

Henriette Søby Gärtner, Mette Raunkiær og Helle Timm

# Meningsfulde fællesskaber for mennesker med kronisk, fremadskridende kræft

*coordinated rehabilitation and palliative care, advanced cancer, peer-groups, identity and meaning*  
*koordineret rehabilitering og palliation, fremadskridende kræft, fællesskaber, identitet og mening*

*People with chronic and advanced cancer may need both rehabilitation and palliative care, as the disease progress. From former research we know that social interactions in groups of peers can have a positive significance for the individual. In this article we suggest that peer-group involvement may be an important dimension to be considered within rehabilitative and palliative care efforts. The article is based on participant observations carried out on a 5-day residential course at the REHPA research clinic that focused on the possibilities to coordinate and combine rehabilitation and palliative care for people with advanced cancer.*

*Mennesker med kronisk kræft har muligvis brug for både rehabilitering og lindring, efterhånden som sygdommen skrider frem. Vi ved fra forskning og praksiserfaringer, at fællesskaber blandt ligestillede kan have en positiv betydning for det enkelte menneske. I denne artikel belyses antydningvist, hvordan fællesskabet som fænomen i sig selv kan bidrage positivt til rehabilitering og palliation. Artiklen bygger på deltagende observationer fra et fem dages REHPA-ophold med fokus på mulighederne for at koordinere rehabilitering og palliation for mennesker med kronisk, fremadskridende kræft (note 1).*

## Introduktion

Når man får en alvorlig kræftdiagnose og herefter må leve videre med en livstruende sygdom, kan man føle sig udfordret på oplevelsen af mening og sammenhæng i livet. Mennesker med kronisk kræft, og nogen allerede

---

### Henriette Søby Gärtner

sociolog og ph.d.-studerende på Statens Institut for Folkesundhed (SIF), Syddansk Universitet.  
 E-mail: hsg@sdu.dk




---

### Helle Timm

kultursociolog, professor på SIF, Syddansk Universitet og Færøernes Universitet, samt seniorforsker på UCSF, Rigshospitalet.

### Mette Raunkiær

sygeplejerske, cand.scient.soc. og seniorforsker ved REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, Syddansk Universitet, Odense Universitetshospital.

fra diagnosetidspunktet, kan derfor leve længe med behov for både rehabilitering og lindring. Livstruende, kronisk sygdom kan medføre, at den enkelte oplever alvorlige funktionstab, brud, sorg og lidelse i sit hverdagsliv (1). Med andre ord påvirkes den syges (og de pårørendes) livskvalitet negativt – og at understøtte livskvaliteten er et selvstændigt mål i både rehabilitering og palliation (2).

At mennesker med de samme livsudfordringer har gavn af at samles i fællesskaber, er ikke et ukendt fænomen (3). Vi ved allerede, at det kan være både lindrende og livsforanderende for os, når vi mødes med mennesker, som vi kan spejle os selv og vores livssituation i (4). Derfor findes der efterhånden også selvhjælps- og støttegrupper i forbindelse med mange livsudfordringer, fx stofafhængighed, overvægt, sorg og ensomhed. Også inden for rehabilitering af kræftpatienter ved vi, at det at samles i fællesskaber kan have stor betydning (5, 6). I artiklen her vil vi alene fokusere på det meningsfulde ved fællesskabet med ligestillede blandt mennesker med kronisk, fremadskridende kræft ifm. med et fem dages ophold og et to dages opfølgende ophold på REHPAs forskningsklinik (note 1). Og med det ønsker vi at besvare spørgsmålet: *Hvad kan fællesskaber mellem alvorligt syge mennesker bidrage med, når vi taler om øget koordinering af rehabilitering og palliation?*

vejs blev der også gennemført en række uformelle samtaler, som er en del af den etnografiske metode. Artiklen bygger på i alt ca. 40 timers observationer og 10 uformelle samtaler med deltagerne, hvoraf otte blev særligt betydningsfulde (hver af ca. 15-30 min. varighed). Samtalerne blev også kort beskrevet i feltnoterne efterfølgende.

