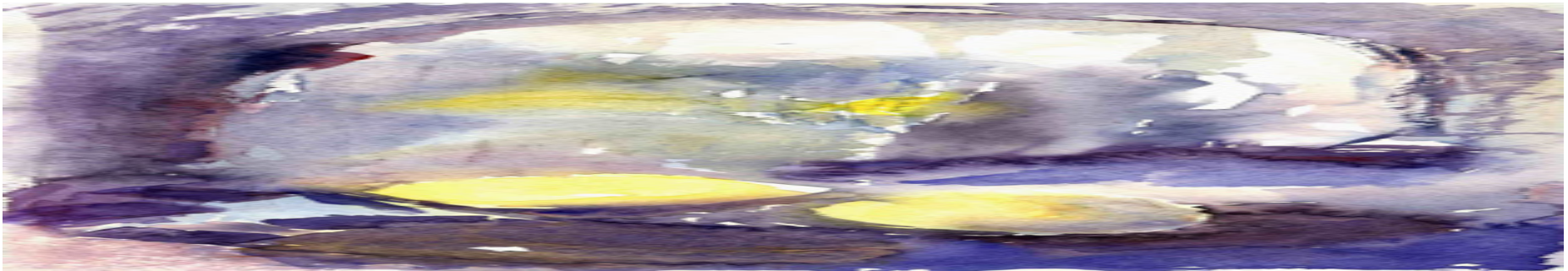




Aktiviteter som ressource for mennesker der lever med en fremskreden kræftsygdom



Karen la Cour, OT. MSc. PhD.



Baggrund

Hvorfor mennesker med fremskreden kræft ?

- **Stadigt flere lever med en fremskreden kræftsygdom.**

215.767 danskere levede ultimo 2001 med en kræftdiagnose, svarer til 4,0% af den danske befolkning.

Ved udgangen af 2003 var dette antal steget til 229.535 personer svarende til 4,3%. (*Cancer registret i Sundhedsstyrelsen, 2005; Kræftens Bekæmpelse, 2007*)

Konsekvenser af kræftsygdom

Smerter, træthed, psykiske problemer, følelser af angst og risiko for depression. Mange mister arbejde, sociale relationer og oplever fortløbende tab af kropslige funktioner.

(*Cooper, 2007; Grønvold et al., 2007; Zaccharia 2004*).

Palliativ indsats

Ifølge WHO er formålet med palliativ indsats at fremme livskvalitet og et så aktivt liv som muligt for mennesker der konfronteres med en livstruende sygdom. Indsatsen fokuserer på symptomlindring såsom smerter, spirituel og psykosocial støtte til patienter og deres pårørende fra patienten får diagnosen til livets slut og sorgbearbejdning for de efterladte.

WHO 2002

Hvorfor aktivitet?



Aktivitet og kreativitet grundlæggende i menneskeligt liv

(Kielhofner, 1997; Leontjev, 1977; Meyer, 1922; WHO, 2004)

- **Grundlag for adaptation - tilpasning igennem livet**

(Olofsson, 1984; Reilly, 1962)

- **Betydning for at skabe mening og forståelse i tilværelsen**

Bruner 1996, Ricour 1995, Plokinghorne 1987

- **Indflydelse på sundhed**

(Townsend & Polatajko, 2007; Wilcock, 1993)

I Danmark er der næsten set ingen tilbud med mulighed for aktivitetsudfoldelse indenfor det palliative område

Eksisterende forskning

- Resultater af eksisterende forskning indikerer at kreativ udfoldelse og aktivitet har en positiv indvirkning på en række symptomer og konsekvenser ved kræftsygdomme såsom mindsket træthed, nedsat smerteoplevelser, styrket autonomi, øget selvfølelse og identitet. *(Connell, 2001; Heywood, 2003)*
- Der mangler viden om hvordan aktivitet er 'virksomt' og erfares af mennesker med fremskreden kræftsygdom

Et Aktivitetsperspektiv

Fokus på aktivitets aspektet af menneskelige eksistens

Fra et aktivitetsperspektiv betragtes mennesket som værende af natur aktivt med behov og kapacitet for aktiv deltagelse og engagement igennem livet (*Zemke & Clarke, 1996*)

Aktivitetsperspektivet indebærer fokus på aktualisering og udførelse af ideer og handling (*Chapparo & Ranka, 1997*)

Et aktivitetsperspektiv, indebærer fokus på

hvad mennesker gør, hvilke aktiviteter de engagerer sig i og hvordan det erfarer og hvilken betydning det har

Specielt ud fra en ergoterapeutisk vinkel i forhold til at håndtere overgange mellem sygdom og sundhed/trivsel, samt at skabe mening og indhold i et hverdagsliv (*Svidén, 2008*)

Engagement og Velbefindende

Engagement inkluderer handlingsvilje og oplevelser af

engagement, fokus på personligt engagement i aktivitet som individet kan anvende til at udtrykke, udvikle sig og interagerer i (doing, being and becoming) de forskellige sociokulturelle kontekster som hverdagslivet leves i (*Yerxa, 1998*).

