatser kan eksistensforløbet forstås bredere som rettet mod rehabilitering og palliation med fokus på det levede liv. Dette fokus er gældende, uanset om sygdommen kan helbredes, er uhelbredelig eller fremadskreden mod snarlig død. Formålet med både rehabilitering og palliation er i denne sammenhæng at forbedre *livskvaliteten* for mennesker med livstruende sygdom gennem en forbedring af funktionsevne, lindring af lidelse og forebyggelse af tilstødende sygdom. Ordene rehabilitering og palliation er derfor benyttet i sammenhæng med hinanden gennem hele dette notat.

Målgruppen for notatet er sundhedsprofessionelle, undervisere, forskere og kunstnere, som har interesse for udvikling af nye metoder inden for rehabilitering og palliation eller har en særlig interesse for eksistentielle aspekter ved livstruende sygdom.

Karen la Cour

Professor MSO, forskningsgruppeleder i rehabilitering

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Indhold	
Forord	3
Resumé	6
Summary	8
Baggrund for forløbet.....	10
Formål – <i>Energi til livet</i>	11
Udvikling af forløbet	11
Teoretisk begrebsramme	11
Forløbets design.....	12
Brugerinddragelse.....	13
Praktisk afprøvning af forløbet	13
Målgruppe og rekruttering	13
Beskrivelse af interventionerne	14
Morgensamling	15
Maleværksted	15
Kreativitetens rum/det skabende	16
Det symbolske rum	16
Et rum for følelser	16
Det æstetiske rum	16
Det spirituelle rum	17
Gruppesamtaler som teologisk og psykologisk tiltag	17
Kræftpatienten i et postmoderne samfund	17
Sjælesorgens og psykoterapiens praksis som kontekstuel, dialogisk og relationel	18
Forskelle mellem teologiske og psykologiske aspekter	18
Sandhed.....	19
Individuelle samtaler.....	19
Omgivelser	20
Kvalitativ undersøgelse	22
Deltagende observation.....	22
Fokusgruppeinterview	23
Forskningsetik	23
Analysemetode og formidling af feltnoter, feltinterviews og fokusgruppeinterviews	23
Erfaringer fra de to forløb.....	24
Beskrivelse af deltagergrupperne	24
Deltagernes skriftlige evaluering	25
Fund fra den kvalitative forskning	26
Eksistentielt nærvær	26
Gruppe- og individuelle samtaler – et emotionelt og refleksivt nærvær	26
At dele og rumme svære livserfaringer.....	27
Afmægtighed og mening.....	28
Redskaber til håndtering af hverdagslivet	29
Opsamling.....	31

Maleværkstedet – et kreativt nærvær.....	31
Et frirum til ro og selvforglemmelse.....	31
At udtrykke følelser og tanker.....	31
Anerkendelse.....	33
Modstand	33
Opsamling.....	34
Omgivelser og nærvær.....	34
Løgumkloster Refugium – et nærværende rum.....	35
REHPA - At skabe rammer for nærvær.....	38
Omgivelsernes eksistentielle betydning	39
”Energi til livet”	40
Konkluderende bemærkninger til den kvalitative undersøgelse.....	41
Workshop med fagprofessionelle	43
Perspektiver fra workshoppen.....	44
Perspektivering.....	45
Referencer	46
Bilag	51

Resumé

Mange kræftpatienter konfronteres med tab af mening, eksistentiel ensomhed og andre eksistentielle udfordringer, og forskning viser, at der er behov for fokus på eksistentielle aspekter i den rehabiliterende indsats. Indsatser med fokus på eksistentielle samtaler, kunstterapi samt æstetiske og naturskønne omgivelser har vist at kunne hjælpe patienter i deres eksistentielle ensomhed. Der savnes imidlertid viden om, hvilken betydning et længere og sammenhængende forløb med fokus på disse indsatser har for kræftpatienter.

I et samarbejde mellem Forskningsenheden for Almen Praksis (FEA), Institut for Psykologi (IfP), Løgumkloster Refugium og REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation har en forskergruppe udviklet og afholdt det innovative forløb *Energi til livet – et eksistentielt forløb for mennesker med eller efter kræft*.

Formålet med forløbet var at bidrage til kræftpatienters rehabiliteringsproces ved at hjælpe mennesker med eller efter kræft til at håndtere eksistentielle udfordringer i deres livssituation. Forløbet blev afholdt to gange i 2018, en gang på Løgumkloster Refugium og en gang på REHPA. De to forløb tilbød et program rammesat af temaet: *Tro, håb og kærlighed* og var designet med afsæt i følgende tre fokusområder:

1. En kombination af gruppebaseret åndelig omsorg og eksistentiel psykoterapi modereret af en præst og en klinisk psykolog. Formålet med denne dialogbaserede aktivitet var at integrere sekulære, eksistentielle og åndelige perspektiver på deltagerens livssituationer og livsfortællinger med henblik på at hjælpe dem med at finde mening i livet.
2. Kunstterapi modereret af en kunstterapeut med psykoterapeutisk baggrund. Formålet var at understøtte deltagerens adgang til indre ressourcer gennem kreative og spontane processer, der kunne facilitere både en nonverbal bearbejdning af vanskelige følelser og en mental pause fra sygdom.
3. Samspelet med natur og æstetiske omgivelser havde til hensigt at understøtte forløbets dialoger og kreative processer samt at inspirere til ro og eftertænksomhed.

Der blev visiteret 20 deltagere til hvert forløb på baggrund af et henvisningsskema rettet mod ansøgerens selvvalgte rehabiliterings- og palliationsbehov (REHPA-skalaen). 18 deltagere fra hvert forløb gennemførte, to afbrød grundet sygdom, én afbrød på grund af forløbets tilgang til rehabilitering, og én afbrød på grund af de kliniske omgivelser på REHPA.

Metodisk har udforskningen af forløbets betydning for deltagerne bygget på henholdsvis deltagende observation og fokusgruppeinterviews.

Erfaringerne fra de to innovative forløb bekræfter, at der er behov for at integrere eksistentielle aspekter i kræftrehabiliteringen. Temarammen *Tro, Håb og Kærlighed* understøttet af en psykologisk, teologisk og kunstterapeutisk tilgang ser ud til at kunne hjælpe kræftpatienter med at åbne op for, undersøge og dele eksistentielle aspekter forbundet med livstruende sygdom. Samtalerne fremmede for de fleste deltagere en proces, hvor eksistentielle problemstillinger i deres aktuelle livssituation kunne deles og bearbejdes understøttet af en tryk og tillidsfuld atmosfære. Maleværkstedet var for

nogle deltagere et frirum fra tyngende tanker og for andre en mulighed for at arbejde med eksistentielle problemstillinger gennem kreative udtryk, og enkelte fandt det vanskeligt at finde glæde og mening i processen. Alle oplevede maleværkstedet som understøttet af en tryk og anerkendende atmosfære. De forskellige omgivelser på henholdsvis Løgumkloster Refugium og REHPA bidrog til viden om omgivelsernes rolle i rehabiliteringsprocessen. Omgivelserne og den særlige "ånd" på Løgumkloster Refugium oplevede mange deltagere som åbnende for et eksistentielt nærvær, der gav ro, og dermed blev en del af deres rehabiliteringsproces. Trods overvejende tilfredshed oplevede deltagerne ikke omgivelserne på REHPA med en placering på Nyborg Sygehus som åbnende for et sådant nærvær og en ro.

Erfaringerne med forløbene giver et helhedsbillede af deltagernes proces, der kan beskrives som en bevægelse fra at være afkoblet deres kendte liv og selv henimod et eksistentielt nærvær, hvor de fleste deltagere beskrev en øget accept og forbundethed med livet, som det nu engang ser ud med kræft som en livserfaring.

I april 2019 afholdt REHPA og forskningsgruppen en workshop for sundhedsprofessionelle, hvor erfaringer og forskningsresultater blev formidlet og diskuteret med praktikere, primært fra kommunal rehabilitering. Erfaringerne fra de to forløb og workshoppen bekræfter, at der er behov for mere fokus på eksistentielle aspekter i den rehabiliterende indsats. Dette implicerer systematisk udvikling og implementering af rehabiliterende indsatser, der tilgodeser eksistentielle behov samt en opmærksomhed på brugeres behov for forskelligartede indsatser. Erfaringerne fra *Energi til livet* udgør et godt grundlag for videre udforskning af rehabiliterende og palliative indsatser rettet mod eksistentielle aspekter ved livstruende sygdom.

Summary

Cancer patients are often confronted with existential concerns such as loss of meaning, anxiety and existential loneliness. Existing research indicates a need for a focus on existential matters in cancer rehabilitation and that conversations addressing existential concerns, art therapy and healing surroundings can be beneficial to the rehabilitation process. However, there is a lack of knowledge on how to develop specific interventions that focus on existential distress, and the significance of such interventions for cancer patients is underexplored.

This project: *Energy for Life – an existential course for people with or after cancer* is a collaborative project developed by researchers from the Research Unit of General Practice, Department of Psychology, Løgumkloster Refugium and REHPA, The Danish Knowledge Centre for Rehabilitation and Palliative Care. The research group developed a week long course with the aim of sustaining cancer patients' rehabilitation through the use of an existential support intervention. The course was tested twice in 2018, once at Løgumkloster Refugium and once at REHPA.

The two courses offered a program framed by the theme: *Faith, Hope and Love*. The course was designed around three elements:

1. A combination of spiritual care and existential psychotherapy provided in groups and moderated by a chaplain and a clinical psychologist. The purpose of this dialogic activity was to offer an integration of secular, existential and spiritual perspectives on the participants' life situation and narratives, in order to help create meaning regarding their past and future life.
2. Art therapy moderated by an artist with psychotherapeutic training. The purpose was to support participants in accessing inner resources through creative, spontaneous processes that could facilitate both a non-verbal processing of difficult emotions and a mental respite from illness.
3. The interaction with nature and the aesthetic surroundings were intended to nurture dialogue and creative expression during the course and inspire meditative and peace-inducing moments and practices.

Also, activities such as yoga, music and excursions were offered.

Twenty participants were referred to each course using the REHPA-scale which addresses the applicants' rehabilitation and palliative care needs. 18 people completed each course, two dropped out due to illness, one opted out due to the approach the course had to rehabilitation, and one opted out due to REHPA's clinical surroundings.

In order to gain knowledge of the significance of the course for the participants, the research used a qualitative design drawing on participant observation and focus group interviews.

The collected experiences from the two courses confirm that there is a need for integrating existential issues in cancer rehabilitation. The theme *Faith, Hope and Love* supported by a psychological, theological and art therapeutic approach seems to sustain people with cancer as a lived experience in exploring and sharing existential issues related to life threatening illness.

For most of the participants the existential conversations encouraged a process in which existential issues in their current life situation were shared and worked on in a safe and trusting environment. Some participants described how the art therapy provided a respite from themselves and their illness and for others the art therapy facilitated a therapeutic process of expressing difficult thoughts and feelings. However, a few participants found neither joy nor meaning in the process of painting.

The employment of two different settings for the courses (Løgumkloster Refugium and REHPA) contributed to an increased understanding of the importance of surroundings in rehabilitation. Most participants found the surroundings and the particular “spirit” of Løgumkloster Refugium encouraged existential peace. As such, the surroundings themselves became a part of the rehabilitation process. Despite the predominantly positive feedback from participants, when set at REHPA, the course did not provide the same experience of encouraging existential peace.

The results from the two courses leave an overarching image of the participants being in motion, becoming disconnected from their well-known life and self, while moving towards an existential connectedness. Participants characterize this as acceptance or reconciliation of life as it is with cancer as a lived experience.

In April 2019, REHPA and the research group hosted a workshop for healthcare professionals. Experiences and results from the qualitative study were disseminated and discussed with practitioners, most of whom provided rehabilitation in municipalities.

The findings from the two courses and the workshop confirm that there is a need for greater focus on existential issues in cancer rehabilitation; involving the systematic development and implementation of a focus on existential needs in rehabilitation and an awareness of the variety of these needs that exist within the cancer population. *Energy for Life* provides a foundation on which to base further exploration of existential issues as part of rehabilitation and palliative care.

Baggrund for forløbet

Når mennesker bliver ramt af kræft, opstår der hos mange et behov for at finde mening, håb og tro, der kan give energi til et liv med eller efter kræft. Både internationale og nationale videnskabelige undersøgelser dokumenterer, at en alvorlig kræftsygdom medfører bekymringer og spørgsmål af eksistentiel og åndelig karakter hos den enkelte patient: Hvorfor mig? Hvordan kan jeg finde mening, håbe og tro på fremtiden? Hvad hvis jeg dør? (1-8).

Mennesker, der lider af livstruende sygdomme, er ofte konfronteret med tab af mening og andre eksistentielle udfordringer (9-13). Det har også været påvist videnskabeligt, at sådanne ofte indadrettede eksistentielle og åndelige bekymringer og spørgsmål kan give anledning til psykiske lidelser, sociale problemer og forværring af de fysiske symptomer på sygdom (14-19). Patienter ønsker ikke kun god medicinsk behandling men håber også på, at opmærksomhed kan rettes mod deres personlige udfordringer og mulige ressourcer, og at de kan få mulighed for at drøfte eksistentielle spørgsmål (20).

Et nyligt studie med data fra 6640 kræftpatienter, der har været på rehabiliteringskursus på Dallund, der gik forud for REHPA, viser, at 21 % af deltagerne rapporterede en eller flere "åndelige/religiøse bekymringer". Disse bekymringer var interessant nok mere udtrykte blandt yngre end ældre deltagere, hvilket afspejler, at det at blive ramt af kræft i livets midte er en tilsvarende større eksistentiel udfordring, end når det rammer senere i livet (78). Behovet for, at der rettes professionel opmærksomhed på patienters eksistentielle og åndelige bekymringer gennem særskilte patientindsatser, er således tydeligt dokumenteret i forskningslitteraturen (21), og forløb for patienter med fokus på eksistentielle aspekter har været foreslået som en mulig interventionsvej. I Danmark har der til dato kun i begrænset omfang været indarbejdet et eksplicit fokus på at imødekomme patienters eksistentielle og åndelige behov. Selvom sundhedsprofessionelle indenfor rehabilitering og palliation forventes at kunne tematisere disse emner, udfordres de ofte af begrænset tid og personlige barrierer for den eksistentielle samtale (22-26).

Som empirisk inspireret afsæt for at udvikle forløbet har forskergruppen foretaget en omfattende litteratursøgning i eksisterende litteratur, der beskriver forløb for patienter med fokus på eksistentielle og åndelige aspekter ved sygdom. Litteraturen viser, at der med et par undtagelser internationalt ikke findes sammenhængende patientforløb med dette fokus. Endvidere viste litteraturen, at særligt tre indsatsområder kan hjælpe patienter med at føle sig mindre ensomme med deres eksistentielle behov:

1. Individuelle og gruppebaserede samtaler om livsnære, eksistentielle og åndelige tematikker har kunne forbedre kræftpatienters livskvalitet, velvære og håndtering af kræftsygdommen samt dens følger (30-53). Der foreligger imidlertid begrænset viden om etablering af sådanne samtalerum over flere sammenhængende dage.
2. Samtidig er det vist, at kunstterapi kan udgøre en væsentlig indgang til den ofte vanskeligt bevidstgjorte eksistentielle livsdimension (54-56)

3. Endelig er det tydeliggjort, at æstetiske og naturskønne omgivelser har indflydelse på vores velvære. Det gælder både for arkitektur (57-69) og den omgivende natur (60-63). Allerede i 1950'erne blev man interesseret i, hvordan psykiatriske sygehuse kunne planlægges arkitektonisk for at understøtte det terapeutiske arbejde med patienterne, en forskning som blev udvidet til spørgsmål om de generelle forhold mellem sundhedsrelaterede rum og bygninger på den ene side og mennesket på den anden (64-66).

Begreberne "eksistentielle" og "åndelige" er blevet anvendt i de seneste års sundhedspolitiske planer, anbefalinger og retningslinjer for indsatser vedrørende understøttende behandling, senfølger, rehabilitering samt palliation (23-26). I en nordisk, sekulær forskningskontekst er begrebet "eksistentiel" fundet relevant at anvende som samlende begreb for eksistentielle (herunder også sekulære, åndelige og/eller religiøse) aspekter, hvorfor begrebet også anvendes med denne betydning i det videre notat (27-29).

Formål – Energi til livet

Formålet med forløbene, afholdt henholdsvis på Løgumkloster Refugium og REHPAs kursusfaciliteter, var at udvikle og afprøve et ugeforløb med fokus på eksistentielle udfordringer og muligheder hos mennesker med eller efter en kræftdiagnose, samt at undersøge den betydning, eksistentielle samtaler, kreativitet og fysiske omgivelser kan have for forløbets deltagere.

Forløbet *Energi til livet* havde til formål at bidrage til kræftpatienters rehabiliteringsproces ved at imødekomme eksistentielle behov hos mennesker med eller efter kræft samt at hjælpe dem med at håndtere eksistentielle udfordringer i deres livssituation.

Forskningsmæssigt skulle projektet:

- Give ny og praktisk anvendelig viden om eksistentielle samtalers betydning for kræftpatienter.
- Udvikle og afprøve refleksive og kreative træningsværktøjer.
- Undersøge betydning af omgivelser og atmosfære under et rehabiliteringsophold.

Omgivelserne på henholdsvis Løgumkloster Refugium og REHPA er af forskellig karakter og notatet vil som et særligt fokusområde sammenholde aspekter ved omgivelserne, der har vist sig betydningsfulde for deltagernes oplevelse af de to forløb.

Udvikling af forløbet

Teoretisk begrebsramme

Forløbets overordnede ide og teoretiske begrebsramme tager udgangspunkt i eksistentiel filosofi og psykologi, der belyser alment menneskelige eksistentielle spørgsmål som for eksempel mening med livet og angst for at dø. Det beskrives her som et grundvilkår, at mennesket konfronteres med eksistentielle spørgsmål (67-70), og konfrontationen med disse spørgsmål kan være katalysator for både eksistentiel angst, men også for vækst. At kunne håndtere ændrede eksistentielle betingelser kan kræve, at man må orientere sig mod nye eller ændrede meningsorienteringer af eksistentielle,

åndelige eller religiøse dimensioner (67-68). Ved livstruende sygdom rystes den kendte verden og tidligere meningsorientering, hvilket ofte fremprovokerer et behov for at søge eller skabe mening (71-72).

Forløbets design

Forløbet blev designet på baggrund af flere af forskergruppens tidligere erfaringer med udvikling af psykosociale patientforløb i regi af REHPA og Rehabiliteringscenter Dallund understøttet af ovenstående litteraturgennemgang. Forløbet var centreret om tre elementer:

1. Sjælesørgerisk og psykologisk informeret samtaleterapi i grupper samt individuelle samtaler, der faciliterer udfoldelse af eksistentielle overvejelser og behov.
2. Kunstterapi, ligeledes med mulighed for udfoldelse af eksistentielle tanker, refleksioner og bekymringer.
3. Aktiv inddragelse af de æstetiske og helende omgivelser (arkitektur og natur).