Resultaterne er fremkommet gennem en kvalitativ meningskondensering af feltnoterne (9), hvor visse analysekategorier var udvalgt på baggrund af observationsguiden, mens andre kategorier opstod undervejs; herunder kategorien *fællesskab*. Resultaterne formidles via inspiration fra den reflektive etnografi, som ifølge Baarts er en metode, hvor forskeren aktivt kan bruge »(...) sin egen erfaring med fællesskabet reflektivt til at se indgående på de sociale interaktioner, der udspiller sig i fællesskabet« (10).

### Deltagere

Deltagerne på opholdene var mennesker med kroniske, fremadskridende kræftsygdomme. I uge fem 2020 deltog fire mænd og 10 kvinder i alderen 51-75 år. Deltagerne blev efter henvisning fra egen læge eller hospital visiteret af personale fra REHPAs forskningsklinik på baggrund af nogle på forhånd opstillede kriterier, deriblandt at have behov for hjælp til at håndtere de pro-

*»Jeg har fået håbet tilbage om, at jeg måske ikke skal dø lige nu, men stadig kan have en del gode år i mig.«*

### Metode

Artiklen bygger på etnografisk feltforskning: deltagende observation og uformelle samtaler (7) udført af artiklens førsteforfatter på ét af to gennemførte ophold på REHPAs forskningsklinik for mennesker med kronisk, fremadskridende kræft (note 1). Det ene ophold er i forvejen undersøgt og beskrevet mere overordnet af første og anden forfatter (8). Over tre dage boede førsteforfatter på forskningsklinikken sammen med deltagerne, spiste alle måltider med dem og deltog i store dele af både de formelle og de uformelle sociale aktiviteter. Observationerne havde eksplorativt sigte (7), og der blev taget noter både løbende og efterfølgende. I observationerne var der fokus på elementer som handlinger (fx hvem gør hvad, hvornår og sammen med hvem), sprogbrug (fx hvad tales der om og med hvilke ord) og stemning (herunder også fokus på relationer og nonverbal kommunikation). Under-

blemer, som sygdommen havde medført. Problemerne kunne være af forskellig art: fysiske, psykiske, sociale og/eller eksistentielle udfordringer. Derudover skulle deltagerne kunne deltage aktivt i opholdet, kunne klare sig selv, indvillige i at deltage i forskning samt kunne tale og forstå dansk (8).

### Teoretisk ramme: meningsfulde fællesskaber

At interessere sig for fællesskaber mellem mennesker er en klassisk samfundsvidenskabelig disciplin (11). I artiklen anses fællesskabet som socialt konstrueret.

Med det menes, at fællesskaber udgøres af sociale interaktioner mellem mennesker, som samles om eller føler sig forbundne af noget *fælles*, herunder fx værdier, holdninger eller livsomstændigheder. Nogle fællesskaber er mere givne, fx slægts- og nationalitetsforhold, andre vælger vi selv, fx venskaber, kærlighedsforhold

og rehabiliteringsophold. At betragte fællesskaber som sociale konstruktioner indebærer, at *selvet* også betragtes som socialt: Det konstitueres gennem interaktioner mellem mennesker, herunder de fællesskaber, som individet tilhører (eller er ekskluderet fra) (12).

Den centrale præmis er derfor, at menneskets forståelse af sig selv (og af andre) skabes i fællesskaber. Her trækker vi på identitetsforståelser, som dominerer i konstruktivistisk og narrativ teori. Dette indebærer, at vi betragter identitet som et dynamisk og socialt fænomen, som forhandles i interaktion mellem mennesker (12).

Fællesskaber er identitetskonstituerende, fordi medlemmerne herigennem skaber eller opretholder *mening*. Meningen konstrueres eller forhandles blandt

Hendes gang er usikker og må støttes af krykken. Turbanen skjuler den bare isse, der sammen med medicinen runder hendes ansigt yderligere af. Carina har smerter, er mere træt og må trække sig oftere fra de planlagte aktiviteter end de andre.