Desuden formes oplevelser af tid gennem engagement i aktivitet (*Zemke, 2004*).

Mennesket bidrager til egen sundhed og velbefindende

gennem balance af aktivitet såsom leg/kreativitet, arbejde og hvile (*Meyer, 1962*).

Et menneskes handlingsrepertoire kan ses som et udtryk for menneskets sundhed og velbefindende, hvor evner og kapacitet gør handling og aktivitet mulig (*Pörn, 1993*).



Overordnet mål

At fremme viden om hvordan mennesker med fremskreden kræftsygdom erfarer deres engagement i aktiviteter og hvordan aktiviteter kan anvendes konstruktivt i livet med uhelbredelig sygdom.

Undersøgt i forhold til aktiviteter af kreativ karakter i palliativ ergoterapi og i forhold til aktiviteter i hverdagslivet



Studie I

Formål

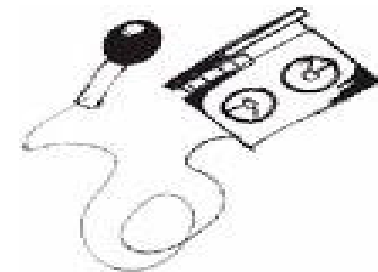
At undersøge og karakteriserer elementer af engagement i kreative aktiviteter i palliative ergoterapi for ældre personer med livstruende sygdom ud fra et klient og terapeut perspektiv

Metode

Udvalg; 15 deltagere, 8 klienter, 4 mænd og 4 kvinder, 60-89 år
7 terapeuter, kvinder, 30-51år

Data indsamling; kvalitative interviews (*Kvale, 1996*)

Data analyse; konstant komparative metode (*Strauss & Corbin, 1998*)



Resultater

En hovedkategori,

- *At skabe forbindelser til livet*

Tre underkategorier

- *Et generøst miljø*
- *At skabe - en udviklende proces*
- *Symbolske dimensioner*

Et generøst miljø

Fremmer engagement i aktivitet

- Frihed & krav
- At vove overskride grænser



Et generøst miljø

At vove sig selv

"jag kände mig helt främmande - det handlar om att våga ta steget, att ta steget över trösklen, att våga prova på igen och att våga misslyckas. Det handlar jätte mycket om att våga, att våga ta tillbaka livet".



At skabe en - udviklende proces

Tilvirkning af en materiel kreation

Ide formation – skabende arbejde - resultat

En udviklende proces

- Motivation i det uvisse med paralleller til egen situation
- En kilde til berigelse, muligheder -glæde
- At dele gennem fællesskab og følgeskab