Formålet med gruppesamtalerne var at:

- Give mulighed for at udholde og inddæmme sorg eller angst (containment).
- Styrke deltagernes oplevelse af meningsfuldhed.
- Øge deltagernes mestringsstrategier.

Formålet med maleværkstedet var:

- At skabe mulighed for en æstetisk-skabende tilgang til de eksistentielle spørgsmål.
- Gennem arbejde med billeder at give udtryk for og bearbejde de følelser, der opstår i forbindelse med sygdommen.
- At skabe kontakt til egne ressourcer med hjælp fra kunstens og kunstterapiens arbejdsformer.
- At identificere og opleve egne mestringsstrategier gennem refleksion over og oplevelse af kunstneriske arbejdsprocesser.
- At tilbyde maleri, tegning og andre kunstneriske udtryk som et frirum og et handlings-rum fritaget for sygdommens begrænsende effekt.
- At skabe synergi og sammenhæng mellem forløbets reflekterende og dets kreative elementer.

Formålet med fokus på omgivelserne var at understøtte deltagernes:

- Oplevelse af stedernes særlige atmosfære.
- Brug og gavn af den omgivende natur.
- Fornemmelse for omgivelsernes betydning for deres velvære og oplevede ro.
- Mulighed for at balancere mellem at søge fælleskab og tid for sig selv.

Forløbene blev struktureret som 1. Inspirationsoplæg ved morgensamling tematiseret med "tro, håb og kærlighed" som bærende fænomener. 2. Parallelsession A: Gruppesamtale og maleværksted om formiddagen og parallelsession B: Maleværksted og gruppesamtale om eftermiddagen.

Gruppesamtale og maleværksted var således de to primære interventioner i forløbene og byggede videre på morgens tema. Gruppesessionerne blev modereret af uddannede terapeuter, der var inspireret af det ovenfor beskrevne teoretiske afsæt, og etablerede et rum hvor temaerne i et trykt

fællesskab kunne undersøges eksistentielt. Maleværkstedet blev faciliteret af en kunstner, der ligeledes hentede inspiration i den beskrevne teoretiske referenceramme, og etablerede et rum hvor temaerne kunne inspirere og eventuelt udforskes i en kreativ proces. Forløbet lagde op til, at omgivelsernes eksistentielle potentiale indgik i samspil med interventionerne, og at kursusstedernes forskellige omgivelser bidrog til at forme tilbuddet på de to forløb

Brugerinddragelse

Med henblik på at integrere brugernes perspektiver i kursusudviklingen, er der blevet afholdt en brugerworkshop på REHPA, som præsenterede et foreløbigt programudkast for en gruppe på fire mulige brugere. Brugere blev rekrutteret blandt deltagere, der allerede har deltaget i nogle af REHPAs rehabiliteringsophold. Formålet med brugerworkshoppen var at inddrage brugerne i en diskussion af forløbets relevans og indhold. Deltagerne i workshoppen blev præsenteret for et kort oplæg om forløbets tematik samt information om dets tre indsatsområder: 1. Samtale, 2. Kunstterapi og 3. Omgivelser og natur. Brugere påpegede følgende som særlig vigtigt: At forløbet giver rammer for deltagernes gensidige erfaringsudveksling, at omgivelserne giver ramme for et frirum fra hverdagens pligter, og at maleværksted præsenteres som og rettes mod alle, uanset erfaring med malekunst. Desuden blev det påpeget, at emnet eksistens både er spændende, men også kan virke skræmmende for nogle, og at det er vigtigt at introducere emnet som noget opløftende, der kan give inspiration. Endelig blev det foreslået at rette opmærksomhed mod accept af kroppen. Denne feedback blev aktivt inddraget i den endelige udvikling af forløbet og dets indhold samt i informationsmaterialet om forløbet.

Praktisk afprøvning af forløbet

I 2018 blev der afviklet to forløb, heraf et på Løgumkloster Refugium 4.-8. juni og et på REHPA 8.-12. oktober.

Målgruppe og rekruttering

Visitationskriterier for deltagelse i forløbet var, at deltagerne skulle:

- Have eller have haft en kræftsygdom.
- Have rehabiliteringsbehov svarende til forløbets formål pga. gener efter sygdom og/eller behandling.
- Kunne deltage aktivt i forløbet med at afprøve metoder inden for kunst, oplæg i plenum, gruppediskussioner og individuel samtale.
- Kunne tale og forstå dansk, da forløbet foregår på dansk.
- Kunne tage hånd om personlige fornødenheder, da der ikke var mulighed for pleje og behandling hverken på Løgumkloster Refugium eller REHPA. Dog kunne der på Løgumkloster Refugium indgås aftale med besøg af hjemmesygepleje, og på REHPA var det muligt at få kontakt til en sygeplejerske.

I og med at forløbet er udviklet som et samarbejdsprojekt mellem forskellige institutionelle enheder, blev der udviklet en fælles kommunikationsplan. For at rekruttere deltagere blev der udarbejdet en pjece: "Energi til livet" (se Bilag 1). Pjecen og information om tilmelding blev lagt på både REHPAs og Løgumkloster Refugiums hjemmeside og sendt til relevante afdelinger og samarbejdspartnere, hvor det kunne forventes at rekrutteres deltagere.

Deltagerne skulle udfylde et henvisningsskema, som kunne downloades på hjemmesiden og sendes til REHPA via mail eller post. Henvisningsskemaet bestod af fire sider, hvoraf den ene er REHPA-skalaen, som måler det selvvrurderede rehabiliterings- og palliationsbehov. REHPA-skalaen spørger ind til deltagerens egne mål i forhold til at leve livet med en kræftsygdom. Angiver deltageren scoren 0, vurderer deltageren, at han/hun er meget tæt på at nå målet. Angiver deltageren scoren 10, vurderer deltageren, at han/hun er uendelig langt fra at nå målet om at leve det liv, vedkommende gerne vil med/efter en kræftsygdom. Udover skalaen afkrydses hvilke seks overordnede problemområder, der hindrer dem i at nå målet: Fysiske problemer, psykiske problemer, praktiske problemer, arbejds-/skoleproblemer, familieproblemer og åndelige-religiøse bekymringer. Deltagerne udfyldte tre af siderne på henvisningsskemaet, og deres læge udfyldte en side af skemaet. REHPA forestod visitationen til begge forløb på baggrund af henvisningsskemaerne.

Deltagerloftet på forløbet var 20 personer. REHPA-skalaen blev brugt til at vurdere, hvilke personer der havde relevante rehabiliteringsbehov og dermed skulle tilbydes en plads på holdet ved større søgning end antallet af ledige pladser. Til uge 23 på Løgumkloster var der 34 ansøgninger. Heraf blev der visiteret 20 personer, sendt afslag til 3 ansøgere, og 12 ansøgere fik mulighed for at lade deres ansøgning komme i betragtning til visitation til uge 41. De 3 afslag blev givet til ansøgere, hvis behov ikke var af psykologisk eller eksistentiel karakter. Heraf gennemførte 18 personer, da to deltagere afbrød opholdet; en grundet sygdom, en grundet kritik af, at vanlig ICF-rehabiliteringstænkning var trådt i baggrunden. To deltagere yderligere tilkendegav efterfølgende skriftligt deres kritik af forløbet. Disse blev behandlet efter gældende regler på Odense Universitetshospital. Ved sammensætningen af de to hold blev der lagt vægt på, at der var flere af samme køn, alder og evt. diagnose.

Det første forløb indikerede, at flere deltagere ikke havde sat sig ind i forløbets formål og indhold som beskrevet i informationsfolderen. Ved andet forløb i uge 41 på REHPA blev der derfor foretaget en telefonisk "for-samtale" med ansøgere, hvor forløbets koncept blev formidlet gennem spørgsmål vedrørende ansøgers interesse i og behov for gruppesamtaler og deltagelse i maleværksted (Bilag 2). Der var i alt 31 ansøgere til det andet forløb. Otte ansøgere trak deres ansøgning tilbage efter telefonisk for-samtale eller blev overflyttet til andet forløb, hvis fokus var fysisk træning med videre. Tre ansøgere, som tidligere havde gennemført et standard REHPA-ophold, fik afslag. 18 deltagere gennemførte forløbet, én afbrød pga. sygdom, og én afbrød grundet utilpashed med de hospitalslignende omgivelser. Én deltager havde efterfølgende brug for psykologisk efterbehandling efter utilfredshed med håndtering af behov opstået undervejs.

Beskrivelse af interventionerne

Undervisningen blev forestået af professor og psykolog Kaya Roessler, præst Karsten Thomsen og kunstner Ole Lindqvist. Morgenoplæg blev holdt af professor Niels Christian Hvidt (Løgumkloster Refugium), psykolog Nina Rottmann (REHPA), præst Karsten Thomsen og kunstmaler Ole Lindqvist. Kursuslederne var henholdsvis forstander Helle Skaarup, Løgumkloster Refugium og klinisk leder Annette Rasmussen, REHPA. Deltagerne på forløbet blev delt op i to grupper, der blev sammensat

med øje for deltagernes mulighed for at kunne spejle sig ift. alder, køn, diagnose, hjemmeboende børn m.v. Hensigten hermed var, at deltagerne fik en oplevelse af at være sammen med mennesker i en situation, der lignede deres egen. Grupperne fulgte et parallelforløb. Se Bilag 3 for skema for de to forløb.

Morgensamling

Hver dag blev indledt med en morgensamling, hvor temaerne tro, håb og kærlighed blev præsenteret som en ramme for dagens aktiviteter.

Maleværksted

Maleværkstedet blev på begge forløb indrettet, så der både var plads til fælles introduktion og samtale, samt til at male ved opstillede borde. Nedenfor beskriver Ole Lindqvist sin tilgang til det kunstterapeutiske arbejde i maleværkstedet:

Den kunstterapeutiske praksis, der har været anvendt på forløbene har sine rødder flere steder, herunder: billedkunst, psykologi, kunstterapi og psykoterapi. Centralt står den skabende proces, der ikke har rod i sproget eller i intellektet. Den er ikke-begrebslig og er i bredeste og dybeste forstand billedlig. I den tilstand af flow, som kendetegner processen, er det ubevidste et kreativt potentiale, som bevidstheden har en betydelig mere ubesværet adgang til, end i dagligdagen. Processen er derfor i sit væsen integrerende, afbalancerende og aflastende for den deltagende. Ifølge C.G. Jung er den skabende proces en menneskelig kerneprocess, der (uanset om det er Rembrandt eller hr. Hansen, der arbejder) altid rummer elementer af selvets perspektiv. Jung ser selvet som personlighedens centrum og potentiale, det som strukturerer alle udviklingsprocesser. Selvet indbefatter naturligvis også det for jeg'et skjulte, det ubevidste.

Hvis jeg'et i det billed-terapeutiske arbejde kan åbne sig mod selvet opstår mulighederne for nyt perspektiv, integration af følelser etc. Metoden hertil er kort sagt at facilitere en arbejdsproces, der så vidt mulig er uanstrengt, spontan og lystbetonet. Hertil hører mange elementer som materialevalg, fysisk arbejdsituation, en god atmosfære, inspiration (evt. musik)samt indkredsning af tema for den enkelte opgave. Den malende har temaet som intention, aldrig som et fastholdt emne. Arbejdet bør udgøre en balance mellem processens egen autonomi og den intentionelt styrende deltagerbevidsthed.

Bevægelsen er dobbelt: En intensiv lytten og skuen indad i den intrapsykeiske verden med alle de følelser, der udløses, og derpå også en træden tilbage for at få øje på mønstre og muligheder. Sidstnævnte sker ikke mindst under de fælles billedbetragtninger, hvor det personlige værk med deltagerens accept træder ind i et socialt rum, får nye øjne på sig, bliver set etc. Kunstterapien adskiller sig altså fra andre terapiformer ved udover klient og terapeut også at have kunstværket som 3. punkt. Udover relationen mellem terapeut og klient bidrager det tillige med klientens egen kreative proces samt endelig den fælles oplevelse og samtale af og om værket. Kunstterapiens særlige placering og mulighed kan synliggøres ved at se den som en række samtidige

rum, der giver plads for forskellige aspekter af mennesket. I det følgende gennemgås de fem mest karakteristiske: kreativitetens, symbolets, følelsernes, æstetikens og spiritualitetens rum.

Kreativitetens rum/det skabende

Det grundelement i mennesket som kunstterapien frem for alt aktiverer næres bl.a. af drøm og fantasi og bevidsthedens evne til at forestille sig det, der ikke findes, det der ønskes, og det der er længsel efter. Kreativiteten er i en vis forstand fri af den svære dagligdag og fri for de kompromisser og afkald, som sygdom kan fremtvinge. De kreative udfoldelser foregår i et friere mere intuitivt rum. De er tit afbalancerende og afspændende i forhold til dagliglivet.

Deltagere fortæller, at de glemmer sygdommen, når de maler. Kontakten til det skabende i dem selv er ikke underlagt sygdommen, og fornemmelsen af selvberoenhed og frihed bliver styrket midt i alle begrænsningerne.

Det symbolske rum

Børnenes leg, voksenalderens sport, et bryllup, et idol, et fjendebillede. Symbolske betydninger er tit afgørende, både for den enkelte og for gruppen. Ubevidst lader vi omgivelserne med symbolsk betydning, og det foregår helt automatisk. Det er en central antagelse hos C.G. Jung, at ethvert psykologisk udtryk, det være sig drømme, fantasier eller som her de billeder, der opstår i kunstterapien, har en underliggende mening, som endnu ikke er forstået og bevidstgjort. Derfor rummer kunstterapiens billeder ofte uventede indblik eller vigtige svar og erkendelser. Denne egenskab ved vores bevidsthedsliv er derfor ikke uønsket eller på tværs i kunstterapien, den er inviteret ind i centrum af processen. Et eksempel kan være: Jeg sørger dybt over min sygdom, jeg kan dårligt tale om det, men får pludselig en intens lyst til male et landskab, hvori alting spirer og grønnes. I samtalen og billedbetragtningen bagefter forstår jeg symbolikken og dybden af min længsel, som giver mig fornyet kontakt til håbet. Symbolet bliver derved bærer af mening.

Et rum for følelser

Mange følelser er ved svær sygdom stærke og kan opleves som uacceptable. Eller de er så komplekse, at de er svære at forstå eller tale om. Kunstterapien rummer muligheden for at udtrykke følelser visuelt, vha. farve og form og som psykomotorisk aftryk i billedet. I billedet er der ikke brug for at forklare følelsen, den kan udtrykkes uden først at skulle forstås.

Farverne og deres nuancer er et visuelt parallelsprog til vores følelser. Et sprog som de fleste naturligt lader sig gribe af, når følelser skal udtrykkes i billedform. Den kontakt, der i processen skabes til følelsen, kan være første skridt til også at forstå den, tale med andre om den og integrere den.

Det æstetiske rum

At kunstterapiens produkter eller værker overhovedet er synlige rummer særlige muligheder. Værker kan i et tillidsfuldt klima deles med andre. Her er en mulighed for at blive set både af sig selv og af de andre, en mulighed for at en samtale kan udspille sig med billedet som centrum. Det kan blive broen

mellem 'mig' og 'de andre'. I værket bliver noget hidtil skjult og immaterielt synligt og får krop. Og gennem den enkeltes særegne æstetiske midler, kvaliteter og "håndskrift" bliver billedet et vidne om malerens person og tilstedeværelse. Værket kan bevares og dermed genopleves og efterfølgende blive et anker, et kontaktpunkt til erindringen om bestemte ressourcer og erkendelser.

Det spirituelle rum

Det spirituelle forstået som et overordnet transpersonligt perspektiv finder i terapiens billeder mange udtryk. Her tænkes ikke nødvendigvis på religiøse symboler som kors, engle etc. Det kan også være landskabet, blomsten, lyset, mørket, træet, fuglen eller billedets stemthed og penselføringens intensitet, der udgør et register af muligheder for kollektive eller private symboler der kan rumme det transpersonlige, det altomfattende, det universelle eller det guddommelige. Det, hvorom man ikke kan tale, kan her uden mellemkomst af ord få lov at sætte sit præg på billedet og dets udstråling og mærkes af andre. Selve akten at lave et billede har helheden i sig selv som mål: At kontraster og spændinger må finde et balanceret leje at eksistere i, at alt hører sammen og hører med. At ville skabe noget helt, noget skønt eller noget sandt, er dybest set en rettedhed mod en højere orden. I billedet øves og praktiseres denne orden i lille målestok.

Gruppesamtaler som teologisk og psykologisk tiltag

Gruppesamtalerne foregik rent praktisk i et rum med stole, opstillet i en rundkreds. Gennem forløbet blev den fælles gruppesamtale afvekslet af refleksionsopgaver, der foregik parvis eller i mindre grupper. Nedenfor beskriver Karsten Thomsen og Kaya Roessler, SDU, tankerne bag de sjælesørgeriske og psykologiske gruppesamtaler, der blev udviklet i forbindelse med projektet. En overordnet antagelse i projektet var, at kombinationen af en teologisk og psykologisk intervention kan være med til at øge livskvalitet for kræftpatienter.



Samtalerum, Løgumkloster Refugium

Kræftpatienten i et postmoderne samfund

At vælge en egnet tilgang til samtalerne angår det hermeneutiske problem om forholdet mellem teori og praksis. Den store udfordring udgøres af konteksten, som følger med vores postmoderne samfund. I stedet for den store fortælling – det være sig familiens, den etiske eller den religiøse fortælling – træder den mindre fortælling frem, sådan som den er indlejret i den personlige livsfortællings form. Denne relativisering (eller fragmentering) betyder meget, når det gælder livssyn, livsformer eller omgang med sygdom.

Relativiseringen af livssyn medfører en svækkelse af normgivende traditioner og autoriteter og betyder i sidste ende, at det enkelte menneske er henvist til at udgøre sin egen norm, til at udkaste sit eget livssyn og til at være ansvarlig for at realisere sit livs "projekt". Når det kommer til

samtalernes virkningsmulighed i dag, må det derfor handle om at finde en position, der kan udgøre baggrund for et postmoderne paradigme.

Sjælesorgens og psykoterapiens praksis som kontekstuel, dialogisk og relationel

Et udgangspunkt er, at sjælesorgens og terapiens praksis – her gruppesamtalerne og de individuelle samtaler – må være kontekstuel. Det bygger på den erfaring, at man ikke kan antage noget om et andet menneske og dets (for)forståelse, hverken om dets holdninger, værdier eller grænser, ej heller om kristendommen kan udgøre en fælles erfaring. Sjælesorg og samtale må altså udvikle sig i en vekselvirkning med den konkrete kontekst, sådan som den foreligger med den andens liv og erfaring. At sjælesorg og terapi er kontekstuel, bliver altså et kriterium for en metode i dag. For sjælesorgen betyder det, at den skal øves på et fænomenologisk grundlag, dvs. at en nutidig sjælesorg må forholde sig til "her og nu", samt at dét, der lægges frem overfor sjælesørgeren, må tages for pålydende. Også psykoterapien har taget drejningen fra et normativt industrisamfund til en "anything goes" postmoderne tilgang og skal nu i mindre grad forholde sig til en given og efterstræbt adfærd og mere forholde sig til patientens aktuelle livsverden og egne normer. Derfor bør sjælesorg og terapi være dialogiske og relationelle i deres væsen. At kunne være dialogisk i sin holdning har som sin forudsætning, at sjælesørgeren og terapeuten kan etablere og bevare en relation til konfidenten eller patienten. Kontakt og proces bliver således en forudsætning for, at et meningsindhold kan udveksles. Disse kriterier udgør en slags a priori forudsætning for gruppesamtaler.