(Opsamling af feltnoter, Henriette Søby Gärtner)

De andre deltageres opmærksomhed på Carina kommer til at få en central plads i det sociale fællesskab mellem deltagerne på opholdet. Når fagpersonalet glemmer en skammel til Carinas ben, husker de andre deltagere på den. De forespørger selv en briks til Carina under den restorative yogasession, selvom alle andre må ligge på gulvet. Bekymringen er tydelig og udtalt, når hun ikke kommer til frokosten. Lettel-

*»I de fællesskaber opstod der et rum for, at deltagerne kunne skabe og opretholde deres identitet som andet og mere end kræftpatient«.*

medlemmerne, og identiteten er således ikke statisk, men i høj grad dynamisk og foranderlig (12, 13). I fællesskabet udveksles fortællinger fra hverdagslivet: om livsanskuelser, værdier og håb. Vores fortællinger om vores liv virker tilbage på vores forståelse af os selv (og af de andre), mens der trækkes tråde mellem fortiden, nutiden og ud i fremtiden (14).

Her tager vi derfor afsæt i sammenhængen mellem meningsgivende fællesskaber og identitet, hvilket har inspireret analysen.

Resultaterne – med fokus på det meningsfulde fællesskab – præsenteres herunder gennem tematikkerne *mening, identitet og inspiration*.

### **Omsorg som meningsgivende aktivitet i det nye fællesskab**

REHPA-opholdet udgør et særligt tilbud, da dets organisering giver mulighed for, at deltagerne finder sammen i både de formelle fællesskaber i de planlagte aktiviteter på dagsprogrammet og i mere uformelle fællesskaber, som kan opstå over aftenkaffen og på gåturen (note 1). Da samtalerne i de uformelle fællesskaber ikke er styret af en planlagt dagsorden, får deltagerne mulighed for at opbygge relationer til hinanden, hvilket måske er særligt betydningsfuldt for dannelsen af en gensidigt forpligtende fællesskabsfølelse.

Carina har, som alle de andre deltagere, kræft. Ud af dem alle fornemmes det dog tydeligt hos hende.

sen er stor og lige så udtalt, når hun endelig kommer. De andre deltagere skaber plads til Carina både fysisk i rummet, ved at finde stole og skamler frem, og ved usynligt at lægge striketoj ned og rette blikket opmærksomt mod hende. For vi vil alle høre, hvad lægen sagde til hende.

Al den positive opmærksomhed, som Carina modtager fra de andre deltagere, er hun selv meget bevidst omkring. Hun siger, at opmærksomheden har form af »omsorg«. En opmærksomhed, der pludselig vises hende af mennesker, hun aldrig har mødt før. Hun takker og vender sig rundt i rummet, forsøger at se alle i øjnene, mens hun siger: »Jeg er så rørt over al den omsorg, I giver mig. Tusind tak«. Og der er mening i det, som Carina her oplever som omsorg – både at være modtager af omsorgen, hvor man er afhængig af, at andre har lyst til at yde den; at andre finder én værdig til opmærksomheden, og der er mening i at være omsorgsgiveren. Deraf bliver den særlige opmærksomhed for Carina en vigtig meningsgivende aktivitet i fællesskabet her.

### **At gribe tilbage efter det velkendte**

Når man indgår i sociale relationer med andre, giver man ikke kun de andre et indblik i ens eget liv. At deltage i et fællesskab er at sætte sig selv i spil. Og som kræftpatient er det væsentligt at opretholde sin identitetsopfattelse og finde mening i andre fællesskaber end det, som genfindes på opholdet her.

Carina opsøger mig flere gange og indlader sig konstant på samtale. Hun vil gerne tale fagligt om det, jeg laver. Hvordan jeg observerer, hvordan man laver forskning. Hun vil tale metoder og teori, mens hun samtidig fortæller mig om sin egen uddannelse og om, hvordan hun sled med specialet, da hovedpinen startede. Smerten, som hun ignorerede.

Den ellers tavse jyske mand søger mit selskab. Under frokosten finder han sin mobil frem og viser mig stolt billeder af slægtsgården. Han fortæller om det, der har betydning for ham: familien, gården og sin karriere. Om det sårbare i det, der ikke blev, og lykken i det, der gjorde.

