

Anne Prip og Rikke Liljegren

Et hverdagsliv i forandring – brud og læreprocesser i kræftramtes liv

Resumé

Artiklen viser, hvorledes menneskers hverdagsliv bryder sammen og ændres som et resultat af at blive kræftramte og behandlet. Dette betyder, at hverdagslivet skal etableres under ganske nye betingelser. Denne reorientering kan beskrives som en læringsproces for den kræftramte, hvor pågældende lærer at leve og deltage på en ganske anderledes måde end før. Artiklen inkluderer en diskussion af rehabiliteringsbegrebet og af den eksisterende rehabiliteringspraksis. Som konklusion understreger artiklen betydningen af, at rehabiliteringsbestræbelser baseres på de kræftramtes reelt levede kontekster.

Nøgleord: kræftramte, hverdagsliv, rehabilitering, læreprocesser.

1. Baggrund

Artiklen tager afsæt i vores speciale, der primært bygger på otte kvalitative interviews, som vi udførte med kræftramte, efter de havde afsluttet deres behandling, og sekundært på deltagerobservationer på Rehabiliteringscenter Dallund¹. Artiklens teoretiske afsæt er kri-

¹ Dallund, som er en del af Kræftens Bekæmpelse, er det første og eneste rehabiliteringscenter i Danmark for

tisk psykologisk og vil særligt sætte fokus på, hvordan sygdommen som betingelse ændrer de kræftramtes hverdagsliv, og dermed hvordan de kræftramte må arrangere deres hverdag på nye måder. Vores forståelse af hverdagsliv har sit udspring i Holzkamps livsførelsesbegreb. Det enkelte menneske organiserer dagligdagen gennem sin livsførelse. Ifølge Holzkamp er livsførelse således menneskers sammensatte, samordnende virke, som gør det muligt at fastholde og ændre de relationer og sammenhænge, den kræftramte befinder sig midt i og arrangerer sig med i sin hverdag. I Holzkamps forståelse omfatter livsførelsen to relaterede og indbyrdes forbundne områder, nemlig dagligdagens cykliske livsførelse, forstået som samordning af hverdagens rutiner henover dens kontekster, og “det egentlige liv”, forstået som deltagelse i særligt betydende aktiviteter.

Disse to sider af tilværelsen indgår i et dynamisk samspil, der kan ændres f.eks. som føl-

mennesker med kræft. De modtager hvert år ca. 700 kræftramte kursister, hovedsageligt efter de har afsluttet deres behandling. De kræftramte tilbydes seks dages ophold, hvor de sammen med andre kræftramte har fokus på nogle af de mange fysiske, psykiske og sociale problemstillinger, der ofte opstår efter en kræftsygdom. Dallund fungerer ligeledes som et forskningscenter, der samler og formidler viden om rehabiliteringsbehov (cancer.dk).

ge af en kræftsygdom. Inspireret af Holzkamp er vi i vores undersøgelse af de kræftramte hverdagsliv også optaget af deres selvforståelse, som vi finder er et centralt element i *den subjektivtvidenskabelige tilgang om livsførelse* (Holzkamp, 1998).

I første del af artiklen vil vi skildre, hvordan hverdagslivet brydes og forandres som følge af en kræftsygdom, samt hvordan informanterne må genetablere en ny hverdag efter sygdom og behandling på helt nye præmisser. Anden del omhandler, hvordan det at få en kræftsygdom og deltage i familiens praksisfælleskab og fællesskaber med andre kræftramte kan indebære læring, hvilket har betydning for reetableringen af et hverdagsliv og viser, hvordan den kræftramte lærer at være i hverdagslivet på en anden måde end tidligere. Sidste del af artiklen indeholder en diskussion af rehabiliteringsbegrebet herunder konsekvenserne af den manglende fokusering på rehabilitering på kræftområdet. Samtidig peges der på betydningen af, at en rehabiliteringspraksis støtter de kræftramte i de læreprocesser, som de gennemgår, og som tager udgangspunkt i det hverdagsliv, de lever.

Del 1: En forandret hverdag

Inspirationen til artiklen har vi bl.a. fået gennem mange års arbejde som sygeplejersker indenfor kræftområdet både i hospitalsregi og i en af Kræftens Bekæmpelses kræftrådgivninger. Vi har her set, hvor afgørende et indgreb i et menneskes tilværelse det er at få kræft, og oplevet, hvor problematisk det kan være at genskabe en hverdag, efter behandlingen er overstået. Selv om behandlingen har været succesfuld, og patienten er erklæret sygdomsfri, kæmper mange med både fysiske og psykiske belastende senfølger² af sygdom og behandling.

2 Definition af senfølger: "Langtidsvirkende følgetilstande som følge af sygdommen og/eller behandlingen. Tilstande som kan opstå i forbindelse med sygdom og behandling, men også kan opstå efterfølgende." (Amtsrådsforeningen 2004).

Det er således et meget forandret hverdagsliv, som de kræftramte vender tilbage til efter endt behandling, og vores undersøgelse "*Kræftramte, hverdagsliv og rehabilitering*" (Liljegren & Prip, 2006) viser, at de kræftramte har behov for hjælp til at reorientere sig i forhold til deres nye situation og hverdagsliv. Dette stiller krav til rehabiliteringen på kræftområdet – krav som vores undersøgelse viser ikke bliver imødekommet.

Vores undersøgelse peger på, at hverdagslivet ændres for mennesker, der rammes af kræft. Det viser sig, at hverdagen ændrer sig grundlæggende under behandlingen og må følge udviklingen af sygdom og behandling på måder, der ikke inddrages i behandlingsarbejdet. Hverdagen brydes ikke kun under behandlingen, men ligeledes efter behandlingen er afsluttet på hospitalet.