Forskelle mellem teologiske og psykologiske aspekter

Man skal dog også adskille gruppesamtalerne i en teologisk og psykologisk del. Sjælesorgen har mulighed for at sætte evangeliet i spil. Teologisk forstået kan et menneske ikke fortælle sit livs fortælling alene, for et menneske og dets fortælling om sig selv bliver til i mødet med andre mennesker. Det grundlæggende menneskelige spørgsmål om identitet: "Hvem er jeg?", må i teologisk forstand spidse til i spørgsmålet: "Hvem er jeg?" – set i lyset af kristendommens tale om, hvem Gud er. At fortælle sit liv i teologisk forstand betyder derfor ikke blot ét perspektiv, men to perspektiver; nemlig menneskets og Guds. Der, hvor det lykkes at få de to perspektiver til at sekundere hinanden, sker der det, at vore livsfortællinger, der altid er fortællinger om at være undervejs, er forbundet med et håb om, at det er fortællinger med en åben slutning. I en kristen teologisk sammenhæng er slutningen netop ikke "vores". Det har naturligvis at gøre med, at det "mere" eller det "andet", som der også altid er at sige om et menneske, først og fremmest er Guds. Det "på trods", der kan sætte sig igennem over for tilværelsen, har først og fremmest sin rod i Guds virkelighed.

I psykoterapien derimod er man anvist til den aktuelle livsfortælling, den enkeltes eller familiens historie. Hvad vil den enkelte her og nu, hvad og hvilke mønstre hindrer den enkelte i at gøre det, hvor ligger udfordringer i forhold til egne følelser og grænser, hvordan struktureres tanker, emotioner og adfærd på en hensigtsmæssig måde? Målsætningen i samtalerne er her at frembringe viden om og indsigt i akutte og kroniske kriseprocesser og muligheder for at behandle disse kriser,

frembringe en positiv atmosfære ved at skabe tillid omkring gruppelederens rolle, introducere til årsager til og behandling af kriser og fortælle om risikoen ved at udvikle særlige mønstre.

Det spændende i kombinationen af de to forskellige tilgange er, at man binder en relationel ressourceorienteret terapeutisk og en kristen livsfortællings kontekst sammen i én. I universaliteten af den enkeltes lidelse tager man udgangspunkt både i den enkelte patients livssituation og i gruppens erfaringer. Emner, som kan tage udgangspunkt det samme sted (fx problemer ved at bearbejde en diagnose), får mulighed for at udforske forskellige veje. Det kan være gennem fokus på korrigerende emotionelle erfaringer eller på dét, der rækker ud over mennesket. Med udgangspunkt i undervisernes gensidige respekt for hinanden er der plads og rum til at afprøve forskellige svarmuligheder. Deri ligger en tværfaglig mulighed for en helende identitetsopfattelse.

Sandhed

Med postmoderniteten er det blevet vanskeligt at hævde en objektiv sandhed: Sandhed er det, som giver mening "for mig", og det betyder, at virkelighed eller sandhed altid ses gennem et personligt prisme. Her kommer det narrative til sin ret som en mulighed. Livsfortællingen kan for det første skabe en sammenhæng mellem de forskellige "arenaer", det moderne menneske "agerer" på. Og for det andet kan fortællingen netop ved at skabe en kontinuitet mellem de mange roller, som et (ikke mindst moderne) menneske må udfylde gennem et livsforløb, medvirke til en identitetsskabelse og opretholdelse.

Det afgørende perspektiv, som der lægges til livsfortællingen, er et fremtidsperspektiv. I stedet for alene at forstå livsfortælling i et fortidigt perspektiv, med alt hvad det indeholder af muligheder for at lade sig binde af det forgangne, så kan man benytte sig af livsfortællingen som metode, netop en mulighed for at trække fremtidsperspektivet frem. Dermed flyttes fokus, nemlig fra feltet mellem nutid og fortid, til feltet mellem nutid og fremtid. Og det betyder, at den sekulære livsfortælling - der rummer faren for at blive et selvretfærdiggørelsesprojekt - i en kombineret livsfortællings kontekst, pludselig får mulighed for at rumme mere end dét, jeg som menneske vil være bekendt og kendes ved – og så er der plads og rum, ja endda accept af det mislykkede og ligefrem forfejlede. Deri ligger en mulighed for en hel identitet og en helende identitetsopfattelse.

Individuelle samtaler

Som en del af forløbet blev deltagerne tilbudt en individuel samtale med en professionel samtalepartner à 45 minutters varighed. Formålet med denne samtale var at styrke det individuelle perspektiv på forløbet og give deltageren mulighed for at adressere emner, som deltageren ønskede at udfolde i en individuel dialog eller som kunne opleves vanskelige at adressere i gruppesammenhæng. Samtalen kunne rumme en bred vifte af temaer, f.eks. en udfoldelse af eksistentielle overvejelser, støtte til at acceptere forhold, der ikke umiddelbart kan ændres, afklaring omkring behov og handlemuligheder, eller mere konkret rådgivning vedr. aktuelle rehabiliteringsbehov, alt efter deltagerens ønske. Samtalen kunne således bevæge sig mellem et rådgivningsperspektiv og et mere psykoterapeutisk perspektiv.

Forud for forløbet blev deltagerne inviteret til at fremsende et tema som udgangspunkt for den individuelle samtale. De professionelle samtalepartnere blev (af klinisk leder Annette Rasmussen) ud fra faglighed og kompetenceprofil parret med deltagere og deres ønsker om samtaletemaer for at sikre et godt match.

For at alle samtalerne kunne gennemføres på én eftermiddag, indgik flere af REHPAs kliniske medarbejdere. I uge 23 blev de individuelle samtaler varetaget af psykolog Kaya Roessler, præst Karsten Thomsen, billedkunstner Ole Lindqvist, sygeplejerske Annette Rasmussen og psykolog Nina Rottmann. I uge 41 var det psykolog Kaya Roessler, præst Karsten Thomsen, sygeplejerske Dorthe Søsted Jørgensen, sygeplejerske Annette Rasmussen og psykolog Nina Rottmann, der stod for samtalerne.

Der var mulighed for at inddrage PRO-data om deltagerens rehabiliteringsbehov i samtalerne. Alle deltagerne udfyldte REHPAs "Hvordan har du det"-spørgeskema, der afdækker rehabiliteringsbehov, forud for opholdet. Spørgeskemaerne blev gjort op inden opholdene, og de individuelle scoringsark var tilgængelige som støtteredskab til de individuelle samtaler.

Omgivelser

Omgivelserne på henholdsvis Løgumkloster Refugium og REHPA er forskellige, og programmet er tilpasset de to steders særlige omgivelser og praktiske muligheder.

Løgumkloster Refugium er placeret i byen Løgumkloster og ligger tæt ved eng og å. Refugiet ligger i forlængelse af det gamle cistercienser kloster og Løgumkloster (link til hjemmeside: www.loegumkloster-refugium.dk). Fra Refugiet er der direkte adgang til den ny-restaurerede klosterkirke og til Kapitelsalen, som munkene oprindeligt anvendte til morgensamling og i dag anvendes til morgensang. Refugiet er bygget op omkring atriumhaven, hvilket understøtter oplevelsen af at være omsluttet og afskærmet fra verden omkring. Der er 47 værelser, som alle er indrettet i klassisk dansk design, de fleste med eget bad og toilet. Der er fællesrum - Pejsestue, Dagligstue, Samlingssal og Spisesal - alle smagfuldt møbleret. I 2011 blev Havesalen opført - et stemningsfyldt rum beliggende i Refugiets atrium have. Havesalen er tegnet af Lundgaard og Tranberg. Refugiet er åbent for alle, og der afholdes en række forskellige programmer. Det betød, at der var andre kursister på refugiet samtidig med kursusdeltagerne.



Løgumkloster Refugium



Kapitelsalen, Løgumkloster Refugium

På Løgumkloster Refugium indgik refugiets faste rutiner i programmet, og deltagerne kunne deltage i disse efter eget ønske. Dette omfattede morgenandagt i det gamle klostres kapitelsal og aftensang i kirken. Desuden var der arrangeret et aftenprogram med rundvisning på klosteret, tur til vadehavet og en guidet rundvisning på det lokale museum ved forstander Helle Skaarup. Det blev dog pointeret, at disse aktiviteter var helt frivillige, og at deltagerne ikke skulle føle sig pressede til at deltage. Deltagerne fik et vandreturskort med ruter langs åen og i den nærliggende skov og havde mulighed for at låne cykler. Desuden er der et lille motionsrum med motionscykel og romaskine.

I modsætning til Løgumkloster Refugium, er REHPA en ny institution, hvis rehabiliteringsophold har eksisteret i tre år som en del af videntcenteret. Formålet er at udvikle forskningsbaseret viden om rehabilitering og palliation, der kan blive til gavn for mennesker med livstruede sygdomme. REHPAs lokaler er placeret i Nyborg på bagsiden af Nyborg Sygehus med udsigt over Nyborg by, voldanlæg og gamle slot fra alle værelser og indrettet med henblik på afholdelse af rehabiliteringsophold. Lokalerne i stueetagen består af en større sal, et stort møderum, et antal grupperum, individuelle massagerum, en cafe samt en reception. På 3. sal er der indrettet enkeltværelser, hvor deltagerne kan overnatte. Der er en havestue og altan med samme god udsigt ud over voldene og Nyborg Slot. Desuden er der et opholdsrum med sofaer samt en spisestue, hvor måltiderne serveres. 3. salen er indrettet efter designprincipperne for 'lindrende arkitektur' udviklet af REHPA (<http://arkitektur-lindring.dk/designprincipper/>). Principperne har dannet baggrund for valg af farver og naturlige materialer, hvor det har været muligt. Gennemgang fra lokalerne i stueetagen til 3. sal foregår gennem sygehuset. Maden tilberedes og serveres af ernæringsassistenter. Principperne for måltiderne er udviklet på baggrund af forskningsbaseret viden om kost til mennesker med/efter kræft med et blik for farver og smag.



Indgang, REHPA



Havestuen, REHPA

Nyborg Sygehus ligger i Nyborg centrum med direkte adgang til gangstier på byens volde. Deltagerne har mulighed for at låne cykler, og desuden er der et bredt udvalg af aktiviteter. REHPA har en aftenværtinde, der er behjælpelig med at understøtte aktiviteter som bordtennis, brætspil og lignende. Mandag aften var der arrangeret tilbud om fællessang som en samlende aktivitet, og onsdag aften var der tilbud om Taizé sang-koncert i Nyborg Kirke, som er beliggende ca. 1 km væk fra REHPA.

Kvalitativ undersøgelse

Forløbet har været genstand for en kvalitativ udforskning rettet mod at undersøge deltagernes oplevelse af de tre fokusområders betydning for deres eksistentielle spørgsmål og problemstillinger. Forløbets betydning for deltagerne er udforsket ved hjælp af forskningsmetoderne deltagende observation og fokusgruppeinterview. Forløbets tre overordnede fokuspunkter (eksistentiel samtale, kreativ aktivitet og omgivelser) har dannet udgangspunkt for en observationsguide for deltagende observation samt interviewguide for fokusgruppeinterview på forløbets sidste dag. Forløbets genstandsfelt - rehabilitering med fokus på eksistentielle aspekter – har rettet sig mod både refleksion, aktivitet og sansning, hvorfor både deltagernes ord, emotioner og handlinger blev tillagt opmærksomhed under forskningsprocessen.

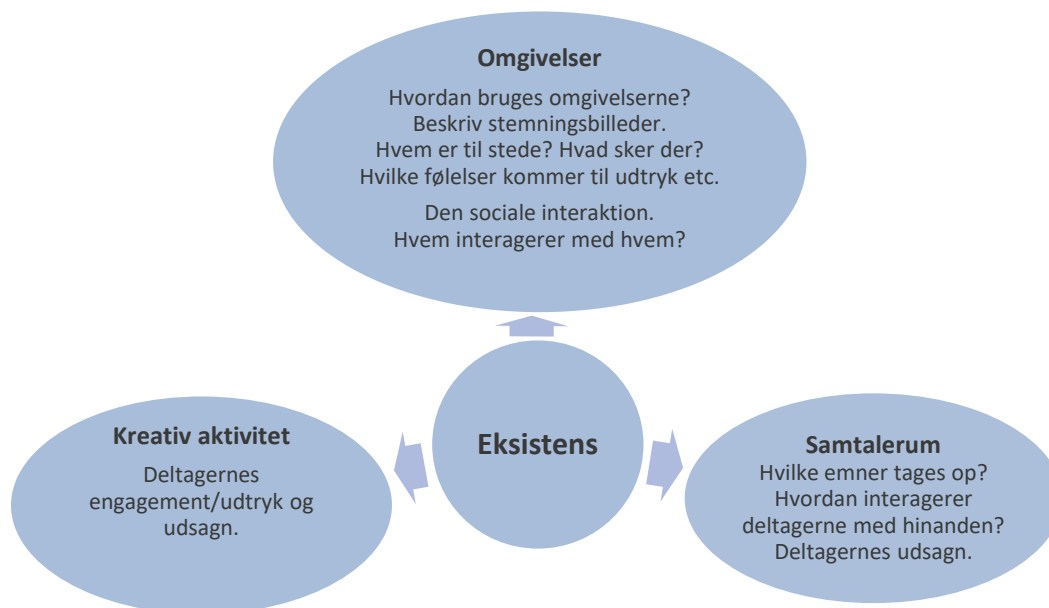
Deltagende observation

Den deltagende observation rettede fokus mod deltagernes oplevelse af forløbets aktiviteter og deres oplevelse og brug af de omgivelser og det uformelle samvær, der dannede rammer for forløbet (73). Gennem forløbet var to forskere (Vibeke Graven og Elisabeth Assing Hvidt) på skift til stede ved kursusaktiviteterne samt ved uformelle sociale sammenhænge såsom måltider og uformelt samvær. Hvor det faldt naturligt ind, deltog forskerne aktivt i aktiviteter som maling, sang, rundvisning etc.

Den deltagende observation søgte indsigt i de "eksistentielle processer", som fandt sted gennem forløbet. Det implicerede en opmærksomhed på deltagernes reaktioner på og fortolkninger af forløbets aktiviteter (fx italesættelse af betydningsfulde situationer og følelsesmæssige udtryk). En udfordring ved deltagende observation er at nå til en forståelse af deltagernes emotionelle/sanselige oplevelser og udtryk. Blix (74) påpeger her betydningen af forskerens emotionelle deltagelse (emotionel participation) som afgørende, fordi det sætter forskeren i stand til at opnå emotionel forståelse og fornemme emotionelle skift (74). Gennem den deltagende observation blev forskernes egne emotionelle erfaringer afsæt for at stille spørgsmål til deltagernes oplevelse af forløbet – det være sig på baggrund af egne oplevelser med at male eller af omgivelsernes indtryk.

Forskerne udarbejdede nedenstående observationsguide som afsæt for den deltagende observation (Figur 1).

Figur 1 Observationsguide for deltagende observation



Fokusgruppeinterview

På begge forløb blev der den sidste dag afholdt fokusgruppeinterview, hvor deltagerne blev inddelt i tre grupper. Hensigten med fokusgruppeinterviewene var at få en indsigt i deltagerne reflekser over ugens forløb, herunder de omgivelser og forskellige aktiviteter, der har dannet ramme for forløbet. Fokusgruppeinterviewets form bidrager til, at deltagerne får mulighed for at forholde sig til forløbets betydning gennem en samtale, hvor forskellige erfaringer med og holdninger til rehabiliterende elementer ved forløbet kan diskuteres (75). Som metodisk greb til at rette deltagerne opmærksomhed på deres erindringer om indtryk fra forløbet blev der anvendt billeder fra de respektive forløb, i og med det visuelle indtryk stimulerer andre lag i hjernen end tale eller tekst. Billeder kan således kalde en anden erindring frem end sprogligt formulerede spørgsmål (76).

Forskningsetik

Dataindsamling ved REHPA er godkendt under en paraplygodkendelse ved Datatilsynet (Journal nr. 18/27303). Alle deltagere på REHPA-ophold blev ved tilmelding til opholdet informeret om, at de deltog i et forsknings- og udviklingsprojekt, og om at der blev indsamlet data gennem spørgeskemaer, deltagende observation og fokusgruppeinterview. Deltagerne underskrev alle en specifik samtykkeerklæring om deltagelse i forskningsprojekt (se Bilag 4). Alle data formidles i pseudonymiseret form.

Analysemetode og formidling af feltnoter, feltinterviews og fokusgruppeinterviews

Læsningen af feltnoter og interviews fra den deltagende observation samt transskriberet materiale fra fokusgruppeinterviews er kodet ud fra en empirinær meningskondensering og overordnet tematiseret med afsæt i forløbets tre fokusområder: samtale, kreativ aktivitet og omgivelser (77). Analysen vil fremhæve temaer vedrørende de tre fokusområder, deltagerne har oplevet som

betydningsfulde for deres eksistentielle spørgsmål og problemstillinger. Feltnoterne konkretiserer deltagerne mere generelle udtalelser om forløbets betydning og bidrager dermed til at nuancere forståelsen af deltagerne levede erfaringer med at arbejde reflektivt og kreativt med eksistentielle spørgsmål/problemstillinger i forskellige omgivelser. Analysen er ikke komparativ forstået som en detaljeret sammenligning af de to forløb men vil have et komparativt element relateret til de forskellige omgivelser på henholdsvis Løgumkloster Refugium og REHPA.

Notatet vil blive fulgt op af videnskabelige artikler, der publiceres i peer-reviewed tidsskrifter.

Erfaringer fra de to forløb

Beskrivelse af deltagergrupperne

På forløbet på Løgumkloster Refugium (4.-8. juni 2018) var der 20 deltagere – 3 mænd og 17 kvinder. På REHPA-forløbet (8.-12. oktober 2018) var der 20 deltagere – 4 mænd og 16 kvinder. Deltagerne levede med kræft i forskellige stadier. Nogle var kurativt behandlede, nogle havde en udbredt kræftsygdom og nogle var i palliativ behandling. Den aldersmæssige spredning var fra 36-76 år (Tabel 1).