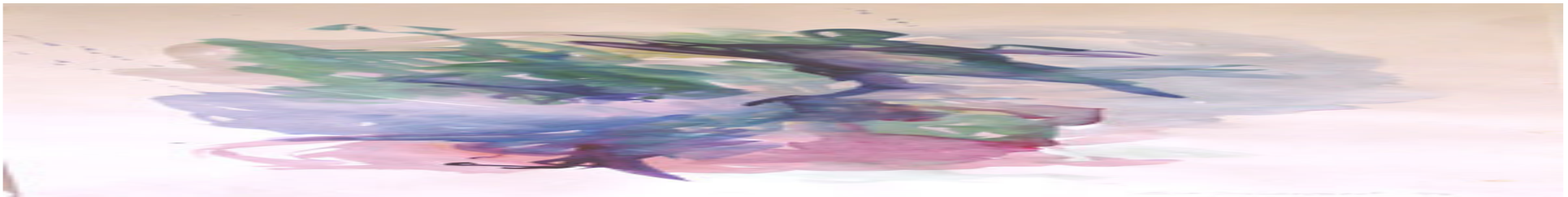
Symbolske dimensioner

Kreationer som repræsenterer

drømme,

slutninger og

mulige horisonter



At skabe forbindelser til livet

Et generøst miljø

**At skabe - en
udviklende proces**

Symbolske dimensioner

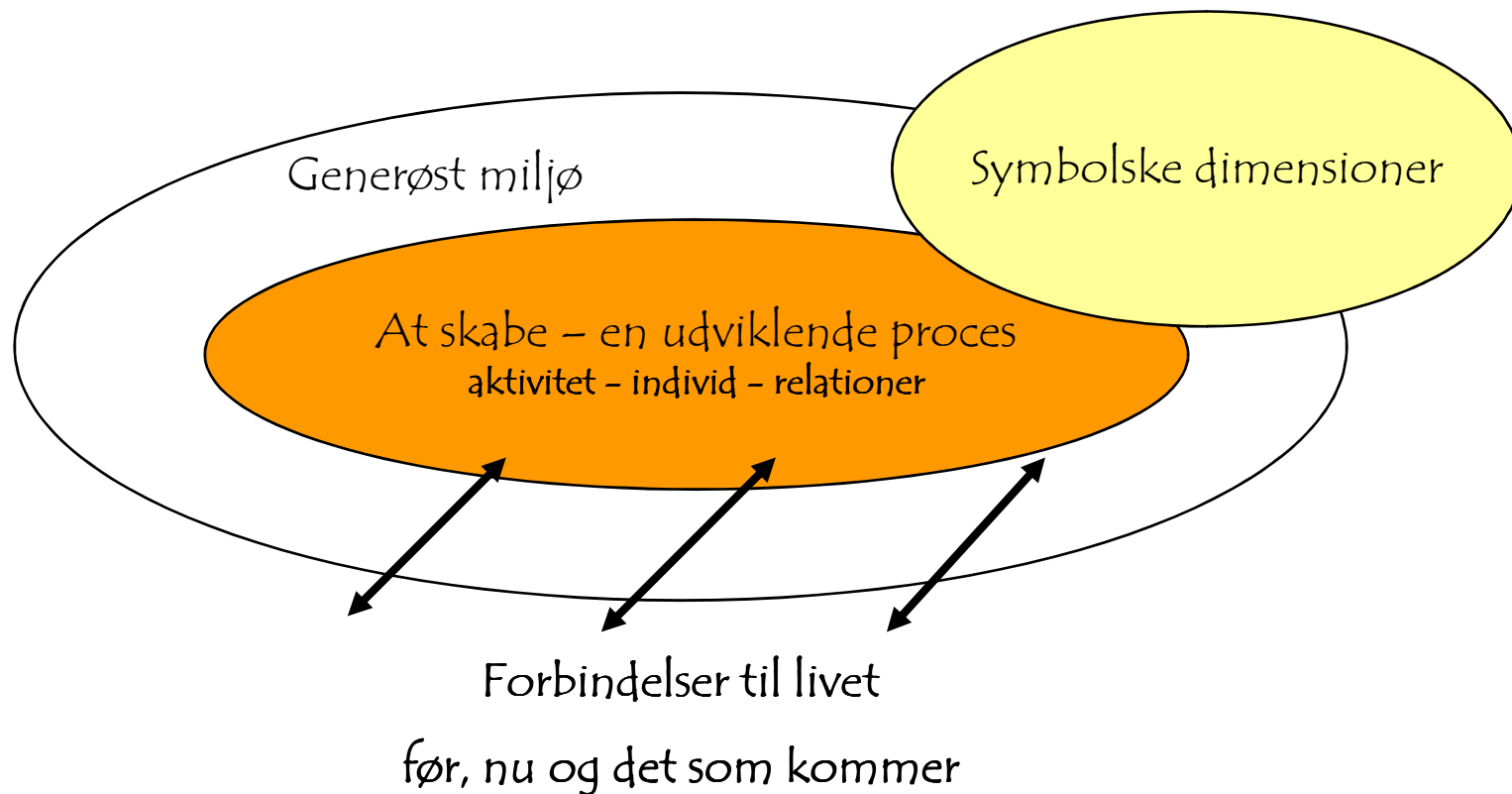


**Forbindelser til
livet**

før, nu og fremover



Hvad kom der ud af studiet?



Studie II

Formål

At undersøge de levede erfaringer og betydninger som personer med fremskreden kræftsygdom oplever gennem deres engagement i kreative aktiviteter i palliativ ergoterapi

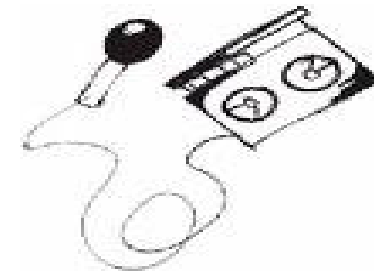
Metode

Udvalg; 8 deltagere, en mand og syv kvinder, 41-74 år

Data indsamling; Kvalitative interviews – ialt 16,

Data analysis; EPP metoden, Emperisk Fænomenologisk Psyklogisk metode,

(Karlsson, 1995).