Vi vil i det følgende skitsere nogle af de mange forandringer, der gør, at informanternes hverdagsliv kan karakteriseres som et hverdagsliv i forandring, og fokusere på den svære overgang mellem en hverdag med behandling til en hverdag uden.

Først og fremmest er det at blive ramt af kræft et omfattende og pludseligt indgreb og brud i alle vores informanternes vante hverdag, som medfører en ændret livsførelse. Bruddet og foranderligheden kan bl.a. tilskrives, at der kommer en anden bevidsthed om livets forængelighed ind i de kræftramtes liv, efter de har fået konstateret kræft. Bodil udtrykker dette på følgende måde:

"Vi har fundet ud af, at vi ikke er urørlige, at det ikke kun er naboen, der bliver syg ..."

De kræftramte bliver således, via sygdommen, konfronteret med døden som et grundvilkår ved menneskets eksistens. Døden bliver en mulig realitet på en anden måde en tidligere. Livet og hverdagen kan dermed få en anden

bundklang og betydning for de kræftramte, end før de blev syge. Karen, hustru til en af vores informanter, skildrer tiden under og umiddelbart efter behandlingerne som at befinde sig i “ingenmandsland”, dvs. i en særlig situation mellem liv og død, hvor døden er rykket nærmere

Hverdagen brydes ligeledes ved det faktum, at de kræftramte skal gennemgå en ofte meget langvarig behandling på hospitalet. Følgende er et udpluk fra et interview, hvor patienten, Karl, og dennes hustru, Karen, ytrer sig om den behandling, Karl har været igennem:

Karl: “Det værste, det var de tidspunkter, vi sku opfandme midt om natten! Kl. fem om morgenen, det er altså midt om natten for mig!

Interviewer: Hvornår blev I hentet?

Karl: Kl. 7.

Karen: Ja, vi skulle være færdige to timer før, vi skulle stille i xxxby, og så skulle vi være der kl. otte, ja, så skulle vi sidde her og være helt færdige kl. seks.

Interviewer: Og hvor lang tid tog det så derovre.

Karen: Fire minutter, men så var der igen ventetid, inden vi skulle hjem, undtagen onsdage for der skulle han have to behandlinger, og der skal være seks timer imellem, så der var vi væk en hel dag.”

Af citatet fremgår, at Karls behandlingsforløb i form af 33 strålebehandlinger har betydet, at den vante hverdag, de tidligere kendte hverdagsrutiner og vante rytmer i hjemmet og i deres liv i det hele taget brydes for de kræftramte. Dette medfører en anderledes hverdag, som bl.a. indbefatter at tilpasse sig hospitalets rytmer og rutiner og at deltage i livet på hospitalet.

Ved at inddrage Holzkamps forståelse af livsførelse ser vi, at disse brud kan medføre, at der sker forskydninger i forholdet mellem de cykliske aspekter af de kræftramtes livsførelse og deres egentlige liv. Således kan f.eks. det at udføre dagligdags opgaver, rutiner, ved alvorlig sygdom få større betydning for den enkelte, fordi gennemførelsen af disse vante

rutiner ikke længere er en selvfølgelighed. Dermed kan forholdet mellem det cykliske og det egentlige i visse situationer ændres.

Behandlingen får skabt en afhængighed af hospitalet for de kræftramte – en afhængighed som, flere af de kræftramte oplever, rækker udover behandlingens ophør, og som betyder, at det er vanskeligt ikke længere at have kontakten til hospitalet.

Trine på 39 år ytrer om tiden efter afsluttet behandling:

“Det var FORFÆRDELIGT. Det var det virkeligt. Altså nej, hvor var det forfærdeligt. Selvom jeg nogle gange hadede at skulle af sted til xxx, by [til strålebehandlingerne – red.], så var det faktisk værre ikke at skulle det mere”.

Jytte på 63 år beskriver tiden således:

“Jeg følte mig meget alene, ikke fordi jeg ikke havde nogle mennesker omkring mig, men det her med, at du hver dag var vant til at skulle køre til xxxby og snakke med dem, og at der var nogen der, der holdt om dig, ikke. Den fornemmelse, den forsvandt jo. [...] **Al støtten var væk fra den ene dag til den anden!** [...] Ja, den var pludselig væk. Nu stod jeg her alene, ikke. De her tvivlsspørgsmål og det, man sådan lige var kommet i tanke om, man ville spørge dem om derude, ikk’, ja, men det var jo væk. Jeg ved da godt, jeg havde et telefonnummer, jeg kunne bare ringe, men det er ikke det samme som den personlige kontakt. Det er det altså bare ikke! [...] Der var et tomrum. Altså, der var jeg glad for de gode, de kontakter, jeg selv har”.

Ovenstående citater stammer alle fra kræftramte, der har fået strålebehandling for deres kræftsygdom og således dagligt i en periode har skullet ind på hospitalet for at modtage denne behandling, hvilket beskrives som meget belastende af alle de interviewede. Til trods for at de interviewede har set frem til at afslutte behandlingen, beskrives det som temmelig problematisk og konfliktfyldt ikke længere at have kontakten til hospitalet.

Trine beskriver endda perioden efter endt behandling som værre end behandlingsperioden. Dette er tankevækkende, idet behandlingsforløbene ofte er meget lange og komplicerede med mange bivirkninger bl.a. i form af træthed, kvalme, opkastninger, smerter, diverse undersøgelser, ventetid m.m.