Tabel 1. Deskriptiv beskrivelse af deltagerne

Antal deltagere (N=40 besvarelser)	20 deltagere på 1. ophold (uge 23) 20 deltagere på 2. ophold (uge 41)
Har tidligere været på rehabiliteringsophold på REHPA	5 ud af de 40 deltagere
Køn	Køn 7 mænd og 33 kvinder
Alder	Mellem 31 år og 76 år. Gennemsnit 56 år
Civilstand	Gift: 24, Single/enlig: 11, Fast partner: 5
Region	Hovedstaden: 8, Syddanmark: 16, Midtjylland: 11, Nordjylland og Sjælland: 5
Diagnose	Brystkræft:20, Lungekræft: 7, Andre kræftformer: 13

Deltagernes skriftlige evaluering

Ved det første forløb udfyldte 13 deltagere et evalueringsskema udleveret af REHPA (se Bilag 5). Skemaet spurgte ind til deltagernes oplevelse af de enkelte aktiviteter relevans samt deres udbytte heraf. Evalueringen indikerede en stor tilfredshed med forløbets samlede relevans og udbytte med en gennemsnitlig score på henholdsvis 4,4 ud af 5.

”Indkvartering, måltider og helhed” scorede 4,9 hos samtlige respondenter.

Skemaet gav mulighed for at komme med kommentarer med forslag til forandring. Disse er gengivet nedenfor (Skema 2).

Skema 1 Deltagernes forslag til forandring af forløbet ved Løgumkloster Refugium

Er der aktiviteter, du har savnet?	Er der aktiviteter, du kunne have undværet?	Skriftlige kommentarer
Flere eller længere pauser - meget tæt pakket program, men SUPER GODT!! Mere yoga el. gåture. Mere yoga.	Der har været en rigtig fin sammenhæng i aktiviteterne og programmet. Aftensang. 1) Morgen- og aftenandagterne: Både ja og nej. Jeg elsker at synge! 2) Malerkunsten: Igen både ja og nej - jeg så jo, hvor stort udbytte andre havde af den!! Maleværkstedet.	Af hjertet tak. Tak for denne gang. Det har været så skønt, nærende og fyldt af håb. Lav gerne et par opfølgingsdage. Fantastisk, energigivende og lærerigt. Mødet med så mange søde, begavede og morsomme kræftsye mennesker på én gang var en KÆMPEOPLEVELSE for mig. Forslag: At skemaet udleveres i starten fordi det efterfølgende er svært at huske. På den måde kan det udfyldes løbende.

Den skriftlige evaluering af forløbet på REHPA blev udfyldt af alle de tilstedeværende 18 deltagere på dette hold. Også her viste evalueringen en stor tilfredshed med forløbet. Tilfredsheden med forløbet som helhed scorede i gennemsnit 4,5. Indkvarteringen scorede i gennemsnit 4,3. Der er således små variationer angående den målte tilfredshed. Mest markant er forskellen vedr. indkvartering, der er lavest hos REHPA. Nedenfor er REHPA-deltagernes kommentarer til forløbet gengivet (Skema 2).

Skema 2. Deltagernes forslag til forandring af forløbet hos REHPA

Er der aktiviteter, du har savnet?	Er der aktiviteter, du kunne have undværet?	Skriftlige kommentarer
En time med ligesindede med uhelbredelig kræft. Lidt mere motion, frivilligt måske kl. 8.15 til 8.45. En aktivitet á la yoga Måske lidt leg. Flere foredrag/diskussioner, som går på tværs. Fx under aftenkaffen. Bedre hovedpuder. Enten flere billeder på væggene eller en farvet væg - meget pænt men alt for sterilt. Varmt vand, kun én dag med varmt vand. Gruppesamtaler er for korte. Massage	Taize Yoga 3 morgenoplæg - man kunne evt. slå det/emnerne sammen til 1 eller 2. Ikke flere runder med hvordan man har det. Koraften i Nyborg kirke. Havde forventet sang og musik uden andagt og bøn.	Susanne er god til at arrangere aktiviteter om aftenen. Lang frokostpause er god, men start kl 14.30 ville være ok. Koldt bad hele ugen. Ville gerne have afsluttet forløbet, hvor hele gruppen var samlet. Fokusgruppeinterview - måske mere for arrangørerne end for deltagerne. For lang frokostpause. 3. sal føles en smule steril og upersonlig. Mangler billeder på væggene og måske lidt mere farve på værelserne. Fx sengetøjet havde farve.

Fundene fra den kvalitative forskning kan bidrage til at nuancere resultaterne af den kvantitative evaluering og vil blive præsenteret nedenfor.

Fund fra den kvalitative forskning

Eksistentielt nærvær

Deltagernes udsagn og feltnoternes beskrivelser af forløbet kan sammenfattes i det helt overordnede tema: Eksistentielt nærvær. Vi vil nedenfor relateret til de tre fokusområder "eksistentiel samtale", "maleværksted" og "omgivelser" beskrive forskellige dimensioner af dette eksistentielle nærvær som forskellige veje til det at være nærværende til stede i livet med dets eksistentielle spørgsmål og problemstillinger. Temaet "energi til livet" beskriver herefter, hvad forløbene har givet deltagerne i forhold til at komme tilbage til hverdagslivet. Afslutningsvis vil der på baggrund af undersøgelsens fund konkluderes på, hvordan et forløb med særligt fokus på eksistentielle aspekter ved livstruende sygdom kan bidrage til livstruede syge kræftpatienters rehabiliteringsproces.

Gruppe- og individuelle samtaler – et emotionelt og refleksivt nærvær

Samtalerne og forløbet i det hele taget blev af underviserne rammesat som et fortroligt rum rettet mod deltagerne liv, og deltageres beskrivelser af samtalerne på begge forløb afspejler, at et sådan fortroligt og også trygt og autentisk rum gav plads til at dele livserfaringer. Samtidig blev samtalegrupperne også et sted, hvor det vigtige i livet kunne indkredses og give afsæt for "nye perspektiver på livet." Centrale eksistentielle fænomener, der blev taget op i grupperne, vedrørte

spørgsmål som forholdet mellem at være syg og rask samt eksistentielle fænomener som glæde, håb, mening, angst, død, afmægtighed og accept. Nedenfor udfoldes centrale elementer ved samtalerne, deltagerne beskrev som betydningsfulde i deres terapeutiske proces.

At dele og rumme svære livserfaringer

Samtalerne blev af både deltagere, undervisere og deltagende observatører samstemmende beskrevet som et ofte alvorligt rum, og Alvoren afspejlede et rum med plads til at dele og tale om de svære tanker og følelser, der er forbundet med at have livserfaring med kræft. I dagligdagen oplevede flere deltagere, at det kunne være vanskeligt at dele tanker om død og lidelse. Som en deltager formulerede det:

Hvad nu hvis jeg siger højt derhjemme: 'Hvad nu hvis jeg skal dø af det her?' (...) de taler det sådan lidt væk. Her er der kommet en samtale i gang. Her er den blevet foldet ud. Det er rart (...) det har været en befrielse, mere end jeg anede (Fokusgr. 1 Løgum:13+24).

Muligheden for at dele tanker og følelser med andre i lignende livssituationer beskrev flere deltagere som befordrende for en samtale om eksistentielt vanskelige problemstillinger. Der opstod et rum, hvor det var tilladt at være eksistentielt ramt af kræftsygdommens aftryk på livet i stedet for at "tale de svære følelser væk" (Fokusgr.1 Løgum:13). Flere deltagere fremhævede, at dette til tider alvorstunge rum ikke handlede om at sidde i rundkreds og have ondt af hinandens lidelse, men oplevelsen af at møde forståelse og medfølelse kunne lette byrden af tunge tanker: "Jeg oplever ikke medlidenhed men medfølelse – det er fedt" (Fokusgr. 2 REHPA:4).

Undervisernes evne til at rumme deltagerne med stor værdighed, også i deres tunge tanker og følelser, fremhævede deltagerne som vigtige og som et afsæt for at tone betydningen af erfaringer med at leve med kræft. Der var tilsyneladende styrke at hente i den resonans, der opstod, når vanskelige følelser som angst og afmægtighed blev mødt med ro og "flyttet" fra at være private følelser til at være en del af menneskelivet i mere almen forstand. F.eks. sagde en deltager, der sloges med træthed, senfølger og angsten for at få kræft igen:

De kan tåle at høre historierne, lige meget hvor slemme de er. Og så kan de tåle at sige noget til os på sådan en rolig måde, så vi alle sammen bliver rolige i det (...) det tror jeg, man får styrke af.

Og en anden deltager tilføjede:

De bevidner, at livet går videre på en eller anden måde, fordi de tager det så roligt (Fokusgr. 3 Løgum:28).

Denne bevægelse fra oplevelsen af at være alene om vanskelige tanker og følelser til at kunne dele dem og tale om dem som eksistentielle problemstillinger af mere almen karakter beskrev flere som

befriende eller forløsende. Det var for nogle en øjenåbner for at arbejde med problemstillinger, de ellers ikke havde været bevidst om:

Det som hver især kommer med, kan man jo også blive ramt af på den gode måde. Altså få løsnet op for noget, man ikke anede, eller man ikke var bevidst om. Det er også godt, fordi så forløser det jo, og så får man grædt ud eller tænkt tingene igennem eller noget (Fokusgr. 2 Lø gum:13).

Afmægtighed og mening

Deltagerne var i meget forskellige situationer, men sygdommens begrænsninger for livsudfoldelsen både praktisk, emotionelt og identitetsmæssigt var en gennemgående livserfaring hos deltagerne. Afmægtighed, angst og utilstrækkelighedsfølelse forbundet med ikke at kunne leve sit vante hverdagsliv og ikke at være sit sædvanlige selv havde mange forskellige udtryk hos de forskellige deltagere i vidt forskellige livssituationer. Nogle deltagere var kurativt behandlede, andre levede med kræft som en kronisk sygdom, og enkelte var i et palliativt forløb. Deltagerne beskrev en række problemstillinger som fx oplevelsen af ikke at kunne være der for pårørende, problemer med at håndtere andres forventninger om at "komme over" et nu "afsluttet" kræftforløb, angst for recidiv, ikke at kunne genkende sig selv, at være i et tomrum etc.

En deltager formulerede sin situation under en præsentationsrunde på forløbets første dag. Hun havde været gennem et langt forløb med kræft af kronisk karakter og gav udtryk for den eksistentielle usikkerhed, mange deltagere på forskellige måder oplevede:

Jeg skal tage medicin resten af mit liv. Jeg troede ellers, at når jeg havde været så dygtig (levet sundt og trænet), så blev jeg rask, men det bliver jeg ikke. Jeg bliver hurtigt træt, og jeg har ellers altid kunnet det hele. Nu føler jeg, at jeg er et tomt hylster – hvad skal jeg? Jeg føler, jeg er en klods om benet på min familie (Feltnoter, REHPA).

En deltager, der var kurativt behandlet, beskrev en eksistentiel ensomhed efter kræftforløbet:

Man ligner sig selv, der er måske ikke nogen synlige begrænsninger. Men alt er mere diffust. Der er ikke nogen til at hjælpe dig. Efter at have været i behandling, hvor nogen overtog mit liv, så er jeg pludselig overladt til mig selv. Og det var først da, jeg fik øje på, hvad der er sket. Man kan have følelsen af at have været med i en film (Feltnoter, REHPA).

Under fokusgruppeinterviewene påpegede flere deltagere, at accept af, at livet med eller efter kræft er forbundet med en ændret livssituation, var med til at åbne op for nye perspektiver, og

spørgsmålet om mening var her af afgørende betydning. I samtalegrupperne blev der arbejdet med at flytte fokus fra, hvad nogle deltagere beskrev som meningen med deres sygdom ("Hvad har jeg gjort forkert, som har gjort, at jeg er blevet syg?") til et fokus på mening i livet med kræftsygdom som en livserfaring. Det blev i fokusgruppeinterviewene da også gang på gang påpeget, at samtalerne hjalp til at få fokus på det, deltagerne så som betydningsfuldt i livet, som det nu engang så ud i den situation, de befandt sig i.

Den proces, flere beskrev som at få et lidt andet syn på livet, fremstår som en erkendelse eller accept af den aktuelle livssituation. Og det fremgår af flere udsagn, at en sådan accept kunne give plads til at fokusere på det mulighedsrum, deltagerne havde:

"Det kan jo godt være, at det bare er sådan her, og så må jeg leve med det. For jeg er blevet ved med at lede og lede og lede, og nu er det tre år siden, jeg var syg og så er min søn blevet syg og sådan noget, så jeg har bare tænkt, at jeg skulle løse det. Og det har jeg bare fundet ud af nu, at det skal jeg ikke. Jeg skal simpelthen bare hjem og være mor og være god ved mig selv og min familie (...) der er noget, vi ikke kan løse, og det må vi leve med" (Fokusgr.2 Løgum:17).

I samtaleforløbet blev deltagerne bedt om at sætte ord på, hvad de hver især så som kilder til mening i deres liv. Svarene giver et billede af deltagernes forskellige livssituationer og omhandler forhold relateret til den enkelte (fx at bruge tid på det, der giver energi), relationelle aspekter (fx samvær med familie, at kunne tage imod) og aspekter relateret til omgivelser og livssyn (fx at komme ud i naturen, tro). Øvelsen dannede grundlag for, at deltagerne kunne indkredse, hvad de specifikt ville arbejde med i deres terapeutiske proces. Betydningen af denne fremadrettede tilgang til det terapeutiske forløb beskrives nedenfor.

Redskaber til håndtering af hverdagslivet

Både gruppesamtalerne og de individuelle samtaler rettede sig mod hverdagslivet efter forløbene, hvilket blev påskønnet af deltagerne. Det forudgående arbejde med at dele tanker og følelser samt afklaring af, hvad der er kilde til glæde og mening i livet for den enkelte, dannede afsæt for, at hver enkelt deltager formulerede konkrete mål eller en kontrakt. Fokusgruppeinterviewene viser, at mange deltagere oplevede, at de herigennem fik nogle konkrete redskaber med hjem, de fremadrettet kunne arbejde med i deres hverdagsliv.

Jeg har fået noget perspektiv på mange ting, men at det netop er blevet konkretiseret ud i et mål, som er til at arbejde med sådan rent fysisk-agtigt. Det er noget, som betyder meget for mig. For ét er at have perspektivet, men det kan godt stadig godt være så luftigt, at det er svært at tage fat i.

Det bliver sådan konkret, hvor vi så skulle have: Hvad vil jeg gøre rent fysisk? Og det kunne være noget med at sætte et stopur til, så tiden ikke løber eller rydde kalenderen. Sådan nogle ting. Så nogle af de her frustrationer kunne blive omsat til virkelig handling, og det synes jeg har været rigtig, rigtig godt. Fordi man kan jo ikke have alt på tankeplan, der skal jo handling til et eller andet sted, så det er jo rigtig godt at starte med at få øvet sig på én ting ad gangen (Fokusgr. 1 Løgum:15).

For nogle deltagere refererede dette handlingsrettede element til helt konkrete vaner eller mønstre, de ville ændre eller arbejde med. Det kunne være konkrete planer for samvær med familien, grænser for pårørendes indblanding etc.

For andre deltagere refererede handleplanet mere til ændrede tankemønstre. Et eksempel fra en samtalegruppe giver et billede af en vanskelig balance mellem en handlingsrettet håndtering og en accept af livssituationen, som deltagerne via de to terapeuter blev guidet igennem under samtalerne. Samtalen foregik på forløbets sidste dag, hvor deltagerne hver især fortalte, hvad de ville hjem og arbejde videre med.

Trine (deltager): Jeg vil lave en mere handlingsorienteret kalender og tilgive mig selv, hvis jeg ikke når det – en to do liste.

Kaya (underviser): Du sagde også, at du trængte til at blive passet på.

Trine: Jamen det er ikke konkret.

Kaya: Hvad ligger der i at blive passet på?

Trine: Jeg mangler nogen, der kan tage over. Jeg synes, jeg har skåret ned på alt, rengøring, mad osv. (...) I bund og grund handler det om, at jeg står med ansvaret alene. (...) Der kommer nok en løsning.

Karsten (underviser): Der er jo ikke altid en løsning. Du ved det jo også godt. Der er det, der er.

Trine: (stille) Ja.

Anden deltager: Måske, når man erkender, at det er noget crap, det kan give lidt ro?

Trine: Det hjælper bare at sige, at sådan er det bare. Det er noget lort – jeg kan ikke. Det hjælper pissemeget at sige.

(Feltnoter, Løgum).

Deltagerne gav under fokusgruppeinterviewene udtryk for, at de forskellige "værktøjer" var kilde til, hvad nogle omtalte som "robusthed", "fodfæste" eller "styrke".

Man får rigtig mange forskellige slags værktøjer med, når man sidder i en gruppesamtale (...) En masse billeder, ja. Man får

masser, ja, der kommer noget med hjem i rygsækken, som gør os lidt mere robuste (Fokusgr. 2 Løgum:16).

At få nogle redskaber til at vende de strukturer, som ikke har været så hensigtsmæssige og begynde at se tingene på nogle andre måder (...) den der tunge, tunge klods, jeg har haft om halsen, den er lettet rigtig meget" (Fokusgr. 3 Løgum).

Opsamling

På begge forløb fremstår gruppesamtalerne som en proces for deltagerne, hvor eksistentielle problemstillinger og spørgsmål blev nærværende i gruppefællesskabet gennem de muligheder, de fik for at dele følelser og tanker, der fyldte i deres aktuelle livssituation. Et trygt og tillidsfuldt rum var tydeligvis afgørende for deltagerens oplevelse af denne refleksive proces, som åbnende for at arbejde med presserende eksistentielle spørgsmål, en accept af deres livssituation og udvikling af konkrete håndteringsredskaber.

Maleværkstedet – et kreativt nærvær

Maleværkstedet bar tydeligvis præg af en anden stemning end samtalegrupperne. Den kreative proces gav for flere plads til et eksistentielt nærvær af en kreativ og sanselig karakter, og flere deltagere beskrev maleværkstedet som et frirum eller som et rum for fordybelse. Nogle oplevede det som en terapeutisk proces, og der var deltagere på begge forløb, som også benyttede værkstedet udenfor det fastlagte program.

Et frirum til ro og selvforglemmelse

For nogle deltagere var maleværkstedet et frirum fra tanker og bekymringer om sygdom. Her kunne opstå et rum, hvor der var plads til glæde, nydelse, at lege med farver og bare at være i en kreativ proces:

Deltager 1: Man glemte jo sig selv.

Deltager 2: Ja, man glemte sin sygdom.

Deltager 3: Jeg kan slet ikke male. Jeg kan slet ikke sådan noget. Så var det bare, tiden forsvandt, og der var ikke nogen, der tænkte på sygdomme. (...) det var så sjovt.

Deltager 1: Jamen, det er et frirum for mig, helt sikkert. Jeg tænker slet ikke på, at jeg er syg og bekymringer og alle de der ting, jeg elsker at male og komme ud med det på den der måde.

Deltager 2: Det er meget terapeutisk for mig at male også, og jeg tænker ikke én tanke, når jeg sidder og maler, overhovedet ikke (Fokusgr. 1 Løgum 7-9).

At udtrykke følelser og tanker

For mange deltagere åbnede maleværkstedet også op for et symbolsk rum af eksistentiel karakter,

hvor følelser og tanker kunne finde et udtryk og nogle (især deltagere, der er vant til at male) udtrykte, at der var styrke at hente i at udtrykke sig kreativt.