Resultater

- **At muliggøre sameksistens af kontraster når døden er nærværende i livet**



- **At skabe alternative veje til at håndtere livet med fremskreden sygdom**

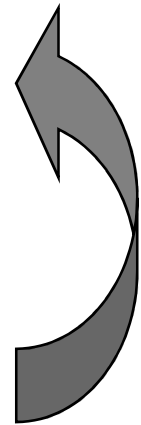
Konfrontation med konsekvenser af sygdom & vilkår



Kreativ eksperimenterende til at udforske nye muligheder



Anerkende kapaciteter & potentialer



Studie III & IV

Formål

At beskrive og undersøge de daglige aktiviteter for personer med fremskreden kræft i forhold til tid, sted, sociale relationer og erfaringer

At undersøge og forstå hvordan personer med fremskreden kræftsygdom skaber mening i hverdagen gennem aktivitet



Metode

Udvalg

45 deltagere med fremskreden kræft fra onkologisk ambulatorium repræsenterende diagnoserne lunge-, mave/tarm og bryst kræft (23 kvinder, 22 mænd, alder 39-80).

7 personer del-udvalg til kvalitative interviews og deltagerobservationer kriterier: repræsenterer de tre kræft diagnoser, variation i daglige aktiviteter, social situation og alder (39-67).

Data indsamling

Tids Geografisk Metode (TGM), dagbøger og kvalitative interviews (*Nordell & Ellegård, 1997*)

Deltager observationer (*Davies, 2001*)

Data analyse

Organisering af data med TGM og Konstant komparative metode (*Strauss & Corbin, 1998*)

Narrative teori (*Ricoeur, 1985; Polkinghorne, 1988; Mattingly, 1998*)

TGM – Dagbog

- Dagbøgerne gav adgang til deltagernes hverdagsliv og gjorde det muligt at basere interview på deltagernes egne erfaringer med daglige aktiviteter



Resultater

Hverdagen domineres af

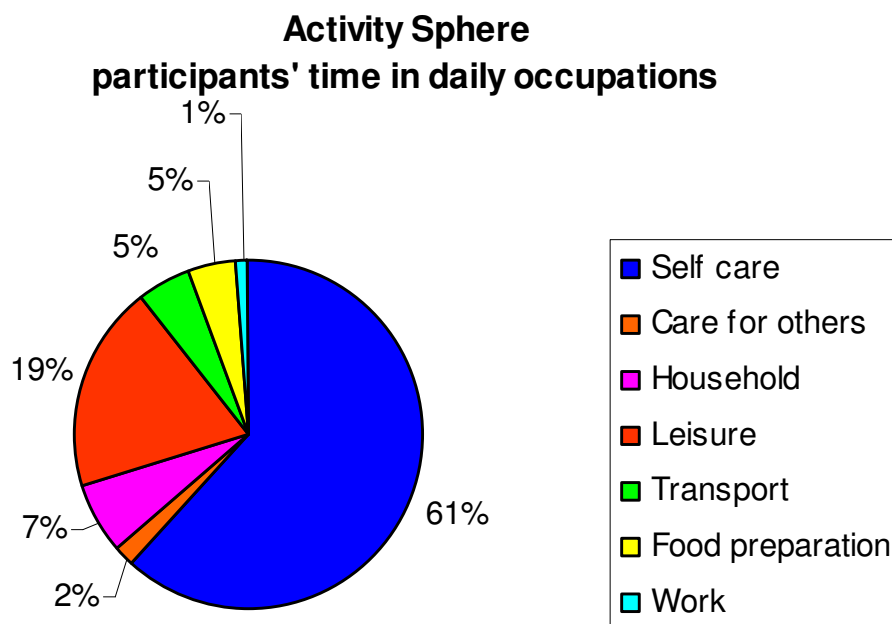
- Egenomsorg og fritidsaktiviteter i eget hjem og med begrænset social kontakt.

Aktivitetsrytmer

Deltagerne stræber efter at skabe aktivitets rytmer bestående af aktiviteter som forbindes med rutiner og stimulerende forandring.