(Opsamling af feltnoter, Henriette Søby Gärtner)

Som eksemplet ovenover illustrerer, så blev førsteforfatterens deltagelse på opholdet også en indgang til andre fællesskaber og opretholdelse af andre dimensioner af identitetsopfattelsen hos flere af deltagerne. Hvor det at kunne snakke om forskning hjalp med til at bevare den faglige stolthed, som Carina tydeligvis stadig følte og fandt identitet i. En del af hendes selvforståelse, som hun gerne ville fastholde og bekræftes i. Og hvor et fjernt geografisk fællesskab mellem jyder er nok til at sætte gang i fortællingen mellem mennesker, der ikke nødvendigvis har andet end et fødested til fælles.

Naturligvis findes fællesskabet også her blandt forsker og deltager. Og i fællesskabet findes, skabes og forhandles i høj grad også, hvem vi er – og ikke mindst, hvem vi ønsker at vedblive med at være – på trods af alvorlig sygdom.

### En kilde til fornyet håb og inspiration

I det følgende vil vi give et eksempel på, hvordan fællesskabet på opholdet har givet deltageren Jeanette en ny fortolkningsramme for sit liv og sin forståelse af sig selv som kronisk kræftpatient. Herunder hvordan hun i fællesskabet med de andre deltagere får mulighed for at forandre sit syn på sin livssituation og sin fremtid, ved at spejle sig i de andre deltageres fortællinger.

Jeanette fortæller gentagne gange, hvordan hun kæmper med sin identitet nu, hvor hun er blevet syg og er uden for arbejdsmarkedet. Under samvær i både de formelle og uformelle fællesskaber beskriver hun en frustration over, at hun ikke ved, hvordan hun forventes at opføre sig. Kan hun stadig gå til fester og danse? Kan hun være den samme veninde som før diagnosen? Som hun en dag udbryder under en samtale med de andre

deltagere: »Jamen, jeg har ofte været i tvivl – må jeg godt være glad i Netto?!«.

Jeg sidder i dagligstuen en aften, og Jeanette sætter sig i lænestolen ved min side. Vi sidder på afstand af de andre og lytter lidt til, hvordan de andres samtaler forgrener sig ud til ivrige fortællinger om deres børnebørn og strikkeopskrifter. Her fortæller Jeanette mig, hvor bekymret hun havde været for at skulle være på ophold med så mange andre kræftsyge. Hun frygtede for, at de andre ville være meget fysisk dårlige, og at stemningen ville være alvorsfuld. Men på tredjedagen havde hun fået vendt sin frygt til et fornyet håb om, at der stadig er et liv, der skal leves. »Jeg har fået håbet tilbage om, at jeg måske ikke skal dø lige nu, men stadig kan have en del gode år i mig. Det, kan jeg jo se, kan lade sig gøre for de andre«.

(Opsamling af feltnoter, Henriette Søby Gärtner)

Hvad Jeanette beskriver her og i andre sammenhænge er, at hun oplever at kunne spejle sig meget mere i de andre deltagere, end hun havde forventet. Deres fortællinger om deres liv inspirerer hende og bekræfter hende i, hvordan livet som kronisk kræftpatient også kan være – fuld af glæde, livsmod og taknemmelighed.

I de fællesskaber, som også i høj grad fik liv mellem de planlagte aktiviteter, opstod der et rum for, at deltagerne kunne skabe og opretholde deres identitet som andet og mere end kræftpatient.

### Perspektiver

Selvom vi i artiklen har fokus på fællesskabets betydning for at skabe mening og følelse af identitet, så er vi opmærksomme på, at fællesskaber ikke *a priori* er ukomplicerede. Fællesskabet er også en barriere mellem mennesker, da den nødvendige inklusion (inde) fordrer en eksklusion af nogle andre (ude) (11). Som mange andre fællesskaber i samfundet – i fængslet, i folkeskolen eller på arbejdspladsen – så er fællesskabet blandt deltagerne på dette ophold ikke nødvendigvis eller kun båret af lysten til at være sammen, men også af nødvendighed.