Et eksempel fra REHPA-forløbet illustrerer, hvordan "tro", som var afsæt for morgens oplæg, blev bearbejdet og for nogle fandt et udtryk i den kreative proces. Ole gav deltagerne en opgave: "I skal male jeres livs landskab – hvordan ser mit landskab ud nu? I landskabet skal I indmale et element, der står for troen". Ole satte musik på, og deltagerne gik i gang. Senere var der en gennemgang af billederne, og en deltager beskrev sit billede:

Jeg ville lave en glidende overgang fra mørk til lys – det er der troen kommer ind. Tro for mig er ligeså meget ro – den finder jeg i naturen med familien. Jeg har lige været på vandretur (Feltnoter, REHPA).

I et andet forløb, hvor deltagerne arbejder med håb, beskrev en deltager sin proces:

Jeg ville tegne det største traume i mit liv, men så kom der et andet liv – en anden forståelse, en anden ramme at få det ind i. Det gav en helt anden lethed (Feltnoter, REHPA).

Flere deltagere relaterede deres kreative proces til deres håndtering af livet, hvilket kan illustreres af en samtale med en af deltagerne. Følgende er et uddrag fra feltnoter:

Vi talte om malekunstartiviteten i dag. 'Der blev jeg også pisse irriteret fordi, jeg ikke kunne få de farver frem', siger Eva. Jeg (forsker) sagde, at jeg følte mig temmelig afmægtig, fordi jeg havde det her billede indeni hovedet, men slet ikke kunne få det ud. 'Ja', siger hun. 'Det kræver tålmodighed, og det er fandeme svært. Det er det samme med min situation. Jeg bliver ved med at kæmpe for nogle ting, jeg ikke har kræfter til. Hvis bare jeg kunne finde ud af, hvad jeg skal gøre' (Feltnoter, Løgum).

Sammenhængen mellem den eksistentielle refleksion i samtalegrupperne og muligheden for at give følelser og tanker et kreativt udtryk blev af flere deltagere fremhævet som afgørende ved forløbene. Som en deltager udtrykte det:

Jeg vil påstå, at i vores gruppe, vores kvalitet af gruppesamtalerne var afhængige af de processer, vi havde gennemgået med hinanden i malerummet. Vi fik jo viden om hinanden der, og billeder på hinanden dernede, som vi tog med op til gruppesamtalen. Hvis det skulle stå alene, havde det krævet mange timers samtale (Fokusgr. 3 Løgum:20).

Et eksempel på sammenhæng mellem samtalegruppens refleksive rum og maleværkstedets kreative rum kan illustreres af feltnoter fra dag to på et maleværksted på REHPA:

For en af deltagerne blev maleværkstedet et rum for videre bearbejdelse af en vanskelig problemstilling, hun havde berørt i samtalegruppen tidligere på dagen. Deltageren gav udtryk for, at hun var noget "ramt" efter formiddagens samtale: 'Jeg er ikke helt i det i dag'. Ole sagde: 'Måske er det så vigtigst, at du finder ud af, hvad du har brug for lige nu i stedet for at forholde dig til at male håb'. 'Jeg har brug for fred og ro'. Ole: 'Jamen, så mal det'. Deltageren sad lidt med sin telefon og sagde så: 'Nu har jeg fundet ud af, hvad jeg vil male' og tager et nyt stykke papir. Senere sagde hun: 'Nu fik jeg så alligevel vores emne ind'.

Senere ved gennemgangen af billederne sagde hun glad: 'Jeg var startet på et andet billede, men lavede et nyt med tro, håb og kærlighed' (Feltnoter REHPA).

Anerkendelse

Under fokusgruppeinterviewene omtalte deltagerne samstemmende betydningen af underviserens anerkendende måde at være på. En deltager udtrykte med de øvrige deltagers samtykke betydningen af anerkendelsen:

Deltager 1: Ole ser kærligheden i de forskellige ting. Altså hvert eneste billede har Ole jo beskrevet helt fantastisk, hvad han kunne se i det, og hvad det betød for os. Det gjorde mig helt vildt positiv.

Deltager 2: Han understøtter jo den ro der. Selvom det var et mareridt at kigge på.

Deltager 3: Ja, han kunne altid finde noget.

Deltager 4: Meget anerkendende.

Deltager 5: Det er han. Og giver sig tid til hvert enkelt billede. Han er simpelthen fantastisk (Fokusgr. 1 Løgum:18).

Modstand

Maleværkstedet gav også anledning til modstand mod ikke at kunne finde mening eller glæde i processen. For nogle deltagere ændrede modstanden sig dog til glæde ved den kreative proces, gennem forløbet:

Det er det, der har gjort mig mest målløs, fordi det var mit hadefag (...) Og jeg tænkte: Det vil jeg bede mig fri for, fordi for det første er jeg slet ikke kreativ, og jeg gider ikke, og jeg vil hellere læse, jeg vil skrive, jeg vil alt muligt. Så tænkte jeg den første dag: Ej, jeg kan da

lige give det én time. Ej hvor var det sjovt! Det var simpelthen, altså. Ja. Jeg er virkelig målløs over, hvad Ole formåede at få os til. Og med så enkelte virkemidler. Det indrømmer jeg, jeg aldrig havde troet på (Fokusgr. 2 Løgum:7).

Andre accepterede aktiviteten som "en del af pakken," som en deltager udtrykte det (Fokusgr. 2 REHPA:15), og glædede sig over andres udbytte:

Maling interesserer mig ikke. Men jeg synes, det er fantastisk (for jer), så selvfølgelig er det fuldt berettiget, at sådan en del er med. Der skal jeg bare forholde mig roligt, og tage det som det kommer. (Fokusgr. 2 Løgum:11).

En deltager beskrev, at for hende gav malingen ikke mening, hvorfor hun fandt det vanskeligt at skulle forholde sig til billedernes betydning:

Jeg har bare siddet og blandet nogle farver, så kan jeg da ikke sige, hvad ligger der i det, og hvorfor har du gjort det. Jamen jeg har bare taget de farver, jeg har fået besked på. Der var ingenting inde i mig, hvor det kom inde fra mig. Så jeg kunne ikke analysere det selv, for der var ikke, for mig, noget at analysere (Fokusgr.1 Løgum:8).

Opsamling

Opsamlende kan maleværkstedet beskrives som et mulighedsrum for kreativt nærvær, hvor deltagerne kunne få et frirum fra tanker, der fyldte sindet. Ligeledes var det et rum for at udtrykke følelser og for nogle en mulighed for at arbejde videre med eksistentielle problemstillinger, der var reflekteret i samtalegruppen. Ikke alle deltagere så maleværkstedet som et sådant mulighedsrum, men alle opfattede det som understøttet af en tryk og anerkendende atmosfære.

Omgivelser og nærvær

Deltagerne tillagde omgivelserne stor betydning og så dem som sammenhængende med deres stemning i forløbet. Begrebet omgivelser er komplekst og omfatter den omgivende have/natur, bygningernes arkitektur og design samt madens æstetiske udtryk. Omgivelserne har også en symbolsk betydning, der kommer til udtryk gennem måden omgivelserne opleves på. Da et fokus for projektet var betydningen af de forskellige omgivelser på henholdsvis Løgumkloster Refugium og REHPA, beskrives omgivelsernes betydning for deltagerne de to steder hver for sig.

Den komplekse sammenhæng mellem institutionstype, arkitektur, omgivende natur, maden og de sociale relationer fremtræder som en samlet ramme af betydning for det "eksistentielle nærvær", der er med til at sætte en stemning under et intenst 5-dages forløb, hvor deltagerne er samlet i fælles omgivelser. Det er vanskeligt at isolere enkelte dele som afgørende for, hvad der specifikt

faciliterer et eksistentielt nærvær, men deltageres udsagn bidrager til at indkredse den betydning, omgivelserne har haft for deres proces. Nedenfor beskrives og kontrasteres omgivelserne på henholdsvis Løgumkloster Refugium og REHPA som et "nærværende rum" og "rum med plads til nærvær".

Løgumkloster Refugium – et nærværende rum

Deltagerne beskrev samstemmende omgivelserne på Løgumkloster Refugium som inviterende til et nærvær og en ro, der gav plads til at bare at være og tage imod de indtryk, omgivelserne gav. Det var tydeligt, at omgivelserne i sig selv understøttede deltageres terapeutiske proces, og den omgivende natur blev af flere deltagere fremhævet som en af kilderne til at finde ro og energi.

Det der med at vågne op, og der går to heste ude foran, og der bare er fugle, der synger hele tiden. Det er bare en fantastisk måde at vågne på. Det ville jeg ønske, jeg kunne derhjemme, fordi jeg synes bare, at morgenen den bliver meget bedre for mig. Jeg er meget mere frisk, end jeg er derhjemme, når jeg står op. Og så det der med den have herude og fuglene. De der fugle, de giver mig ro. Og de er der bare hele tiden. De sang stadigvæk klokken 22.30 i går aftes (Fokusgr.1 Løgum:4).

Naturen og de omkringliggende omgivelser bidrog også til, at deltagerne blev rystet sammen i uformelle fælles aktiviteter. Under forløbet var vejret varmt og solrigt og refugiets have, hvor bl.a. pæonerne stod i fuldt flor, blev brugt flittigt som samlingssted. Ligeledes gik eller løb flere deltagere tur ved å og skov, ofte i små grupper.



Omgivelser, Løgumkloster Refugium

Oplevelsen af, at omgivelserne i sig selv var stemningsættende og åbnede op for ro og nærvær, blev fremhævet af mange deltagere på Løgumkloster Refugium.

For mig er det omgivelserne, når jeg træder ind her. Det emmer af ro her. Det er simpelthen bygningerne, haven, blomsterne, hestene, når man trækker gardinerne fra, måden man taler. Rytmen, der er her også (Fokusgr.1 Løgum:2).

Af markant betydning var refugiets arkitektur med det gamle cistercienserkløster og –kirke. Refugiets historiske og smukke bygninger blev samstemmende beskrevet af deltagerne som en kilde til lindring, trøst og en indre ro, der kunne være med til at stemme sindet. De historiske mure og den tradition for sjælesorg, de symboliserer, hjalp deltagerne til en følelse af tryghed. Som en deltager udtrykte det:

Det der sjælesørgeri, som der er så 1000 års tradition for, at vi kan pakke os ind i. Det er jo ligesom, rummene de må jo vide noget om det, da de byggede det, hvad man har brug for – den der beskyttelse og den der storhed og sådan noget. Rummene gør det jo, det er jo ikke afhængigt af et andet menneske, det er det jo også, men man føler sig jo beskyttet og man føler sig trøstet på en eller anden måde (Fokusgr. 2 Løgum:13).

Et særligt rum, flere deltagere nævnte, var Kapitelsalen. En deltager beskrev, hvordan rummet stemte hendes sind:

Der sker én eller anden transformation med mig og min sjæl. Jeg bliver helt rolig. Det er det eneste sted, tror jeg, jeg bliver helt rolig, for jeg er en sprællebasse. Men det er jeg ikke dernede (...) det bringer mig i en eller anden tilstand, hvor jeg får fred. Jeg har slet ikke behov for at sige noget sjovt, og det kan godt være, det er sådan et behov, jeg har tit. Det behov har jeg ikke dernede, jeg får fred, pause, tror jeg. Altså rummet, det taler til mig, der behøver ikke være et menneske, der taler til mig, det er rummet, der gør det (Fokusgr. 1 Løgum:2+4).



Kapitelsalen, Løgumkloster Refugium

Nogle deltagere oplevede, at Løgumkloster Refugium åbnede for deres tro. En deltager forklarede, at sygdommen havde fået hende til at miste sin åndelige styrke og at det at være på refugiet, fx det at sidde i klosterkirken under aftenbønnen, fik hende til at finde tilbage til sin tro. De fleste deltagere identificerede ikke sig selv indenfor et traditionelt trossystem, men beskrev de religiøse rum relateret til følelsen af at være forbundet med "noget større", "evigheden" samt historien og traditionen. Stedets storhed fremkaldte en følelse af værdighed og bidrog til at følelser af at være en byrde blev erstattet med en følelse af værdighed og at høre til:

Ja, men også denne her storhed, der er i stedet. Kirken, hold da op! En udvidelse fra at have været sådan: 'Ej, jeg har næsten ikke lov til at være i verden-agtigt'. Eller jeg ligger verden til byrde. Mine omgivelser til byrde. Til at: 'Hm, jeg er rent faktisk værdig til at være

her'. Uanset, altså med det der er, fordi jeg er jo ikke blevet smertefri af at have været her, så jeg er den samme et eller andet sted, men jeg har min plads nu (Fokusgr. 2 Løgum:18).

Maden, dens smag, måden den blev serveret på og rammerne, den blev indtaget i, fremhævede flere deltagere som betydningsfuld. Deres udsagn giver et billede af den komplekse sammenhæng mellem omgivelsernes æstetik og eksistentielle fænomener som kærlighed, anerkendelse og værdighed. Et uddrag fra et fokusgruppeinterview på Løgumkloster Refugium illustrerer denne kompleksitet – at maden ikke kan reduceres til dens ingredienser:

Deltager 1: Jeg føler mig mæt på en smuk måde hver dag til alle måltider (...) så på den måde har jeg fået det både ind i maven men også åndeligt – åndelig føde.

Deltager 2: Det er kærlighed, fordi der er kredset om hver eneste ret, der kommer ind, og det er til os.

Deltager 3: Så man føler sig elsket.

Deltager 4: Jeg føler mig meget ønsket her.

Deltager 2: Ja, og værdsat

Deltager 1: Virkelig! Jeg har fået så stor en følelse af, at jeg er værdig

(Fokusgr. 3 Løgum:11-12).

Måltidet blev af gruppen forbundet med refugiets omgivelser og symbolske betydning som værdighedsskabende.

Som det fremgår ovenfor var deltagerne oplevelser af forløbet kendetegnet ved de indtryk, de på forskellig vis modtog fra omgivelserne. Det var omgivelserne, som inviterede til et sanseligt nærvær, der rakte ud mod at mærke livet som noget større end deres egen væren. Når deltagerne f.eks. beskrev refugiets historicitet som en tryk og trøstende ramme for deres ophold, og at rummet kunne "tale til dem", så giver det et indtryk af, at disse omgivelser i sig selv hjalp deltagerne til at stemme sindet. En deltager beskrev denne eksistentielle dimension i omgivelserne:

Jeg vil gerne lige lægge ud med at sige, jeg nyder både naturen omkring her, men også selve bygningerne og den historie, der ligger. Jeg synes, det er lige som om, at det er lige før, det hele er i murstenene. Det der med at være i noget historisk og noget guddommeligt eller noget respektfuldt på en eller anden måde. Det kan jeg godt lide (Fokusgr. 3 Løgum).

På den måde fremtrådte omgivelserne som ladet med eksistentiel betydning og hjalp deltagerne til at finde ro.

REHPA - At skabe rammer for nærvær

Også på REHPA-forløbet satte deltagerne pris på naturen. Flere gik tur på voldene eller gik/cyklede til vandet og fremhævede betydningen af de smukke efterårsfarver på træerne lige udenfor. At være i naturen kunne give en ro og et frirum til bare at være sig selv, hvis deltagerne følte sig overstimulerede af kursusprogrammet.



Omgivelser, REHPA

Flere forholdt sig positivt til omgivelserne på REHPA og brugte ord som "smukt", "rigtig fint", "godt", "det er pæne rum, vi befinder os i", "dejlige lyse lokaler". Men ingen associerede de fysiske rammer med en symbolsk betydning som ro, trøst, lindring eller spiritualitet. Mange kommenterede værelserne på 3. sal med ord som "klinisk", "sterilt", og at stedet "mangler sjæl". De hvide vægge på værelserne blev beskrevet som begrænsende for deltagerens velbefindende, og mange efterspurgte farver, der kunne stemme sindet: "...altså, når man står op om morgenen, så står du op til de der hvide vægge, og det kunne være rart, hvis der var et eller andet (...) som man kunne blive lidt glad i hovedet af". En deltager, der valgte at afbryde forløbet, beskrev i en tilbagemelding til REHPA:

Jeg oplevede, grundet den manglende varme og fravær af farver på væggene, at jeg blev nedtrykt og trist, når jeg kom på mit værelse, enten for at hvile i de indlagte pauser, eller når dagens program var overstået (Fokusgr. 2 REHPA).

Stedets kliniske præg forbundet med dets placering på Nyborg Sygehus, blev deltagerne direkte konfronterede med, når de flere gange dagligt skulle bevæge sig fra REHPAs lokaler i stueetagen gennem hospitalets forhal til 3. salen med værelser, spiserum og fællesrum. Flere deltagere beskrev, at dette indebar en konfrontation med rollen som patient, hospitaler og alle de vanskelige følelser, der var forbundet hermed. En deltager sagde:

Jeg har sådan nogle flashbacks: Hver gang jeg kommer ind på hospitalet, så bliver jeg ked af det, og jeg kan ikke lide det og sådan nogle ting. Så jeg ville hellere have været på et kursuscenter eller et eller andet andet – det behøver ikke at være noget fancy hotel eller noget, men et neutralt sted, ikke ... (Fokusgr. 3 REHPA).

Det eksistentielle nærvær, der kom til udtryk på REHPA-forløbet, blev tilsyneladende frembragt gennem social interaktion og stemninger understøttet af tilførte rammer som musik i maleværkstedet og den omgivende natur. Det sociale fællesskab, der opstod, og den gode stemning i personalegruppen fremhævede flere som betydningsfuldt: *"Den har en afsmittende effekt"*, som en deltager formulerede det (Fokusgr. REHPA 1:32). For nogle deltagere kunne den stemning og det fællesskab, der blev skabt flytte fokus fra de ubehagelige følelser forbundet med at være på et sygehus. En deltager, der havde været skeptisk over at komme på et forløb på et hospital, fordi hun var bange for at blive ked af det, beskrev, at hendes syn på stedet forandrede sig: *"Man ser ikke længere sygehuset"* (Feltnoter, REHPA).

Også på REHPA-opholdet blev maden påskønnet af de fleste deltagere, og den blev omtalt som både god og sund. Også her blev måltiderne til "sociale rum", hvor både dagens program, deltagernes livssituation, livserfaringer og sjove historier blev drøftet, og ofte blev der grinet.

Omgivelsernes eksistentielle betydning

De forskelligartede omgivelser for de to forløb tydeliggør den centrale rolle omgivelserne spiller i et forløb med fokus på eksistentielle aspekter i kræftrehabilitering. Hvor omgivelserne på Løgumkloster Refugium i sig selv åbnede op for et eksistentielt nærvær og ro indikerer fundene, at REHPA med dets beliggenhed på Nyborg Sygehus ikke i sig selv havde denne eksistentielle betydning.