Vores undersøgelse peger på, at den hyppige kontakt under behandlingsforløbet har betydet, at de kræftramte under behandlingsforløbet også har haft tætte kontakter, hvor de har fået støtte og svar på ting, de var i tvivl om, og meget andet. Når de kræftramte overgår til ambulante månedlige kontroller, opdager de, at de mangler disse sider af deres behandlingsbesøg. Vores undersøgelse viser, at det kan være svært at tænke ud over behandlingen under behandlingen, dvs. det kan være svært at spørge til tiden efter behandlingen, idet de kræftramte er så optagede af at komme igenem den her og nu. Tiden, efter behandlingen er afsluttet, skildres oven i købet af nogle af vores informanter som *værre* og som en meget *diffus* periode i modsætning til behandlingsperioden, som beskrives af Bodil som *konkret* og som at *have været sat i en kalender i et halvt år*. Erik Rasmussen, adm. direktør for Mandag morgen og formand for Patientstøtteudvalget i Kræftens Bekæmpelse, skildrer ligeledes i sin bog *“Den dag du får kræft”* perioden efter *den officielle raskmelding* som *den sværeste kamp af dem alle* (Rasmussen, 2003).

Opsummerende kan man sige, at de kræftramte og deres familier befinder sig i en ny situation, hvor de skal lære at håndtere og klare (genetablere) hverdagen uden hjælpen og støtten fra mennesker på hospitalet, der kender til deres problemer.

At stå alene uden kontakten til hospitalet bliver bl.a. vanskeligt, idet de kræftramtes hverdag efter behandlingen ser fundamental anderledes ud, end før de blev syge. Hverdagen er først og fremmest præget af dilemmaet mellem at være rask/ikke rask. Jane udtrykker:

“En ting, jeg synes er vanskeligt for en kræftpatient i hvert fald som mig er, at jeg gik ind til det her fuld af liv og glade dage og energi osv., og behandlingen har gjort mig til en patient. Det er behandlingen, der har gjort mig til patient. Det kan jeg være forundret over at ja, men nu er du rask, siger de [på hospitalet – red.]. Nej, det er jeg ikke, jeg er stadigvæk patient, jeg kan ikke, hvad jeg vil, jeg har stadigvæk smerter, jeg kan ikke ligge, som jeg vil i sengen, fordi det presser på det bryst. Det synes jeg er en underlig situation, at behandlingen gør en til patient ... uden en behandler, ikk’. Jeg mener, jeg blev behandlet, jeg endte som patient, hvor er min behandler nu?”

Jane føler sig som patient, selv efter hun er erklæret rask. Det oplever hun som vanskeligt, idet hun ikke længere har adgang til en behandler, når hun har allermest brug for en pga. begrænsninger i hospitalets behandlingstilbud. Vores undersøgelse peger på, at oplevelsen af ikke at føle sig rask hænger sammen med de mange senfølger til sygdom og behandling, som mange kræftramte lever med efter behandlingen, og som kan virke meget begrænsende for deres daglige aktiviteter. Dette medvirker til, som Jane peger på ovenfor, at de kræftramte kan opleve, at de har behov for en behandler, efter behandlingen er afsluttet.

Særligt senfølgen træthed fylder i de kræftramtes hverdag og betyder, at deres fortsatte livsførelse og hverdag bliver begrænset. Jane beskriver på spørgsmålet om, hvordan hendes hverdag har ændret sig:

*“Jo, hvis vi starter fysisk, fysisk betyder det noget, fordi jeg er træt, jeg er meget træt stadigvæk, og det er en underlig form for træthed, [...] den kommer så pludseligt og gør, at jeg ikke kan mere, jeg bliver helt blank i øjnene og ser ud som en hængt kat, det er ikke en almindelig træthed, [...] og det, det tager lang tid, synes jeg, at komme over. Jeg har altid været utrolig aktiv, og det er jeg forhindret i, fordi, jeg mener, jeg gik i fitnesscenter tre gange om ugen, jeg **kan** ikke mere.”*

En undersøgelse fra Dallund fra 2004 viser at træthed er et stort problem for kræftramte i hverdagen efter endt behandling. Træthed fremhæves som den senfølge, langt de fleste kursister er plaget af (Dallund Kvartalsnyt 2007).

Følelsen af ikke at være rask og senfølgerne medfører dermed for mange af de kræftramte en oplevelse af begrænsninger og dårlige dage, bl.a. fordi de kræftramte ikke magter det, de gjorde før. Dermed ændrer kvaliteten af hverdagen sig, og dens rutiner mister deres selvfølghed. Dette betyder, at nye rutiner skal skabes som en del af det nye hverdagsliv, når behandlingen er afsluttet. Seniorforsker og ergoterapeut, Tove Borg, skildrer i sin Ph-D afhandling "Livsførelse i hverdagen under rehabilitering" ligeledes, hvordan hverdagslivet brydes som følge af en apopleksi. Et brud som overskrider hverdagsvirkeligheden for de apopleksiramte og peger på en anden slags virkelighed, der skal defineres på ny (Borg 2002).

Vores undersøgelse peger ligeledes på, at det, at skulle reorientere sig i sit hverdagsliv, kræver, at de kræftramte og andre i deres familie kommer til en forståelse med sig selv og egen nye livssituation, hvilket indbefatter at tage del i en læreproces. Det problematiske er imidlertid, at de kræftramte og deres familie ikke oplever at få hjælp og støtte i denne proces fra sundhedsvæsnets side.

Der sker en række forskydninger i forhold til arbejdsopgaverne i hjemmet, idet andre familiemedlemmer må overtage nogle af de funktioner, som den kræftramte tidligere selv har varetaget. Den kræftramtes nye livssituation kan således også byde på praktiske problemer som eksempelvis at få nogen til at passe og hente sit barn i børnehaven. Det kræver, at man arrangerer sig anderledes, end man tidligere har gjort. Det er ikke uproblematisk for de kræftramte. Bodil beskriver således om det ikke at kunne deltage på samme måde i arbejdet derhjemme på gården efter sygdommen:

*"Det er jo møg irriterende, at jeg ikke kan holde til det, jeg gerne VIL.... Det er SÅ træls..." [...]
Og der kan jeg da i hvert fald godt mærke, at det er ikke helt, ligesom det plejer... og det synes jeg er meget enerverende."*

Det, at Bodils mand og børn må overtage nogle af hendes tidligere opgaver i hjemmet, betyder dermed, at sygdommen og dens følger kan få betydning for familiens måde at være sammen med hinanden på og kan betyde en ændret deltagelse i familien for alle familiedlemmerne.