Fællesskaber blandt ligesindede (eller lidelsesfæller) opstår desuden ikke pr. automatik. Derfor kan vi heller ikke nødvendigvis genskabe de resultater, som er beskrevet i denne artikel, da de sociale interaktioner og tilskrivning af mening til disse naturligt vil variere blandt deltagere og hold på trods af enslydende ophold og det samme personale.

### Note 1

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, er et nationalt dansk center, der bl.a. har som mål at øge koordineringen og sammentænkning af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdomme, både teoretisk og praktisk, [www.rehpa.dk](http://www.rehpa.dk). I REHPAs forskningsklinik i Nyborg tilbydes rehabiliteringsophold (5 dage + 2 dages opfølgning) til udvalgte patientgrupper med livstruende sygdomme, heraf indtil videre flest med kræftsygdomme.

*KRP-forløb*: I 2019-2020 blev der gennemført to ophold med det formål at udvikle og afprøve et forløb, som både rummede rehabiliterende og pallierende elementer for mennesker med kronisk, fremadskridende kræft. Det første af disse forløb er evalueret og beskrevet nærmere (Raunkiær & Gärtner, 2020). Herværende artikel bygger på endnu ikke formidlet data fra evalueringen.

Under opholdet boede deltagerne sammen i forskningsklinikken og deltog i et på forhånd planlagt program, hvor der var fokus på forskellige dimensioner af rehabilitering og palliation: fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle. Aktiviteterne blev gennemført ved klinikkens fagpersonale under sessioner, som fx »kræft og psyke«, »min fysiske form« og »træthed« (Raunkiær & Gärtner, 2020).

### Referencer

- Bury, M. (2007). *Sundhed og sygdom*. København: Akademisk Forlag.
- Thuesen, J., Mikkelsen, T.B. & Timm, H.U. (2016). *Koordinering af rehabilitering og palliation for mennesker med livstruende sygdom*. Nyborg: REHPA: Videncenter for Rehabilitering og Palliation.
- Freeman, T., Baum, F., Javanparast, S., Labonté, R., Lawless, A. & Barton, E. (2021). The contribution of group work to the goals of comprehensive primary health care. *Health Promotion Journal of Australia*, 32(1), 126-136.
- Adamsen, L. & Rasmussen, J.M. (2001). Sociological perspectives on self-help groups: reflections on conceptualization and social processes. *Journal of Advanced Nursing*, 35(6), 909-917.
- Adamsen, L. (2002). From victim to agent?: the clinical and social significance of self-help group participation for people with life-threatening diseases. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 224-231.
- La cour, K., Leddere, L. & Hansen, H.P. (2015). »An arena for sharing«: exploring the joint involvement of patients and their relatives in cancer rehabilitation intervention study. *Cancer Nursing*, 38(2), E1-E9.
- Kristiansen, S. & Krogstrup, H.-K. (2005). *Delta-gende observation. En introduktion til en forskningsmetodik*. Hans Reitzels Forlag.
- Raunkiær, M. & Gärtner, H.S. (2020). *Rehabilitering og palliation til mennesker med kronisk fremadskridende kræft – erfaringer fra to REHPA forløb 2019–2020*. Hentet fra: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/09/Notat.-Rehabilitering-og-palliation-kræft.-KRP-forloeb.-final.pdf>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Introduktion til et håndværk*. Hans Reitzels Forlag.
- Baarts, C. (2015). Autoetnografi. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (Red.). *Kvalitative metoder. En grundbog*. Hans Reitzels Forlag.
- Rønsbo, H. (2004). Fællesskaber i antropologien I: Berliner, P. (Red.). *Fællesskaber – en antologi om community psykologi*. Frydenlund.
- Frello, B. (2012). *Kollektiv identitet – kritiske perspektiver*. Samfundslitteratur.
- Jenkins, R. (2006). *Social Identitet*. Academia.
- Thomsen, T.L., Bo, I.G. & Christensen, A.-D. (2016). *Narrativ forskning: tilgange og metoder*. Hans Reitzels Forlag.