Enkelte deltagere på Løgumklosterforløbet havde tidligere været på et forløb på REHPA, der dengang ikke havde overnatningsmuligheder. Et par af disse deltagere satte ord på, at omgivelserne hos REHPA ikke på samme måde som på Løgumkloster Refugium skabte ro:

Jeg har faktisk været nede på REHPA i Nyborg to gange, og der spiste vi hende på hotellet og sådan noget, og det var fantastisk, men det kan slet ikke sammenlignes med det her. Bare det at man kommer her, så kommer der bare ligesom sådan en naturlig ro indeni.

Dernede (på REHPA) der er det jo sådan, at det er et sygehus, man er på, og bare det i sig selv (...) jeg var ved at kaste op over sygehuse. Så selvom det er lavet lidt mere hyggeligt og sådan noget, så kan det slet ikke måle sig med det her (Løgumkloster Refugium) (Fokusgr. 2 Løgum:3).

Deltagernes sprog i fokusgruppeinterviewene på henholdsvis Løgumkloster Refugium og REHPA understøtter REHPA-deltagernes udsagn om en "manglende sjæl" i de fysiske omgivelser på REHPA. Når REHPA-deltagerne i fokusgruppeinterviewene forholdt sig til omgivelsernes betydning, var svarene gennemgående mindre beskrivende, end hos Løgumklosterdeltagerne. Svarene i REHPA-interviewene bærer gennemgående præg af kortfattede beskrivelser og fravær af symbolsprog med undtagelse af ordene "sterilt" og "manglende sjæl". Fokusgruppeinterviewene på Løgumkloster

Refugium er derimod mættede af deltagernes beskrivelser af stedets eksistentielle karakter og betydning, symbolsk udtrykt gennem ord som: "oase", "eventyrland", "kuvøse" og "evighed".

Det skal fremhæves, at også på REHPA-forløbet udtrykte de fleste overordnet set tilfredshed med omgivelserne. Den markante forskel handler om omgivelsernes eksistentielle betydning.

"Energi til livet"

Erfaringerne med de to innovative forløb giver et helhedsbillede af deltagernes rehabiliteringsproces, der kan beskrives som en bevægelse fra at være "afkoblet livet" henimod et eksistentielt nærvær. Ved kurssets start beskrev deltagerne på forskellig vis sig selv og deres livssituation som mere eller mindre afkoblet fra deres kendte liv og selv. De fleste deltagere beskrev ved forløbenes afslutning en større forbundenhed med livet, som det nu engang ser ud med kræft som en livserfaring. Forløbet i dets helhed har givet det, mange beskrev som en indre ro med plads til at være uden krav om at skulle leve op til hverdagens rutiner:

Jamen jeg synes, det har betydet rigtig meget for mig lige at få lov til at pause hverdagen derhjemme og så komme her og fokusere og give plads til mig og bare være i mit eget nærvær. Jeg skal ikke have nærvær på noget som helst andet end lige hvor mine behov er henne ... (Fokusgr. 3 Løggum:1).

Flere deltagere beskrev deres forløb som en "lille boble" fyldt af forkælelse, fællesskab, forståelse og værdighed. Og selvom forløbene blev beskrevet som intense, og nogle oplevede programmet som presset, så er det tydeligt, at det at være i "boblen" var en slags tidslomme med plads til at være sig selv. Som en deltager formulerede det: "Det er ligesom om, at tiden bliver sat i stå på en bestemt måde" (Fokusgr. 1 Løggum:5).

Både feltnoter og fokusgruppeinterview giver et billede af, at forløbene kunne bringe deltagerne sammen, og at det understøttedes af deltagernes gensidige opmærksomhed på og åbenhed for hinanden. Fællesskabet fremtræder i symbolsk forstand som et rum af nærvær, der kunne give deltagerne en fællesskabsfølelse, som flere deltagere beskrev som, "at være i samme båd".

Der har været stor nænsomhed, indbyrdes nænsomhed, og det har også været de samtaler der, føler jeg i hvert fald, som har givet grundlaget for den her morskab, som kom senere. Fordi der kom en tillid uden lige (Fokusgr. 2 Løggum:13-14).

Det blev fremhævet af mange deltagere, at deres forskellige livssituationer og erfaringer var af betydning for fællesskabet, og at input fra de andre deltagere var perspektivgivende og kilde til inspiration.

Den professionelle guidning til at kunne finde nye måder at håndtere livet med kræft som en del af livet som helhed var en vigtig del af forløbet. Forløbets temaramme *Tro, håb og kærlighed*, understøttet af tilstedeværelsen af en præst i samtaleforløbet og i morgenoplæggene, skabte for mange en sammenhæng i forløbet. Input fra morgenoplæggene fik et personligt udtryk gennem samtalerne og malekunsten. Det religiøse aspekt i temarammen oplevede de fleste som givende forstået som en forståelseshorisont, der kunne belyse og give en begrebsramme for almenmenneskelige fænomener, uden at man behøvede at betragte sig som kristen. En deltager sagde: *"... jeg er nok snarere buddhist, men så har jeg tænkt, jamen det er jo meget alment menneskeligt med kærlighed og tro og håb. Så jeg har taget det på den måde"* (Fokusgr.1 Løgum:16). En deltager, der ikke så sig selv som kristen, sagde efter en gruppesamtale med afsæt i dagens tema om håb: *"Det er troen og håbet, der skal bære mig videre"* (Feltnoter, Løgum). For nogle bidrog temarammens religiøse forståelseshorisont til en eksistentiel dybde, eller som en deltager formulerede det: *"En sjælelig energi"*.

Enkelte deltagere identificerede sig ikke med forløbets religiøse dimension og tillagde dets sociale dimension en afgørende betydning. Som en deltager formulerede det: *"Altså, det har været samværet med jer, som har betydet noget. Jeg kommer aldrig nogensinde til at komme sammen med så mange begavede mennesker og morsomme mennesker, som også har kræft"* (Fokusgr. 2 Løgum:22).

Omsorgen, fællesskabet og guidningen i denne eksistentielt intense "boble" ser ud til at have givet deltagerne en ro, eksistentiel afklaring og styrke. Flere beskrev, at de fik et andet perspektiv på livet og fandt et fodfæste, der kunne hjælpe dem med at være i livet:

Deltager 1: *Jeg har fundet en vej at kunne gå selv. Fundet en dør at gå ind ad, der kunne åbnes.*

Deltager 2: *Jeg er et nyt sted i livet, jeg skal finde ud af at fungere med det, og der er sådan nogle, der er nogle kanter i det, og jeg synes også, der er noget skrøbelighed, meget skrøbelighed. Det er som om, jeg her får noget mere fodfæste og bliver stærkere af det* (Fokusgr. 3 Løgum:12).

Selvom forløbet af mange blev oplevet som meget intenst, kunne de spejle sig selv i kursets titel: *Energi til livet* og så forløbet som et vigtigt afsæt, de kunne tage med sig på deres vej tilbage til hverdagslivet. Som en deltager formulerede der: *"Jamen jeg så simpelthen for mig sådan en dinosaurfod, der ligesom er trykket ned i mudderet"* (Fokusgr. 3 Løgum:22).

Konkluderende bemærkninger til den kvalitative undersøgelse

Samlet set bekræfter og nuancerer de kvalitative data resultaterne fra de kvantitative evalueringer og bidrager til en forståelse af, hvad eksistentielle samtaler, maleværksted og omgivelser kan betyde for mennesker med eller efter kræft som et led i deres rehabiliteringsproces.

Temarammen *Tro, Håb og Kærlighed*, understøttet af en teologisk, psykologisk og kunstnerisk tilgang, ser ud til at kunne hjælpe nogle kræftpatienter med at åbne op for, undersøge og dele eksistentielle aspekter forbundet med livstruende sygdom. Forløbet bidrog til forandringsprocesser, hvor en indsigt i og accept af kræftsygdommens påvirkning af eksistentielle aspekter i livet var helt central. Med afsæt i hvad deltagerne så som betydningsfuldt i livet, hjalp forløbet endvidere deltagerne til at udvikle individuelle redskaber og mål rettet mod at håndtere livet med eller efter kræft.

Den eksistentielle lindring, der kan være ved at få en pause fra hverdagslivets praktiske og emotionelle krav samt deres behov for ro, omsorg, fællesskab og "åndelig føde", kaster lys på den eksistentielle sårbarhed, der er et vilkår for mange mennesker med kræft, der er kurativt behandlet eller har en udbredt kræftsygdom.

Deltagernes udsagn om samtalerne i grupper og individuelt viste, at en terapeutisk tilgang, der retter sig mod eksistentielle tanker og problemstillinger, understøttet af en tryk og rummelig atmosfære, blev værdsat som betydningsfuld for at kunne arbejde med eksistentielle problemstillinger forbundet med et liv med kræft. Muligheden for at dele tanker med andre mennesker i en lignende situation bidrog til, at deltagerne fik en øget indsigt i egen situation.

Kunsterapi har vist sig at kunne facilitere et legende og kreativt frirum fra tanker om sygdom og kan være en mulighed for at udtrykke og bearbejde eksistentielle problemstillinger. Gennem de symbolske udtryk, kunsten kommunikerer, kan der opnås en øget selvindsigt i egne problemstillinger. Malerummet er også en, for nogle, udfordrende proces, og en anerkendende atmosfære viste sig som afgørende for at skabe en tryk ramme om den terapeutiske aktivitet.

Som fremhævet af flere deltagere understøttede sammenhængen mellem den verbale refleksive proces i samtalegrupperne og de kreative nonverbale aktiviteter den overordnede terapeutiske proces.

Forløbenes temaramme: *Tro, håb og kærlighed* har for mange deltagere bidraget som en forståelseshorisont, der gav resonans og sprog til nogle af de eksistentielle tanker og spørgsmål, deltagerne var optagede af.

Et særligt fokuspunkt for projektet var at undersøge forskellige omgivers betydning for et forløb rettet mod eksistentielle aspekter i kræftrehabilitering. Erfaringerne med to forskellige kontekster for forløbene indikerer, at omgivelserne kan berige eller omvendt hæmme den terapeutiske proces. Omgivelserne på Løgumkloster Refugium virkede tydeligvis berigende og åbnende for et eksistentielt nærvær, der rakte ud mod noget større end den enkelte. Dette blev af deltagere beskrevet som "evighed" og stedets historicitet og traditioner. En vigtig erfaring fra forløbet er, at det, deltagere fra Løgumklosterforløbet omtaler som stedets ånd, bidrog til, at deltagere (gen) fandt deres værdighed som mennesker. På den måde kan omgivelserne være af lindrende og rehabiliterende karakter. En

deltager sammenfatter denne erfaring præcist: "Vi får lov til at vokse, vi får lov til at være mere med i samfundet, tror jeg, ud fra det her" (Fokusgr. 3 Løgum:24).

De to forløb har givet nogle væsentlige erfaringer med at rekruttere deltagere. Som beskrevet er omgivelserne en del af den terapeutiske proces og selvom langt de fleste deltagere på begge forløb var tilfredse med omgivelserne, blev omgivelserne på REHPA af nogle oplevet som problematiske og en enkelt deltager valgte af denne grund at afbryde forløbet. Enkelte deltagere oplevede det som problematisk at nogle var kurativt behandlede mens andre var i palliativt forløb og endelig var der enkelte deltagere, der ikke identificerede sig med forløbenes religiøse forståelseshorisont. En grundig rekrutteringsproces, der forbereder potentielle deltagere på forløbets form, indhold og rammer har vist sig at være vigtig.

Workshop med fagprofessionelle

REHPA afholdt i samarbejde med projektgruppen den 5. april 2019 en workshop, hvor erfaringer og forskningsresultater blev formidlet og diskuteret med fagprofessionelle primært fra kommunal rehabilitering. Projektets baggrund blev præsenteret, underviserne fremlagde deres tilgang til og erfaringer med aktiviteterne på de to forløb, en deltager beskrev sin oplevelse af forløbet og forskningsresultater blev fremlagt. Desuden præsenterede en præst sine erfaringer fra arbejdet med eksistentielle aspekter i kommunal rehabilitering (se program Bilag 6). Der deltog 46 fagprofessionelle: Sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykologer, der kom fra fire af landets fem regioner. Der var ingen deltagere fra Region Nordjylland.

De fagprofessionelle indgik i en gruppediskussion med afsæt i følgende spørgsmål:

- Kan elementer fra forløbet implementeres i kommunal rehabilitering?
- Hvilke elementer kan andre aktører tilbyde? Muligheder og forbehold?
- Forslag til det videre arbejde med eksistentielle aspekter ved livstruende sygdom i den rehabiliterende indsats?

På baggrund af gruppearbejdet blev der givet udtryk for meget forskellige erfaringer med, hvor meget og hvordan der rettes fokus på eksistentielle aspekter forbundet med livstruende sygdom i forskellige kommuner. Centrale erfaringer og problemstillinger, der fremkom af gruppediskussionerne på workshoppen sammenfattes nedenfor.

Elementer fra *Energi til livet* var nogle steder allerede implementeret. Eksempler på integration af eksistentielle aspekter i den rehabiliterende indsats for livstruede syge blev beskrevet som:

- Samtaler om eksistentielle emner som en del af hverdagens sundhedsprofessionelle indsats og kan opstå spontant i forskellige kontekster, fx under aktiviteter i naturen, i forbindelse med massage, cafemøder etc.
- Den eksistentielle dimension tages der også vare på i omsorgen. Det er en (til tider overset) del af menneskets grundlæggende eksistentielle behov for medmenneskeligt nærvær. Det handler om "at ville det menneske, der er i rummet", som en gruppe udtrykte denne relationelle dimension.

- Kompetenceudvikling har hjulpet til at få fokus på eksistentielle problemstillinger som en del af rehabiliteringen. Fx *Eksistenslaboratoriet* - en undervisningsmodel rettet mod at indgå i samtaler med patienter og pårørende om eksistentielle temaer forbundet med sygdom.
- Samarbejde med lokale præster, patientorganisationer og andre aktører kan understøtte fokus på eksistentielle aspekter, fx Kræftens Bekæmpelse og kultur-/kunstværksteder.

Problemstillinger, der blev oplevet som hindringer for integration af eksistentielle aspekter i rehabilitering:

- Manglende sammenhæng mellem den rehabiliterende og den palliative indsats. En deltager sagde: *"Det eksistentielle tilhører ikke kun palliative patienter. Livstruende sygdom er forbundet med eksistential krise og identitetsforandringer."*
- Manglende ledelsesmæssigt fokus på eksistentielle aspekter.
- Der er mangel på kompetencer. Sproget om eksistentielle spørgsmål er ikke (længere) en del af hverdags sproget hos sundhedsprofessionelle, og mange kan/tør ikke spørge til emner som angst, død og sorg. Det er personafhængigt om/hvem, der giver det eksistentielle fokus.
- En del dokumentationssystemer giver ikke mulighed for at dokumentere eksistentielle problemstillinger.
- Der er grupper, som ikke nås gennem eksisterende tilbud (mænd, psykisk syge, socialt udsatte).

Perspektiver fra workshoppen

De fagprofessionelle udtrykte stor interesse for at integrere eksistentielle aspekter i både rehabilitering og palliation. Mange fandt inspiration i den eksistentielle dimension, kunstterapi og omgivelser/natur kan åbne op for. Disse blev foreslået implementeret som fokusområder, der kan arbejdes med både i den daglige rehabilitering og gennem særlige forløb i samarbejde med kompetencepersoner.

Mange deltagere ytrede et ønske om kompetenceløft af sundhedsprofessionelle. Desuden viste workshoppen, at der er behov for ideudveksling om ressourcer, der kan understøtte integrationen af eksistentielle aspekter i rehabiliteringsindsatser for livstruede syge, fx erfaringer med inddragelse af præster, net-baserede ressourcer samt brug af patient- og frivilligorganisationer. Set i lyset af de præsenterede fund fra *Energi til livet* var der overraskende få, som forholdt sig til omgivelsernes betydning for den eksistentielle dimensions udfoldelse i kommunal rehabiliteringspraksis.

Overordnet understøttede workshoppen erfaringerne fra *Energi til livet* i, at integration af eksistentielle aspekter forbundet med livstruende sygdom involverer en bred vifte af kompetencer og mulige indsatser, men tydeliggjorde også, at området har brug for fokus. Dette vedrører både udvikling af basale fagprofessionelle kompetencer og udvikling af samarbejde med fagpersoner med særlige kompetencer indenfor feltet.

Perspektivering

Afslutningsvis perspektiveres erfaringerne fra *Energi til livet* samt workshoppen for fagprofessionelle til den videre proces med at integrere eksistentielle aspekter i den rehabiliterende indsats for mennesker med livstruende sygdom.

Erfaringerne fra de to forløb og workshoppen bekræfter, at der er behov for fokus på eksistentielle aspekter i den rehabiliterende indsats og både brugere (deltagere på de to forløb) og fagprofessionelle (deltagere i workshoppen) udtrykte behov for og ønsker om, at der kommer en mere systematisk udvikling og implementering af rehabiliterende indsatser, der tilgodeser eksistentielle behov. Workshoppen viste, at der også er behov for integration af eksistentielle aspekter i den professionelle hverdagspraksis, og at dette fordrer kompetenceudvikling.

De to forløb viser, at størstedelen af deltagerne havde stor gavn af fokus på eksistentielle aspekter forbundet med et liv med kræft. Men erfaringerne fra forløbene viser også, at der er borgere, som har brug for andre typer af tilbud, hvor eksistentielle problemstillinger og spørgsmål måske skal nås på andre måder end forløbenes teologisk, psykologisk og kunstnerisk understøttede indsatser: eksistentielle samtaler, maleværksted og omgivelser.

Forskningsmæssigt danner *Energi til livet* og workshoppen et godt fundament for begrebsafklaring af eksistentielle aspekter ved livstruende sygdom samt videreudvikling af eksistentielle indsatser, som kan integreres i rehabilitering og danne grundlag for systematiske interventionsstudier med henblik på yderligere evidensbaserings.