For alle vores informanter har deres kræftsygdom og følgerne efter behandlingen betydet, at de sociale sammenhænge, som de deltager i (som livet i familien, på gården, på arbejdet, i fritiden mm.), har ændret sig, og der er sket forskydninger i forhold til deres arbejdsopgaver og måde at indgå i hverdagen på.

Som ovenstående viser forandres de kræftramtes hverdagsliv ved at blive brudt på flere forskellige måder, når kræftsygdommen konstateres, når den kræftramte behandles, og når behandlingen er afsluttet.

At komme hjem fra hospitalet indebærer til nogles overraskelse også et brud. Når de kræftramte kommer hjem skal hverdagen genetableres på helt nye præmisser pga. de mange forandringer, som sygdommen har medført. Forandringerne kræver, at de kræftramte reorienterer sig og reorganiserer deres hverdagsliv, hvilket fordrer en læreproces. Man kan dermed tale om, at de kræftramtes hverdagsliv og situation er karakteriseret ved og konstant præget af nye praksisser, der åbner sig, og som de skal forholde sig til.

Det er vigtigt at påpege, at det forandrede hverdagsliv efter behandlingen for de kræftramte får mere gennemgribende og dybere betydninger, fordi deres hverdagsliv nu bliver et liv med kræft og dens mange følger. Det problematiske for de kræftramte her ligger bl.a. i, at hverdagen på grund af de mange

forandringer, kræften har medført, må sættes sammen på ny, og den kræftramte og dennes familie må finde nye måder at få et hverdagsliv til at fungere. At skulle vende tilbage til hverdagslivet efter endt behandling er således mere end blot at blive udskrevet fra hospitalet og f.eks. starte på arbejde igen. Det er mangesidigt og komplekst for de kræftramte at skulle reetablere et hverdagsliv, og den reorientering, der finder sted for de kræftramte, foregår på flere områder samtidigt.

Den hverdag, der møder de kræftramte efter endt behandling, opleves af flere som fremmed og uoverskuelig. Vores undersøgelse af hverdagslivet efter kræftbehandling viser, at de kræftramte har behov for hjælp og støtte og dermed rehabilitering i tiden efter behandlingen på hospitalet. Det er et behov, som de kræftramte ikke oplever bliver imødekommet, og hvor de føler sig overladt til sig selv og til, på egen hånd, at reorientere sig i den nye svære og uvante livssituation i forhold til dem selv, familien, arbejdet osv.

Hverdagen er dermed også præget af læreprocesser og af udvikling af selvforståelse på grund af de forandrede forhold samt vanskeligheder relateret til disse. Det, at genskabe en hverdag efter en kræftsygdom, involverer altså læring, hvilket næste del af artiklen vil omhandle.

Læring i konfliktuelle praksisser

Vi vil i det følgende vise, *hvordan* det at deltage i praksisfællesskaber som familien og rehabiliteringscentret Dallund kan medføre læring og samtidig skabe en udvikling af selvforståelse, hvilket har betydning for reetableringen af et hverdagsliv. Hermed vil vi pege på læring som et relationelt fænomen. Vi vil samtidig pege på, hvad der kan være medvirkende til at problematisere den læring og udvikling, der finder sted, samt komme ind på hvad det beskrevne læringsbegreb kan betyde for rehabiliteringsindsatsen.

Da de kræftramte i vores undersøgelse alle enten lever i parforhold i familier eller i tæt relation til deres børn og børnebørn påvirkes alle i familien i et eller andet omfang af sygdommen og dens følger i hverdagen efter endt behandling. Samtidig involveres de pårørende i de kræftramtes lære- og selvforståelsesprocesser.

At hverdagslivet for de kræftramte og deres familier, som sagt, er præget af brud og forandringer og dermed nye praksisser, der åbner sig op, viser sig f.eks. ved, at de kræftramte ikke kan deltage eller holde til det, de kunne, før de blev syge. Om det at få sagt fra i forhold til at passe sine børnebørn siger Annemarie:

“Jeg synes, jeg er blevet bedre til at sige fra med mange ting [...]. Så er jeg nødt til at sige: det kan jeg ikke, jeg er træt, og det har jeg det godt med, og det havde jeg ikke før. Førhen der gjorde jeg alt det, som de synes, jeg skulle gøre og måske lidt mere til [...]. Jeg prioriterer hellere at komme ud at gå en lang tur end at gøre noget for andre. Det kan godt ske, det er forkert, men altså ...”

Hun siger videre:

“Jeg synes, det er dejligt og jeg vil meget, meget gerne have dem, men nu har jeg dem [børnebørnene – red.] på mine præmisser og ikke på hendes [datterens – red.] præmisser. Så det er også min sygdom, der har gjort det

IR: *Hvordan reagerede hun på det?*

Annemarie: *Fint, helt fantastisk. Hun [datteren – red.] sagde, men ved du hvad mor, det skulle du have sagt for mange år siden. Hun har været god af sig selv til at sige [...] at de [børnene – red.] er hjemme ved Per [datterens mand – red.], de skal ikke være her i dag, fordi det er ikke sikkert, at du kan holde ud at have dem. Det har været godt i forhold til dengang. Det har været positivt, synes jeg.”*

Idet Annemarie har ændret sin deltagelse i familien, har hun samtidig også været med til at ændre forholdene omkring familiens samvær. På grund af Annemaries træthed beder datteren børnenes far om at være sammen med dem. Annemarie og datteren arrangerer såle-

des deres hverdag og betingelserne for den på nye måder. De får mere plads til hinanden og ændrer familiens handlemuligheder. Hermed udvikler de familiemedlemmernes rådighed over familiens hverdag.