Referencer

1. Seibaek L, Hounsgaard L, Hvidt NC. Secular, Spiritual, and Religious Existential Concerns of Women with Ovarian Cancer during Final Diagnostics and Start of Treatment. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. 2013.
2. Halldorsdottir S, Hamrin E. Experiencing Existential Changes: The Lived Experience of Having Cancer. *Cancer Nursing*. 1996;19(1):29-36.
3. Henoeh I, Danielson E. Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them: an integrative literature review. *Psycho-Oncology*. 2008;18(3):225-36.
4. Westman B, Bergenmar M, Andersson L. Life, illness and death. Existential reflections of a Swedish sample of patients who have undergone curative treatment for breast or prostatic cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2006;10:169-76.
5. Büsing A, Janko A, Baumann K, Hvidt NC, Kopf A. Spiritual needs among patients with chronic pain diseases and cancer living in a secular society. *Pain Med*. 2013;14(9):1362-73.
6. Moadel A, Morgan C, Fatone A, Grennan J, Carter J, Laruffa G, et al. Seeking meaning and hope: Self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population *Psycho-Oncology*. 1999;8:378–85.
7. Gall TL, Cornblat MW. Breast Cancer Survivors Give Voice: A Qualitative Analysis of Spiritual Factors in Long-Term Adjustment. *Psycho-Oncology*. 2002;11:524-34.
8. Roessler KK, Lindemann FW. How to cope with Anxiety in Hospital Settings: Evaluation of a Professional Training Expository Times. 2014;126(2):63-70.
9. Ahrenfeldt LJ, Möller S, Andersen-Ranberg K, Vitved AR, Lindahl-Jacobsen R, Hvidt NC. Religiousness and health in Europe. *European Journal of Epidemiology*. 2017.
10. Moestrup L, Hvidt NC. Where is God in my dying? A qualitative investigation of faith reflections among hospice patients in a secularized society. *Death studies*. 2016;40(10):618-29.
11. Hvidt NC, Hvidtjørn D, Christensen K, Nielsen JB, Sondergaard J. Faith Moves Mountains- Mountains Move Faith: Two Opposite Epidemiological Forces in Research on Religion and Health. IAPR Conference in Hamar; Aug 24, 2017.
12. La Cour P, Hvidt NC. Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations. *Social Science & Medicine*. 2010;71(7):1292-9.
13. Assing Hvidt E, Iversen HR, Hansen HP. "Someone to hold the hand over me": The significance of transpersonal "attachment" relationships of Danish cancer survivors. *Eur J Cancer Care*. 2013;22(6):726-37.
14. Jacobson PB, Jim HS. Psychosocial Interventions for Anxiety and Depression in Adult Cancer Patients. *Achievements and Challenges. CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2008;58(4):214-30.
15. Holland JC, Alici Y. Management of distress in cancer patients. *J Support Oncol*. 2010;8:4-12.
16. Lobchuk MM, Bokhari SA. Linkages among empathic behaviors, physical symptoms, and psychological distress in patients with ovarian cancer: a pilot study. *Oncol Nurs Forum*. 2008;35(5):808-14.
17. Bredle JM, Salsman JM, Debb SM, Arnold BJ, Cella D. Spiritual Well-Being as a Component of Health-Related Quality of Life: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy—Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp). *Religions*. 2011;2:77-94.

18. Büssing A, Michalsen A, Balzat HJ, Grunther RA, Ostermann T, Edmund AM, et al. Are spirituality and religiosity resources for patients with chronic pain conditions? *Pain Med.* 2009;10(2):327-39.
19. Cohen SR. Existential Well-Being is an Important Determinant of Quality of Life: Evidence from the McGill Quality of Life Questionnaire. *Cancer.* 1996;77(3):576.
20. Kleinman A. *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition.* New York: Basic Books; 1988.
21. Koenig H, King D, Carson VB. *Handbook of religion and health.* New York: Oxford University Press; 2012.
22. Assing Hvidt E, Sønndergaard J, Ammentorp J, Bjerrum L, Gilså Hansen D, Olesen F, et al. The existential dimension in general practice: identifying understandings and experiences of general practitioners in Denmark. *Scandinavian journal of primary health care.* 2016;34(4):385-93.
23. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft - del af samlet forløbsprogram for kræft. (Care programmes for rehabilitation and palliation in cancer - part of a total care programme for cancer 2012). Copenhagen: Sundhedsstyrelsen (Danish Health and Medicines Authority); 2012.
24. Sundhedsstyrelsen. Kræftplan II. Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområdet. København: Sundhedsstyrelsen; 2005.
25. Sundhedsstyrelsen. Kræftplan III. Styrket indsats på kræftområdet - et sundhedsfagligt oplæg. København: Sundhedsstyrelsen; 2010.
26. Sundhedsstyrelsen (2017). Anbefalinger for den palliative indsats. https://www.sst.dk/da/udgivelser/2017/~/_media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx
27. La Cour P, Hvidt NC. Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations. *Social science & medicine (1982).* 2010;71(7):1292-99.
28. Stifoss-Hanssen H. Åndelige/eksistentielle behov - Hva betyr begrepene, og hvilke metoder kan brukes til å beskrive og undersøke slike behov? *Omsorg.* 1994;4(8-12).
29. Salander P. Who needs the concept of spirituality? *Psycho-Oncology.* 2006;15:647-9.
30. LeMay K, Wilson KG. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions. *Clinical psychology review.* 2008;28(3):472-93.
31. Henschel I, Danielson E. Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them: an integrative literature review. *Psycho-Oncology.* 2009;18(3):225-36.
32. Moyer A, Goldenberg M, Schneider S, Sohl S, Knapp S. Psychosocial interventions for cancer patients and outcomes related to religion or spirituality: a systematic review and meta-analysis. *World Journal of Psycho-Social Oncology.* 2014;3(1).
33. Johnson J. The effects of a patient education course on persons with a chronic illness. *Cancer nursing.* 1982;5(2):117-24.
34. Berglund G, Bolund C, Gustavsson U-L, Sjöden P-O. Starting again—a comparison study of a group rehabilitation program for cancer patients. *Acta Oncologica.* 1993;32(1):15-21.
35. Berglund G, Bolund C, Gustafsson U-L, Sjöden P-O. One-year follow-up of the 'Starting Again' group rehabilitation programme for cancer patients. *European Journal of Cancer.* 1994;30(12):1744-51.

36. Kissane DW, Bloch S, Miach P, Smith GC, Seddon A, Keks N. Cognitive-existential group therapy for patients with primary breast cancer-techniques and themes. *Psycho-oncology*. 1997;6(1):25-33.
37. Cole B, Pargament K. Re-creating your life: a spiritual/psychotherapeutic intervention for people diagnosed with cancer. *Psychooncology*. 1999;8(5):395-407.
38. Hirai K, Morita T, Kashiwagi T. Professionally perceived effectiveness of psychosocial interventions for existential suffering of terminally ill cancer patients. *Palliative medicine*. 2003;17(8):688-94.
39. Chochinov HM, Cann BJ. Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *J Palliat Med*. 2005;8 Suppl 1:S103-15.
40. Cole BS. Spiritually-focused psychotherapy for people diagnosed with cancer: A pilot outcome study. *Mental Health, Religion & Culture*. 2005;8(3):217-26.
41. Cunningham AJ. Integrating spirituality into a group psychological therapy program for cancer patients. *Integrative Cancer Therapies*. 2005;4(2):178-86.
42. Tarakeshwar N, Pearce MJ, Sikkema KJ. Development and implementation of a spiritual coping group intervention for adults living with HIV/AIDS: A pilot study. *Mental Health, Religion & Culture*. 2005;8(3):179-90.
43. Lee V, Cohen SR, Edgar L, Laizner AM, Gagnon AJ. Meaning-making and psychological adjustment to cancer: development of an intervention and pilot results. *Oncol Nurs Forum*. 2006;33(2):291-302.
44. Lee V, Cohen SR, Edgar L, Laizner AM, Gagnon AJ. Meaning-making intervention during breast or colorectal cancer treatment improves self-esteem, optimism, and self-efficacy. *Social science & medicine*. 2006;62(12):3133-45.
45. Garlick MA. Physical, psychological, spiritual, and posttraumatic growth experiences of women with breast cancer participating in a psychospiritual integration and transformation course: Institute of Transpersonal Psychology; 2009.
46. Garlick M, Wall K, Corwin D, Koopman C. Psycho-spiritual integrative therapy for women with primary breast cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2011;18(1):78-90.
47. Corwin D, Wall K, Koopman C. Psycho-spiritual integrative therapy: Psychological intervention for women with breast cancer. *The Journal for Specialists in Group Work*. 2012;37(3):252-73.
48. Lethborg C, Schofield P, Kissane D. The advanced cancer patient experience of undertaking meaning and purpose (MaP) therapy. *Palliative & supportive care*. 2012;10(3):177-88.
49. Jafari N, Zamani A, Farajzadegan Z, Bahrami F, Emami H, Loghmani A. The effect of spiritual therapy for improving the quality of life of women with breast cancer: a randomized controlled trial. *Psychol Health Med*. 2013;18(1):56-69.
50. Gagnon P, Fillion L, Robitaille MA, Girard M, Tardif F, Cochrane JP, et al. A cognitive-existential intervention to improve existential and global quality of life in cancer patients: A pilot study. *Palliative & supportive care*. 2015;13(4):981-90.
51. Rettger J, Wall K, Corwin D, Davidson AN, Lukoff D, Koopman C. In *Psycho-Spiritual Integrative Therapy for Women with Primary Breast Cancer, What Factors Account for the Benefits? Insights from a Multiple Case Analysis*. *Healthcare (Basel)*. 2015;3(2):263-83.

52. Stein EM, Kolidas E, Moadel A. Do spiritual patients want spiritual interventions?: A qualitative exploration of underserved cancer patients' perspectives on religion and spirituality. *Palliative and Supportive Care*. 2015;13(01):19-25.
53. Skaarup H. Tilbage til livet - for dig, der har eller har haft kræft. Løgumkloster: Løgumkloster Refugium; 2017.
54. Nielsen SL, Fich LB, Roessler KK, Mullins MF. How do patients actually experience and use art in hospitals? The significance of interaction: a user oriented experimental case study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*. 2017;12(1):1267343.
55. Nielsen SN, Mullins M, Brorson FL, Roessler KK. The Significance of Certain Elements in Art for Patients' Experience and Use. *Visual Anthropology*. 2017;30(4):310-27.
56. Ulrich R, Gilpin L. Healing arts – Nutrition for the soul. In: Frampton SB, Gilpin L, Charmel PA, editors. *Putting patients first: Designing and practicing patient-centered care*. San Francisco: Jossey-Bass – A Wiley Imprint; 2003. p. 117–46
57. Cold B. *Aesthetics, Well-Beeing and Health. Essays within architecture and environmental aesthetics*. Burlington: Ashgate; 2001.
58. Mullins MF, Folmer MB, Fich LB. Evidence Based Knowledge: Towards architecture that supports the healing process in health-care buildings. In: Roessler KK, editor. *Arkitektur og Psykologi Casestudier i sygehuse, arbejdspladser og byrum*. Odense: Syddansk Universitet; 2015. p. 12-28.
59. Roessler KK. Healthy Architecture! Can environments evoke emotional responses? *Global journal of health science*. 2012;4(4):83-9.
60. Blaschke S. The role of nature in cancer patients' lives: a systematic review and qualitative meta-synthesis. *BMC cancer*. 2017;17(1):370.
61. Annerstedt M, Wahrborg P. Nature-assisted therapy: systematic review of controlled and observational studies. *Scandinavian journal of public health*. 2011;39(4):371-88.
62. Grahn P, Stigsdotter U. The relation between perceived sensory dimensions of urban green space and stress restoration. *Landscape and urban planning*. 2010;94(3):264-75.
63. Kaplan R, Kaplan S. *The experience of nature: A psychological perspective*: Cambridge University Press; 1989.
64. Ittelson W. *Some Factors Influencing the Design and Functions of Psychiatric Facilities*. Brooklin College: Progress Report; 1960.
65. Ulrich RS, Zimring C, Zhu X, DuBose J, Seo HB, Choi YS, et al. A review of the research literature on evidence-based healthcare design. *Herd*. 2008;1(3):61-125.
66. De Vito Dabbs A, Myers BA, Mc Curry KR, Dunbar-Jacob J, Hawkins RP, Begey A, et al. User-centered design and interactive health technologies for patients. *Comput Inform Nurs* 2009;27:175-83.
67. Frankl V. *Man's Search For Meaning*. Boston: Beacon Press; 1969/2006.
68. Yalom ID. *Existential psychotherapy*: Basic Books; 1980.
69. Kierkegaard, Søren (1843/1995). "Frygt og Bæven", i Søren Kierkegaard: Samlede værker 5 & 6. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.
70. Kierkegaard, Søren (1844/1995). *Begrebet Angest i Søren Kierkegaard: Samlede værker*. København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A/S.
71. Grevbo. *Sjelesorgens vei*. Oslo: Luther forlag; 2006. 560 s. p.

72. Svenaeus F. The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health: Steps towards a philosophy of medical practice: Kluwer Academic Publishers; 2001.
73. Kristiansen, S.; Kroghstrup, H.K. (2016). Deltagende observation. Copenhagen. Hans Reitzels Forlag.
74. Blix, Stina Bergman (2015): "Emotional indsights in the field", i Flam, H. & J. Kleres (ed.): *Methods of Exploring Emotions*, ebog udgave, Routledge: London/New York [161-170]
75. Bloksgaard, Lotte & Tanggaard, Lene (2012). "Fokusgruppeinterviewet: Når gruppedynamikken er redskabet", i Michael Hviid Jacobsen & Sune Qvotrup Jensen (red.): *Kvalitative udfordringer*. København: Hans Reitzels Forlag.
76. Halkier, Bente (2010). "Fokusgrupper", i Svend Brinkmann & Lene Tanggaard (red.) *Kvalitative Metoder. En grundbog*. København: Hans Reitzels Forlag.
77. Kvale S; Brinkmann S. Interviews: Learning the craft of qualitative research: Thousand Oaks, CA: Sage; 2009.
78. Hvidt, N. C.; Mikkelsen, T.B; Zwisler, A.D.; Tofte, J.B.; Hvidt, E.A. (2019). "Spiritual, Religious and Existential Concerns of Cancer Survivors in a Secular Country with Focus on Age, Gender and Emotional Challenges." *Supportive Care in Cancer*. <https://doi.org/DOI:10.1007/s00520-019-04775-4>.

ENERGI TIL LIVET

**KALENDER**

“Energi til livet” bliver afholdt to gange i 2018 i henholdsvis Løgumkloster og Nyborg. Du kan søge det tidspunkt og sted, der passer dig bedst.

Uge 23 Den 4.-8. juni 2018
på Løgumkloster Refugium

Uge 41 Den 8.-12. oktober 2018
på REHPA, Nyborg

Der udbydes to forløb igen i 2019 (datoerne for disse er endnu ikke fastlagt).

ADRESSER**Løgumkloster Refugium**

Refugievej 1, 6240 Løgumkloster
Telefon 74 74 33 01. Email: mail@loegumkloster-refugium.dk
www.loegumkloster-refugium.dk

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Vestergade 17, 5800 Nyborg,
Telefon 30 57 10 59. Email: rehpa.ophold@rsyd.dk
www.rehpa.dk

REHPA**SÅDAN BLIVER DU HENVIST**

- Du kan downloade og printe henvisningsskema fra REHPA's hjemmeside www.rehpa.dk under Borger og REHPA-ophold.
- Du skal selv udfylde skemaet. Husk at din behandlende eller privatpraktiserende læge skal udfylde og underskrive skemaets side 2. Bemærk at din ansøgning ikke må være mere end 4 måneder gammel.
- Der er plads til 20 deltagere pr. hold.
- Uanset om du søger ophold på Løgumkloster Refugium eller REHPA, skal ansøgningen stiles til REHPA som angivet.
- Vi vurderer alle ansøgninger og visiterer til forløbet “Energi til livet” den 1. maj og 30. august, og så får du svar umiddelbart derefter.
- Har du spørgsmål til ophold eller ansøgning, så kontakt os gerne på telefon 30 57 10 59 eller mail rehpa.ophold@rsyd.dk

ENERGI TIL
LIVET**Et ugeforløb dig, der har eller har haft en kræftsygdom**

Den 4.-8. juni 2018 på Løgumkloster Refugium

Den 8.-12. oktober 2018 på REHPA i Nyborg



ENERGI TIL LIVET TIL MENNESKER MED ELLER EFTER EN KRÆFTSYGDOM

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation og Løgumkloster Refugium tilbyder i juni og oktober 2018 rehabiliteringsforløb med fokus på det at være menneske

“Energi til livet” er et rehabiliteringsforløb med fokus på at finde de ekstra ressourcer og muligheder, vi alle rummer, og som kan hjælpe os gennem svære tider.

At blive ramt af en livstruende sygdom giver mange følelsen af, at gultæppet rives væk under fødderne af en, og at det kan være vanskeligt at finde fodfæste igen. Dominerende under behandlingsforløb har været hospitaler, medicin, scanninger og aftaler, samtidig med at håb og tvivl har været følgesvende, der ofte ikke har fået opmærksomhed eller er blevet italesat.

Derfor kan et ugeforløb, hvor der arbejdes med ”Tro, håb og kærlighed” være et kærkomment og lindrende frirum. Tro, håb og kærlighed er ofte vigtige temaer i menneskers liv, når livstruende sygdom står eller har stået for døren. Hvad du tror, håber, og hvordan din kærlighed folder sig ud, bestemmer du selv.

Ugeforløbet har til formål at hjælpe dig til at finde ud af, hvad du vægter i dit liv. Der er ingen facitlister, og du finder de ”ståsteder” i ugens løb, som du kan blive fortrolig med, og som kan give dig andre og nye perspektiver på livet.



HVEM KAN DELTAGE?

Du kan deltage i forløbet, hvis du:

- Har eller har haft en kræftsygdom.
- Har rehabiliteringsbehov svarende til kursets formål pga. gener efter sygdom og/eller behandling.
- Kan deltage aktivt i forløbet med at afprøve metoder inden for kunst, oplæg i plenum, gruppesamtaler og individuel samtale.
- Kan tale og forstå dansk, da forløbet foregår på dansk.
- Kan tage hånd om dine personlige fornødenheder, da der ikke er mulighed for pleje og behandling hverken på Løgumkloster Refugium eller REHPA.

Dog vil du på Løgumkloster Refugium kunne indgå aftale med besøg af hjemmesygepleje, og på REHPA er det muligt at få kontakt til en sygeplejerske.

En del af ugeforløbet består af kreative aktiviteter. Du bliver hjulpet på vej af kunstner Ole Lindqvist, som inspirerer, giver dig idéer og instruerer nænsomt, alt efter hvad du har behov for. Om du har forkundskaber eller ej - det kreative er en kilde til glæde og fascination. Til din inspiration står også naturen, da både Løgumkloster Refugium og REHPA ved Nyborg Volde er placeret i nogle af Danmarks smukkeste omgivelser.

De fleste kursusdage vil du til morgensamling også blive inspireret, når der holdes oplæg om tro, håb og kærlighed af bl.a. Niels Christian Hvidt, Karsten Thomsen og Ole Lindqvist.

På dagene bliver der lejlighed til at tænke over dit livs mening og give det udtryk - både i fællesskab og for dig selv. Der bliver plads til tanker og udtryk om nu og her - og i forhold til fremtiden.

Du vil møde følgende undervisere:

- Psykolog Kirsten K. Roessler
- Præst Karsten Thomsen
- Kunstner Ole Lindqvist
- Dr.theol. Niels Christian Hvidt
- Forstander Helle Skaarup, Løgumkloster Refugium
- Klinisk leder Annette Rasmussen, REHPA

PRAKTISKE FORHOLD

- Rehabiliteringsopholdet er gratis.
- Du betaler selv din transport.
- REHPA visiterer på baggrund af ansørgernes behov den 1. maj og 30. august.
- Begge forløb i uge 23 og 41 er inklusive overnatning i enkeltværelse og forplejning.
- Alle lokaler er røgfrie.

Fokus på psykologiske og eksistentielle behov

I rehabiliteringsforløbet vil der være fokus på de psykologiske og eksistentielle behov, som handler om det at være menneske. Så du må ikke forvente, at der på dette forløb vil blive taget hånd om dine rehabiliteringsbehov i forhold til fysiske og sociale forhold som arbejdssituation mv.

Evaluering

Rehabiliteringsforløbet ‘Energi til livet’ er et forskningsprojekt, hvor der sættes fokus på menneskers eksistentielle behov. Det er et samarbejde mellem REHPA, Syddansk Universitet og Løgumkloster Refugium. Hensigten er at få mere viden om rehabilitering og palliation.

Derfor vil du blive bedt om at udfylde spørgeskemaer, og du vil blive interviewet om dine oplevelser, erfaringer og dit udbytte. Hvis ikke du ønsker at deltage i den evaluerende del, får det ikke konsekvenser for dit ophold.



Løgumkloster Refugium ligger naturskønt med eng og å midt i Løgumkloster by. Fra Refugiet er der direkte adgang til den smukke nyrestaurerede



REHPA ligger i naturskønne omgivelser ved Nyborg Vold og i gå-afstand til den gamle middelalderby og Nyborg Slot.

August 2018 / ARA / REHPA

Telefonvisiterende og oplysende spørgsmål vedr. forløb "Energi til livet"

Vedr. kunst:

Det kan nævnes, at man får en indføring i at bruge farver, pensler og i at male i det hele taget. At værkstedet er lagt an på at møde deltagerne, hvad enten de har eller ikke har malet før. At det for langt de fleste er på samme tid afslappende og stimulerende at bruge en anden side af sig selv. At værkstedet udgør en mulighed for at udtrykke sig uden at skulle bruge ord, og at kunnen i den forbindelse ikke har nogen særlig betydning. At der tit arbejdes til musik, og at stemningen generelt er munter.

Vedr. intervention i gruppe:

- Erfaringer med gruppearbejde (gode oplevelser, men også dårlige oplevelser)
- Kan man se sig selv dele personlige (eksistentielle) emner med andre?
- Er man parat til at høre andres fortællinger om disse emner?
- Det er en god idé at fortælle, at man i en gruppe påvirker hinanden og at man i forvejen med at gruppesamtaler bliver en del af ugens tiltag

Indledende

Vores patientkursus tager især sigte på patienter, der oplever sig ramt på det eksistentielle område. Det, at føle sig grundlæggende ramt som menneske når det kommer til de grundlæggende spørgsmål, om 'Hvem jeg er?', og 'Hvad formålet er med mit liv?', opstår livet igennem for de fleste mennesker. De opstår ofte i forbindelse med større livsændringer, fx i forbindelse med overgangen mellem teenager- og voksenliv, overgangen mellem uddannelse og job, når man stifter familie m.m. Det sker især, ved vi, for mennesker der har været ramt af alvorlig sygdom.

Det er altså en helt naturlig del af livet at opleve tvivl på sin vej, og ikke altid vide hvad man skal, eller i hvilken retning man skal gå.

Men det kan accentueres under sygdom eller i efterkant af sygdom. Måske det er dig?

For at finde ud af om dette kursus er noget for dig, må jeg så spørge dig, om følgende temaer er noget du kan genkende dig i?

Eksistentielle problemstillinger kan eksempelvis handle om (spørg ind til nedenstående):

- Manglende mening med livet
- Ensomhed og relationer
- Angst og frygt
- Alderdom
- Ansvar
- Valg og fravalg - og manglende valg

- Livs- og identitetskrise
- Gud
- Tro
- Tillid til det gode
- Forventninger til mig selv – forventninger til mit liv
- Døden

Ovenstående kan ofte medføre spørgsmål som (spørg evt. ind til):

- Hvem er jeg?
- Hvad er meningen med livet?
- Hvordan lever jeg mit liv - og hvordan ønsker jeg at leve mit liv?
- Hvad er det at dø?

Opsamlende på samtalen

Vores kursus er ment som en udstrakt hånd, dvs. som et tilbud om sparring ift. dig og dine eksistentielle problemer og spørgsmål.

Det er skræddersyet med individuelle samtaler og gruppesamtaler med en psykolog og en præst, der begge er vant til at arbejde i en sundhedskontekst og med mennesker i forskellige livssituationer.

Tager du på dette kursus forudsætter vi altså, at du har brug for og gerne – også i plenum – tør vende det du går og tumler med.

Program "Energi til livet" Løgumkloster Refugium – uge 23, 4.-8. juni 2018

Mandag 4/6	Tirsdag 5/6	Onsdag 6/6	Torsdag 7/6	Fredag 8/6
Ankomst	07.30-08.15 Morgenmad	07.30-08.15 Morgenmad	07.30-08.15 Morgenmad	07.30-08.15 Morgenmad
	8.15 Morgensang	8.15 Morgensang	8.15 Morgensang	8.15 Morgensang
11.30-12.00 Introduktion: Deltagere, REHPA, kursets intention og indhold	08.45-09.30 Morgensamling: Tro v. dr.theol. Niels Christian Hvidt	08.45-09.30 Morgensamling: Håb v. præst Karsten Thomsen	08.45-09.30 Morgensamling: Kærlighed v. Ole Lindquist	08.45-09.00 Check ud
	09.45-12.00 inkl. Kaffe	09.45-12.00 inkl. Kaffe	09.45-12.00 inc. kaffe	09.00-10.15 Hold I: Afrunde "male" Hold II: Afrunde "gruppe"
	Hold I: Gruppesamtaler	Hold II: Gruppesamtaler	Hold I: Gruppesamtaler	10.15-10.45 Kaffe
	Hold II: Malerkunst	Hold I: Malerkunst	Hold II: Malerkunst	10.45-12.00 Hold I: Afrunde "gruppe" Hold II: Afrunde "male"
12.00 Frokost	12.00 Frokost	12.00 Frokost	12.00 Frokost	12.00 Frokost
13.00 Hvile/spadsere/læse	13.00 Hvile/spadsere/læse	13.00 Hvile/spadsere/læse	13.00 Hvile/spadsere/læse	
14.00-16.30 inkl. kaffepause Hold I: Malerkunst Hold II: Gruppesamtaler 16.45 Introduktion v. aftenværtinde	14.00-16.30 inkl. kaffepause Hold I: Malerkunst Hold II: Gruppesamtaler	14.00-16.30 inkl. kaffepause Hold II: Malerkunst Hold I: Gruppesamtaler	14.00-18.00 Mindfuld yoga	13.15-14.15 Evalueringsproces, skriftligt, evt. i grupper
			Individuelle samtaler efter ønske og aftale	14.15 Kaffe
			Arbejde med kunst fortsat Ole til fortsat disposition	14.30 Fælles afslutning
17.30 Aftensang	17.30 Aftensang	17.30 Aftensang	17.30 Aftensang	
18.00-19.00 Middag	18.00-19.00 Middag	18.00-19.00 Middag	18.00-19.00 Middag	
19.30 Fælles aftensang	19.30 Rundvisning i Løgumkloster Kirke og kloster	Egen tid: Selv/fælles	Egen tid: Selv/fælles	
				15.00 Taxi til stationen

Program "Energi til livet" REPHA – uge 41, 8.10.-12.10.2018

Mandag 8/10	Tirsdag 9/10	Onsdag 10/10	Torsdag 11/10	Fredag 12/10
9.45-10.15 Ankomst	07.30-08.15 Morgenmad	07.30-08.15 Morgenmad	07.30-08.15 Morgenmad	07.30-08.15 Morgenmad
10.45-12.00 Introduktion: Deltagere, REHPA, kursets intention og indhold	08.45-09.30 Morgensamling: Tro v. dr.theol. Niels Christian Hvidt 09.45-12.00 inkl. kaffe Hold I: Gruppesamtaler Hold II: Malerkunst	08.45-09.30 Morgensamling: Håb v. præst Karsten Thomsen 09.45-12.00 inkl. kaffe Hold II: Gruppesamtaler Hold I: Malerkunst	08.45-09.30 Morgensamling: Kærlighed v. Ole Lindquist 09.45-12.00 inkl. kaffe Hold I: Gruppesamtaler Hold II: Malerkunst	08.45 Morgensamling 09.00-10.15 Hold I: Afrunde "male" Hold II: Afrunde "gruppe" 10.15-10.45 Kaffe 10.45-12.00 Hold I: Afrunde "gruppe" Hold II: Afrunde "male"
12.00 Frokost	12.00 Frokost	12.00 Frokost	12.00 Frokost	12.00 Frokost
13.00 Hvile/spadsere/læse	13.00 Hvile/spadsere/læse	13.00 Hvile/spadsere/læse	13.00 Hvile/spadsere/læse	13.00 Hvile/spadsere/læse
14.00-16.30 inkl. kaffepause Hold I: Malerkunst Hold II: Gruppesamtaler 16.45 Introduktion v. aftenværtinde	14.00-16.30 inkl. kaffepause Hold I: Malerkunst Hold II: Gruppesamtaler	14.00-16.30 inkl. kaffepause Hold II: Malerkunst Hold I: Gruppesamtaler	14.00-18.00 Mindfuld yoga Individuelle samtaler efter ønske og aftale Arbejde med kunst fortsat Ole til fortsat disposition	13.15-14.15 Evalueringsproces, skriftligt, evt. i grupper 14.15 Kaffe 14.30 Fælles afslutning 15.00 Taxi til stationen
18.00-19.00 Middag	18.00-19.00 Middag	18.00-19.00 Middag	18.00-19.00 Middag	
19.30 Fælles aftensang	19.30 Rundvisning i Nyborg Kirke	Egen tid: Selv/fælles	Egen tid: Selv/fælles	



Erklæring om informeret samtykke til deltagelse i forskningsprojekt

Forskningsprojektets titel: Energi til livet – udvikling og evaluering af et eksistentielt patientkursus for mennesker med kræft

Erklæring fra interview-deltager:

Jeg har fået både skriftlig og mundtlig information om projektet, og jeg ved nok til at kunne sige ja til at deltage. Det vil sige, at jeg ved nok om, hvad formålet med projektet er, hvordan det udføres, hvad det skal bruges til, og hvordan oplysninger om mig og mine udsagn bliver behandlet.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage og at jeg til enhver tid kan trække mit samtykke tilbage, også midt i udførelsen af forskningsprojektet, uden at det på nogen måde påvirker min nuværende deltagelse i REHPA's rehabiliteringstilbud.

Jeg giver samtykke til, at deltage i forskningsprojektet, og har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Interview-deltagerens navn: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Ønsker du at blive informeret om forskningsprojektets resultat?:

Ja _____ (sæt x) Nej _____ (sæt x)

Hvis ja, angiv venligst en e-mail adresse vi kan sende informationen til:

Erklæring fra den, der afgiver information:

Jeg erklærer, at interview-deltageren har modtaget mundtlig og skriftlig information om forskningsprojektet.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i forskningsprojektet.

Navnet på den, der har afgivet information: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

REHPA

Samlet evaluering uge 23, 2018 "Energi til livet" i Løgumkloster

Aktivitet

Ankomst, indkvartering og introduktion til forløbet
Hvile/spadsere/læse - alle dage
Malerkunst - alle dage
Gruppesamtaler - alle dage
Aftensang dagligt
Fælles aftensang - mandag
Morgensamling - tirsdag
Rundvisning Løgumkloster - tirsdag
Morgensamling - onsdag
Morgensamling - torsdag
Mindful yoga - torsdag
Individuel samtale - torsdag
Afrunde malergruppe - fredag
Afrunde gruppesamtale - fredag
Fokusgruppeinterview - fredag
Fælles afslutning - fredag
Morgenaktivitet - fredag
Motivation, forandring og fremtidsplaner

Relevans

5	5	5	5	4	5	5	5	4	4,8
5	5	5	5	5	5	5	5	0	4,4
5	5	5	5	5	5	5	5	3	4,8
5	4	5	4	4	5	5	5	4	4,6
5	5	5	2	1	4	5	5	4	4,0
5	5	5	5	0	4	5	5	3	4,1
5	5	5	5	3	5	5	5	5	4,8
5	3	5	4	0		5	5	3	3,3
5	5	5	5	4	4	5	5	5	4,8
5	5	5	5	4	4	5	5	5	4,8
5	5	5	5	5		5	5	5	4,4
5	5	5	5	4	5	5	5	5	4,9
5	5	5	5	5	4	5	5	4	4,8
	5	5	5	4	4	5	5	4	4,1
		5	5	5	4	5	5	4	3,7
		5			5	5	5	4	2,7
5		5	5	4	5	5	5	4	4,2
5		5	5		5	5	5	4	3,8

Udbytte

5	5	5	5	4	5	5	5	5	4,9
5	5	5	5	2	5	2	5	2	4,0
5	5	5	5	5	5	2	5	4	4,6
5	5	5	5	4	5	5	5	4	4,8
5	5	5	2	1	4	5	5	4	4,0
5	5	5	5	0	4	5	5	4	4,2
5	5	5	5	4	5	5	5	5	4,9
5	5	5	5	0		0	5	4	3,2
5	5	5	5	5	4	5	5	5	4,9
5	5	5	5	5	4	5	5	5	4,9
5	5	5	5	5			5	5	3,9
5	5	5	5	5	5		5	5	4,4
5	5	5	5	5	4	2	5	5	4,6
	5	5	5	4	4	5	5	5	4,2
	5	5	5	5	4	5	5	5	4,3
	5	5			5	5	5	5	3,3
5		5	5	5	5	5	5	4	4,3
5			5		5	5	5	4	3,2

Diverse

Hvor har du hørt om REHPA's tilbud om rehabiliteringsophold?

I mit netværk

Egen læge

Kræftens Bekæmpelse

Selv opsøgt på nettet

Sygehuset

Andet

		1	1	1					3
									0
						1	1		2
					1		1		2
									0
1	1							1	3

Indkvartering, måltider, helhed

Indkvartering

Morgenmad

Frokost

Aftensmad

Tilfredshed forløb som helhed

5	4	5	5	5	5	5	5	5	4,9
5	4	5	5	5	5	5	5	5	4,9
5	4	5	5	5	5	5	5	5	4,9
5	4	5	5	5	5	5	5	5	4,9
5	4	5	5	5	5	5	5	5	4,9

Er der aktiviteter, du har savnet?

Flere eller længere pauser - meget tætpakket program, men SUPER GODT!!
Mere yoga el. gåture.

Mere yoga.
Nej.

Nej. Havde ingen erfaring med sådanne forløb og ingen specielle forventninger.

Afkrydsning på skemaet for morgensang - 5 og 5

Er der aktiviteter, du kunne have undværet?

Der har været en rigtig fin sammenhæng i aktiviteterne og programmet.
Aftensang

Nej.
Nej.

1) Morgen- og aftenandagterne: Både ja og nej. Jeg elsker at synge! 2) Malerkunsten: Igen både ja og nej - jeg så jo, hvor stort udbytte andre havde af den!!

Nej.

Skriftlige kommentarer

Af hjertet tak.
Tak for denne gang.

Det har været så skønt, nærende og fyldt af håb.
Lav gerne et par opfølgningsdage.

Fantastisk, energigivende og lærerigt.

Mødet med så mange søde, begavede og morsomme kræftsyge mennesker på én gang var en KÆMPEOPLELSE for mig.

Energi til livet - et eksistentielt rehabiliteringsforløb for mennesker med og efter kræft

Workshop | 5. april 2019 | kl. 10.00 - 15.00 | SDU Odense | www.rehpa.dk

INTRODUKTION

REHPA og projektgruppen bag forløbet "Energi til livet – et eksistentielt patientforløb for mennesker med kræft" inviterer til en spændende workshop.

Dagen byder på præsentation af erfaringer og forskning fra forløbet samt erfaringer med at inddrage eksistentielle aspekter i kommunal rehabilitering. Der vil blive god mulighed for at diskutere ideer til og muligheder for at implementere det eksistentielle område i kommunal rehabilitering.

MÅLGRUPPE

Fagprofessionelle, der beskæftiger sig med rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom.

TILMELDING

Deltagelse er gratis. Der er 50 pladser, som fordeles efter først-til-mølle-princippet. Tilmelding senest den 22. marts 2019 på <https://www.tilmeld.dk/REHPA-Energi-til-livet>
Afbud meldes i god tid på rehpa@rsyd.dk.

INITIATIVTAGERE BAG REHABILITERINGSFORLØBET

Forskningsansvarlige:

Niels Christian Hvidt, professor, dr. theol., Forskningsenheden for Almen Praksis (FEA), SDU
Kirsten Kaya Roessler, professor, dr.phil., Institut for Psykologi (IFP), SDU

Projektgruppe:

Karen la Cour, professor, ph.d., REHPA
Elisabeth Assing Hvidt, adjunkt, ph.d., mag.art., FEA og Institut for Kulturstudier, SDU
Nina Rottmann, adjunkt, ph.d., REHPA og IFP, SDU
Helle Skaarup, forstander, cand.merc., Løgumkloster
Karsten Flemming Thomsen, hospitalspræst, cand. theol.
Ole Lindkvist, billedkunstner, Kuldiga
Annette Rasmussen, klinisk leder, sygeplejerske, SD, cand. cur, REHPA
Vibeke Graven, postdoc, cand.mag., REHPA


PROGRAM

9.30 - 10.00	Morgenkaffe med brød
10.00 - 10.10	Velkomst ved Annette Rasmussen, REHPA
10.10 - 10.35	Introduktion til projekt "Energi til Livet" ved Niels Christian Hvidt
10.35 - 11.15	Erfaringer fra Kirsten K Roessler, Karsten Flemming Thomsen og Ole Lindkvist
11.15 - 11.30	Kort pause
11.30 - 12.00	Erfaringer fra forløbsdeltagere
12.00 - 12.25	Erfaringer med at berøre eksistentielle temaer i kommunal rehabilitering for kræftramte i Køge Kommune ved Linda Ishøj Frederiksen
12.25 - 13.00	Forskningsmæssige fund og introduktion til eftermiddagen ved Elisabeth Assing Hvidt og Vibeke Graven
13.00 - 13.30	Frokost
13.30 - 14.30	Diskussion i grupper: Arbejdes der med eksistentielle aspekter ved livstruende sygdom på din arbejdsplads? Kan elementer fra forløbet implementeres i kommunal rehabilitering? Hvilke elementer kan andre aktører tilbyde? Muligheder og forbehold? Forslag til det videre arbejde med eksistentielle aspekter ved livstruende sygdom i den rehabiliterende/palliative indsats? Bidrag fra REHPA / SDU / andre?
14.30 - 15.00	Opsamling af gruppe drøftelser; tak for i dag ved Vibeke Graven og Annette Rasmussen

PRAKTISK INFORMATION

Adresse: SDU, Campus Kollegiet, Campusvej 1 (ved Moseskovvej), 5230 Odense M
Parkering: Det er muligt at parkere på SDUs parkeringspladser (P Vest anbefales, da P Øst ofte er optaget) - [se regler og oversigt](#). Bemærk særlig skiltning og regelsæt ved Kampus Kollegiet og Cortex Park.

Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpa@rsyd.dk
www.rehpa.dk

 www.facebook.com/REHPA.DK

 www.twitter.com/rehpa_dk

 www.linkedin.com/company/3306677

SDU 


Region
Syddanmark