Den udvikling og læring, der her finder sted, er situeret i det praksisfællesskab, som her udgøres af familien i dens forskellige relationer og aktiviteter. Læring bliver hermed en del af livsførelsen, af deltagelse i hverdagen (Lave & Wenger 2003). Det, at lære og komme til forståelse med sig selv, kan således ligge i det at handle, deltage i og ændre sociale sammenhænge som f.eks. familien, og hermed kan man tale om, at læring er at være engageret i ændring af praksis.

Også andre kræftramte end Annemarie beskriver, at de i kraft af sygdommen har udviklet sig, idet de er blevet *mere sig selv* og bedre til at *sige fra* samt *holde fast i sig selv*, hvilket de beskriver som positivt. Det vil sige, der ligger en mulighed for ændring og udvikling via sygdommen, men der ligger samtidig også en konfrontation med og en bevidsthed om livets forgængelighed og dermed angsten for at skulle dø af sin sygdom. Læring er dermed aldrig blot et spørgsmål om overføring af viden eller tilegnelse af færdigheder; læring og dermed udvikling af selvforståelse i forbindelse med praksis og dets betydning for subjektet og fællesskabet er aldrig uproblematisk (Lave & Wenger 2003). Det, at lære- og selvforståelsesprocesserne for de kræftramte er problematiske, understreger nødvendigheden og vigtigheden af, at de kræftramte tilbydes hjælp i forhold til at reetablere et hverdagsliv på nye præmisser. Samtidig peger det på, at den viden, de kræftramte får f.eks. via opholdet på hospitalet, ikke nødvendigvis uden videre kan overføres til hverdagslivet derhjemme, men kræver, at der til stadighed må gøres refleksioner i forhold til den konkrete situation. Dette medfører, at rehabiliteringsindsatsen må følges op i det liv, der leves derhjemme, hvor proble-

merne opstår og skal håndteres. En pointe, der også understreges af, at det kræver mere end blot refleksioner at genetablere et hverdagsliv; det kræver, som vi tidligere har peget på, en mingelering af hverdagslivet: finde andre måder at handle på, arrangere sig på nye måder med andre.

Disse overvejelser åbner dermed op for, at man, som kræftramte, kan lære noget både, når man arbejder med sin situation, og når man tænker over den. Denne læring behøver ikke at foregå uunderstøttet. Man kan forestille sig forskellige former for professionel støtte, gruppesamtaler m.v. Vi foretog som omtalt vor undersøgelse af kræftramtes overgang fra behandling til hverdag med senfølger på Dallund. Det er en af de få muligheder kræftramte gives for at reflektere over deres situation med andre. Dette tilbud vil vi belyse i det følgende.

Fællesskabet på Dallund er et praksisfællesskab, der kan få stor betydning for de udviklings- og læreprocesser, som de kræftramte gennemgår og for det hverdagsliv, der skal etableres.

Samtidig forandrer praksisfællesskaberne på Dallund sig i takt med, at de forskellige kræftramte kommer og går. Fællesskaberne konstitueres gennem medarbejdernes og de kræftramtes deltagelse, deres viden og perspektiver (Lave & Wenger 2003). I modsætning til praksisfællesskabet i familien er Dallund tidsmæssigt af mere kortvarig karakter, men samtidig meget intens og kan være medvirkende til at forandre de kræftramtes selvforståelse. Denne forandring er bundet sammen omkring en vis fælleshed af betingelser og samtidig et gensidigt engagement i forhold til at lære noget om deltagerens nye situation – livet efter en kræftsygdom – i samværet med andre kræftramte.

Karl fortæller omkring det at møde andre kræftramte med samme sygdom som ham:

“Jeg synes jo, det kunne være sjovt og også interessant og høre, hvordan udartede deres sygdom sig, og hvilke erfaringer har de gjort, og har de også dårlige dage, ligesom jeg har eller hvad. Det er rart at vide, man ikke er den eneste!”

De kræftramte søger altså på Dallund for at deltage i et fællesskab med andre kræftramte med hvem, de kan udveksle og dele erfaringer i forhold til det at have haft kræft og været igennem et behandlingsforløb, men også i forhold til hverdagslivet og problematikker relateret hertil, hvilket ligger i Karls udtalelse om *dårlige dage*.

Bodil, der har svært ved at sætte ord på, hvordan hun har det, fortæller om sine ønsker for opholdet på Dallund:

“Ja, fordi [...] vi har aldrig haft det inde på livet, den sygdom her, vi har ingen i vores familie, der har ... jeg tror også, selv om vores netværk er utroligt fint, så tror jeg alligevel, at jeg har nogle spørgsmål, der spørger et eller andet sted, som jeg måske ikke lige kan sætte ord på ... her og nu, det er noget med, at når man kommer i gang med at snakke, fordi jeg vidste heller ikke, hvad I ville i dag, vel ... sådan tror jeg da, det er.”

Ønsket om at komme på Dallund og deltage i et fællesskab med andre kræftramte er dermed samtidig et ønske om at opnå hjælp til større forståelse for egen nye livssituation. For de kræftramte er fællesskabet på Dallund en måde, hvorpå de kan udforske deres nye situation efter at have haft kræft. Problemet med opholdet og fællesskabet på Dallund er dog, at det er et fællesskab, der for det meste ophører med opholdet.

Hermed bliver det at dele bl.a. erfaringer i et fællesskab med ligestillede altså en vigtig og afgørende del for udvikling af selvforståelse, men denne udvikling kan dog ikke umiddelbart ændre på de betingelser, den kræftramte står med i hverdagen f.eks. i familien, på arbejdspladsen osv.

Som sagt tidligere: at lære noget kan, som

en social og situeret proces, få betydning senere i andre sammenhænge. Det lærte er ufuldstændigt og må konstant genovervejes og revideres. Menneskelig handlen har et potentielt og varierende tværkontekstuel omfang (Lave & Wenger 2003, Dreier 2002). Den læring, der har fundet sted på Dallund, skal således videreudvikles under andre betingelser andre steder, i hverdagslivet, derhjemme. Dette dilemma ligger bag bekymringen i det følgende citat af en kursist på Dallund:

“Jeg er så glad for at være omgivet af mennesker, som virkelig forstår mig, og jeg kan mærke, at opholdet er godt for mig, men jeg er bange for, hvad der vil ske, når jeg kommer hjem igen og skal sidde i den samme sofa med de samme vægge omkring mig: jeg er så bange for at falde tilbage til det gamle og blive initiativløs som før!”

Dallund, som man kan karakteriseres som et rum, der adskiller sig fra hverdagen derhjemme, kan hermed være et vigtigt rum for læring og udvikling for de kræftramte med henblik på at udvikle selvforståelsen. På Dallund kan der altså være skabt nogle vigtige betingelser for de kræftramte i forhold til læring og udvikling af selvforståelse, som kan få betydning for de kræftramte. Men samtidig indfanger ovenstående citat også det problematiske i, at der på Dallund er skabt nogle andre betingelser end dem, der er til stede for de kræftramte derhjemme. De betingelser, der er til rådighed for de kræftramte i hverdagen, derhjemme, opfordrer f.eks. ikke til den samme aktivitet som på Dallund, hvor hjælpen er “lige ved hånden”. Dermed kan hverken det, der læres på hospitalet eller på Dallund, uden videre overføres og anvendes i hverdagen derhjemme. Den viden, de kræftramte f.eks. får på Dallund, tager de med sig videre, men vores undersøgelse viser, at det lærte må omarrangeres under de nye betingelser, der er i hjemmet, og dette er vanskeligt. Dette skyldes bl.a. det faktum, at omarrangeringen ikke kun involverer den kræftramte, men også dennes familie, arbejde m.m.

Dette får os til at rette opmærksomheden mod nødvendigheden af, at der på Dallund og på kræftområdet i det hele taget udvikles en større opmærksomhed mod de betingelser f.eks. for forskellige aktiviteter, der er i de kræftramtes hverdag efter endt behandling.

Ovenstående medfører, at den hjælp og støtte, som sygdommen og de mange forandringer fordrer, må tage udgangspunkt i de hverdagsituationer og i det hverdagsliv, som de kræftramte lever og i de dilemmaer, der er relateret hertil. Samtidig vil vi også pege på, at hjælpen i mange tilfælde bør finde sted netop dér, hvor hverdagslivet leves og problemerne findes og ikke nødvendigvis altid væk fra hjemmet som f.eks. på Dallund.

Som ovenstående peger på, kommer de kræftramte til større forståelse med sig selv og deres nye livssituation bl.a. vha. at deltage i grupper med andre kræftramte på eksempelvis Dallund.

Men hvilke rehabiliteringsmuligheder er til stede for kræftramte i dag? Og hvordan kan og skal rehabiliteringsindsatsen formes, så den tilgodeser de kræftramtes lære- og selvforståelsesprocesser og tager udgangspunkt i de kræftramtes mange hverdagslivsproblematikker og det, at de kræftramte skal lære at genetablere en hverdag på helt nye præmisser?

Diskussion af kræftramtes rehabiliteringsmuligheder

Den senere tid har der i medierne været øget fokus på kræftbehandlingen i Danmark, hvilket bl.a. har resulteret i ventetidsgarantier og udarbejdelse af "kræftpakker" for langt de fleste diagnosegrupper. Samtidig med denne fokusering på det behandlingsmæssige er der sket en udvikling i retning af kortere indlæggelsesperioder og mere ambulante behandling. Det vil altså sige, at vi i dag har et hospitalsvæsen, der ud fra en instrumentel, teknisk rationalitet, fokuserer på det behandlingsmæssige, effektivisering og nye organisationsformer med accelererende patientforløb.

Vi ser det selvfølgelig som positivt, at stadig flere patienter behandles hurtigere, og at behandlinger på kræftområdet forbedres og nye udvikles, men vi mener samtidig, det er problematisk, hvis man kun fokuserer på den medicinske, behandlingsmæssige side af det at være kræftramte, fordi dette kan medføre en forkortet og mangelfuld tilgang til, hvad sygdom er. Hvis de medicinske praksisidealer, som er indeholdt i den biomedicinske sygdomsmodel, som har været fremherskende indenfor den traditionelle lægevidenskab, overføres på den konkrete patient, kan det overses, at mennesker (de kræftramte) *lever* med deres sygdom i hverdagen, og at kræftsygdommen optræder og håndteres af konkrete mennesker i bestemte situationer i hverdagen. Det er netop i hverdagen, at sygdommens konsekvenser får betydning, og at behovet for hjælp og støtte (rehabilitering) opstår. Derfor mener vi, det er nødvendigt, at der tages afsæt i den livsførelse og det hverdagsliv, som den sygdomsramte og hans/hendes familie fører, hvis rehabilitering skal opleves som *meningsfuld* for den sygdomsramte og dennes familie³.

Den nye kommunalreform og den nye sundhedslov har betydet, at indsatsen over for borgere med rehabiliteringsbehov er blevet samlet i kommunerne. Dette har betydet nye opgave- og indsatsområder for kommunerne og en ændring i opgavefordelingen mellem kommune og sygehus. Konsekvenserne i en ændret ansvarsfordeling har ikke nødvendigvis betydet flere rehabiliteringsmuligheder for den kræftramte og meget tyder på, at kommunerne har svært ved at løfte denne opgave (Petersen-Munk 2009). Det politiske niveau er en nødvendig medspiller, da det er med til at sætte rammerne for, hvordan en rehabiliteringspraksis kan udspille sig. På baggrund af undersøgelsen *Kræftpatientens verden*, som

3 Jf. Hvidbogens rehabiliteringsforståelse (MarselisborgCentret 2004)

er den største danske kvantitative og kvalitative undersøgelse omhandlende kræftpatienters behov under hele deres forløb, peges på, at der er et stort behov for, at kræftpatienter kan mødes med ligestillede (Grønvold m.fl. 2006). Vores undersøgelse viser, at netop det at mødes med ligestillede er en væsentlig del af de lære- og selvforståelsesprocesser, de kræftramte gennemgår, når en ny hverdag skal genetableres. Spørgsmålet er hvilke rehabiliteringsmuligheder, de kræftramte har adgang til som eksempelvis at have mulighed for at tale med en psykolog eller erfaringsudveksle med ligestillede, som kan være en central del af rehabiliteringsindsatsen, når det forandrede hverdagsliv skal håndteres? Mennesker med kræft og deres pårørende kan ofte, ved henvendelse hos Kræftens Bekæmpelse, få tilbud om at deltage i grupper med andre kræftramte. Kræftens Bekæmpelse stiller således nogle væsentlige læringsbetingelser til rådighed for de kræftramte både i de lokale rådgivningscentre og på Dallund.

Men det er forsat op til private organisationer som Kræftens Bekæmpelse at tage hånd om og ansvar for, at mennesker, der rammes af kræft, får mulighed for hjælp og støtte, og det er således ikke et samfundsanliggende.

De rehabiliteringstilbud, der eksisterer ud over i Kræftens Bekæmpelses regi, er ofte enkeltstående og lokale projekter og tilbud, genereret af institutioner, afdelinger og ildsjæle rundt om i landet, og indtil Dallunds oprettelse er der ikke sket en systematisk opsamling af tilbud, ligesom der ikke er opbygget en struktur for formidling fra praksiserfaring eller fra forskningsprojekter (Dallund 2005: 1 & National Kræftplan, 2005). Så længe der ikke på landsplan tilbydes systematiske rehabiliteringsindsatser, og der ikke eksisterer nationale retningslinjer, der sikrer et minimumsniveau eller en – kvalitet, kan det blive tilfældigt, om man, efter en kræftsygdom, får tilbud om rehabilitering, alt efter hvor i landet og på hvilken afdeling man befinder sig.

Det skønnes, at minimum 70 % af de nydiagnosticerede kræftpatienter har behov for rehabilitering, hvilket svarer til 20.000 mennesker om året (Tvede 2003: 123-128). Dallund modtager, som tidligere beskrevet, hvert år ca. 700 kræftramte kursister, hvilket langtfra, som ovenstående tal angiver, dækker behovet. *Kræftpatientens verden* viser, at 55 % af kræftpatienterne, der deltog i undersøgelsen, havde behov for rehabilitering som følge af sygdom og behandling, men ikke oplevede at få dette i tilstrækkelig grad (Grønvold m.fl. 2006).

Rehabilitering bør, som i andre lande, og som vores og andre undersøgelser på området viser, ses som en del af behandlingen (Hansen m.fl. 2007).

I vores undersøgelse fremgår det meget tydeligt, at kræftramtes rehabiliteringsbehov er af både fysisk, psykisk/eksistentiel og social karakter, dvs. undersøgelsen peger på, at rehabiliteringsbegrebet rummer både en fysisk, psykisk og social dimension⁴ samt på nødvendigheden af, at have fokus på menneskets samlede liv. Rehabilitering bliver ofte ligestillet med genoptræning, men rummer altså både en fysisk, psykisk, eksistentiel og en social dimension.

Rehabilitering handler ikke om helbredelse i forståelsen af at blive rask, men om *remaining of a life* (Mattingly. C. 1998, s. 64). Det handler altså *også* om at lære at leve med de fysiske, psykiske/eksistentielle og sociale følger af sygdom og behandling både for den sygdomsramte, men også for resten af familien og dermed om at genetablere hverdagslivet på nye præmisser, hvilket som tidligere beskrevet er en læringsproces.

Et eksempel på et praksisfællesskab for kræftramte, hvor der er skabt mulighed for at komme til større forståelse med sig selv og sit nye hverdagsliv, er en senfølgegruppe. En af os

4 Jr. Hvidbogens definition af rehabilitering. MarselisborgCentret (2004).

har været med til at opstarte senfølgegrupper i Kræftens Bekæmpelses regi, hvor færdigbehandlede kræftramte mødtes hver anden uge over en periode, hvor de havde mulighed for at mødes med ligestillede og erfaringsudveksle i forhold til at leve et ændret liv. Fokus i senfølgegruppen var på *livet med senfølger*, altså hvordan sætter man, som tidligere kræftramte, hverdagen sammen på ny med de mange gener og begrænsninger, der kan opstå efter sygdom og behandling. Erfaringer fra gruppen viser, at den kan være et vigtigt rum for læring for de kræftramte med henblik på at skabe en ny hverdag efter at have haft kræft og kan dermed få stor betydning i forhold til at finde nye måder at få hverdagslivet til at fungere på f.eks. i familien, på arbejdspladsen osv.

At mange kræftramte har senfølger efter sygdommen og behandling er et meget overset problem. Idet der ikke foretages en systematisk erfaringsopsamling på hospitalerne er der fortsat meget sparsomt dokumenteret viden på området. Denne sparsomme viden gør, ifølge Sussie Brandrup, tidligere leder af en af Kræftens Bekæmpelses rådgivninger, at raskmeldte patienter kan få svært ved at få anerkendt deres lidelser i forhold til eksempelvis sagsbehandlere og arbejdsgiver og således få forståelse for, at eksempelvis deres træthed ikke skyldes *dovenskab og ugidelighed*, men skyldes følger af den behandling, de har gennemgået (Herskind 2005). En mangelfuld viden om, hvordan man kan have det som kræftramte efter at have været igennem et behandlingsforløb, kan således få store konsekvenser for, hvordan man eksempelvis på en arbejdsplads møder og forholder sig til den kræftramte, og kan, som flere af vores informanter oplever, betyde, at den enkelte kan føle sig meget alene med de problematikker, der ofte er i kølvandet på en kræftdiagnose.

Vi ser det som centralt, at vi i sundhedsvæsenet begynder at anerkende og interessere os for de senfølger, som mange må finde en måde

at leve med og således skabe plads til andre fortællinger, som ikke handler om helbredelse. Idet stadig flere mennesker får konstateret kræft, og flere og flere heldigvis overlever deres kræftsygdom eller lever længere med den, står stadig flere mennesker overfor at skulle vende tilbage til et hverdagsliv, familieliv, et arbejdsliv, efter lang tids sygdom, der har påvirket den enkelte både fysisk og psykisk, og som ofte også har ændret de sociale relationer, den enkelte indgår i. På den ene side har vi altså i dag et hospitalsvæsen, som er i stand til at behandle stadig flere kræftramte mennesker og få disse til at leve stadigt længere tid. På den anden side har vi et hospitalsvæsen, der, bl.a. pga. fokusering på det behandlingsmæssige, svigter de kræftramte i forhold til de mange problemstillinger, der ofte opstår efter i kølvandet på kræftsygdommen og behandlingen af denne. Da livet for de mennesker, der rammes af kræft, under behandlingen på hospitalet og i det hele taget, må forstås som et samlet hele, og da de kræftramte efter endt behandling skal genetablere et hverdagsliv, mener vi, at det i plejen og behandlingen af kræftramte, er nødvendigt også at fokusere på de kræftramtes hverdagsliv, fordi den kræftramte *lever* med sin sygdom i hverdagen. Det er, som sagt, netop i hverdagen, at sygdommens konsekvenser får betydning, og behovet for hjælp og støtte opstår. Hermed kan man altså tale om, at de kræftramte har nogle behov for hjælp og støtte, som rækker *udover* sygdom og behandling og går ind i det nye hverdagsliv, som skal etableres.

Regeringen har for nylig bebudet en ny kræftplan (kræftplan 3), som bl.a. skal sætte fokus på bedre støtte til, at patienterne kan komme tilbage til livet efter endt behandling (cancer.dk). Det afgørende er, at de gode intentioner implementeres i praksis, og den omtalte fokusering kan ses som en udfordring til at arbejde for, at de kræftramte kan få den hjælp og støtte, de har brug for til at leve et ændret hverdagsliv.

Så måske er der håb for de fremtidige kræft-ramte om at få den hjælp og støtte de har brug for til at lære at leve et ændret hverdagsliv?

Referenceliste

- Dallund Kvartalsnyt (2007). Nr. 1. Udgivet af RehabiliteringsCenteret Dallund
- Dallund Kvartalsnyt (2005). Nr. 4. Udgivet af RehabiliteringsCenteret Dallund
- Dreier, O. (1999). Læring som ændring af personlig deltagelse i sociale kontekster. I (red.) Nielsen og Kvaales: *Mesterlære – læring som social praksis*. Hans Reitzels Forlag, side 76-99
- Dreier, O. (2002) Psykosocial behandling. Dansk Psykologisk Forlag, side 9-35.
- Grønvold, M., Pedersen, C., Jensen, R.C., Faber, T.M., Johnsen, T.A. (2006). Kræftpatientens verden. En undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for. Forskningsenheden Palliativ medicinsk afdeling, H:S/Bispebjerg Hospital.
- Hansen, H. P., Piester, C. (2007b). Rehabilitering af kræftpatienter. Månedsskrift for praktisk lægegerning, årgang 85, side 1271 – 1280
- Herskind, Jacob. (2006). Jyllandsposten, "København"-sektionen d. 13.september, side 6-7.
- Holz kamp, K. (1998). Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept. Nordiske Udkast, Nr. 2, side 3-31.
- Lave, Jean, Wenger, E. (2003) Situeret læring. Hans Reitzel Forlag.
- MarselisborgCentret (2004). Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Rehabilitering i Danmark. Rehabiliteringsforum Danmark, MarselisborgCentret
- Mattingly, C., Fleming, M. (1998). Healing dramas and clinical plots. Narrative structure of experience. Cambridge University Press, Cambridge
- National Kræftplan (2000). Status og forslag til initiativer til kræftbehandlingen. Udgivet af Sundhedsstyrelsen
- Petersen-Munk, Trine (2009). Berlingske Tidende, lørdag d. 21 februar. Side 4-5.
- Rasmussen, Erik. (2003). Den dag du får kræft. Aschehoug
- Tvede m.fl. (2003). Potentielt antal cancerrehabiliteringspatienter i Danmark – et estima. Ugeskrift for læger nr. 165, side 123-128
- Liljegren. R. & Prip. A. (2006). Kræft ramte, hverdagsliv og rehabilitering. Kandidatspeciale. Roskilde Universitetscenter

Internetsider:

www.cancer.dk