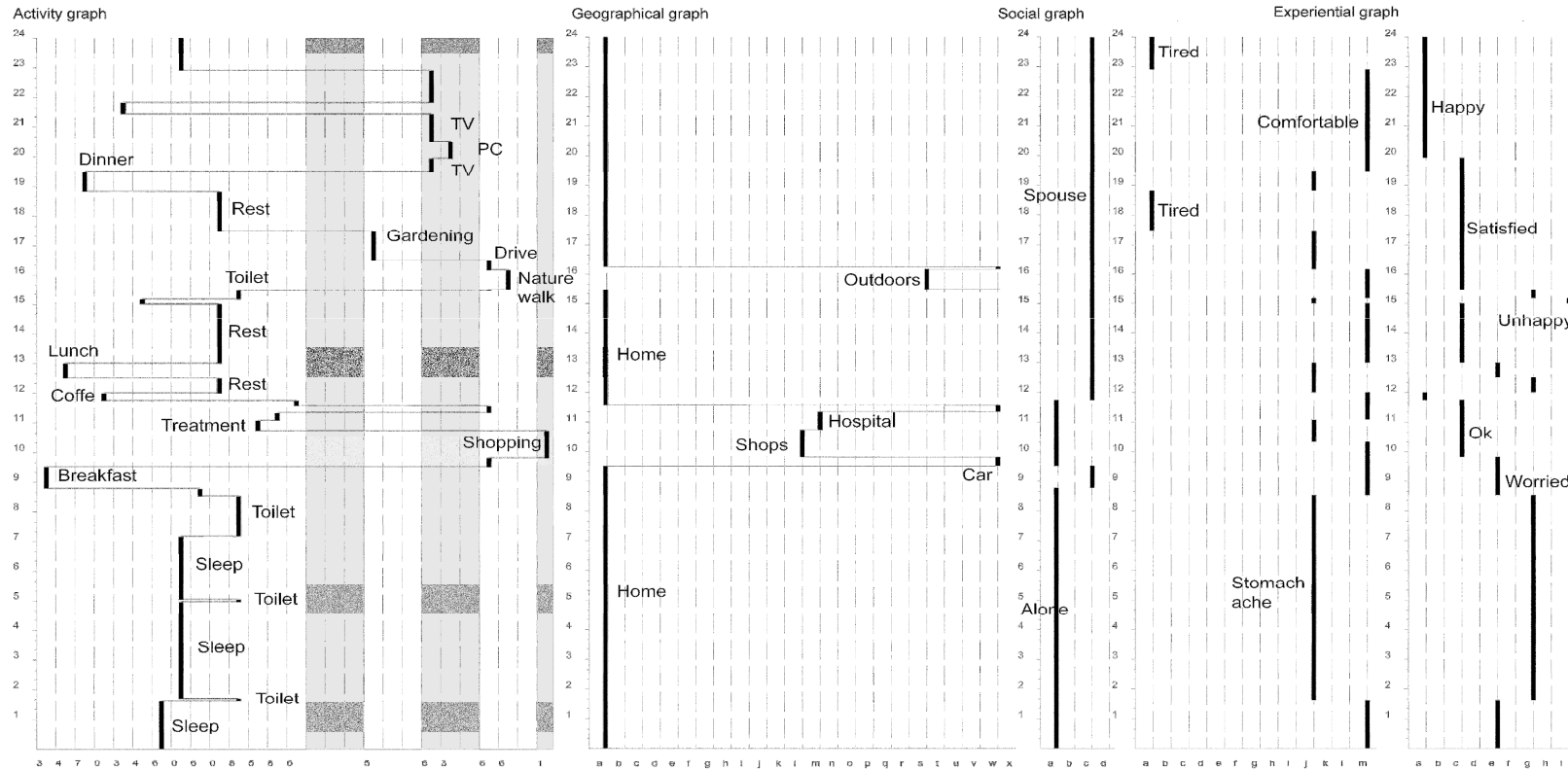
Konsekvenserne af sygdom og behandlingstilbud har indflydelse på hverdagens rytmer og oplevelsen af tilfredshed og indhold i hverdagen.

Hverdagen med fremskreden kræft domineres af egenomsorg og fritids aktiviteter i eget hjem



Eksempel på aktivitets mønstret for en dag

Figure 2



Time is represented on the vertical axis. The horizontal axis is coded by numbers to identify specificities within each context. The five graphs show

1. The activity context i.e. the different activities he engages in during the day
2. The geographical context i.e. the places he visits and movement between them
3. The social context i.e. people he spends time with
4. His physical discomfort/comfort
5. His state of mind

Aktivitetsrytmer

Aktivitetsrytmer knytter sig til *struktur og subjektivitet*

Rutine aktiviteter

- Gentagelse og genkendelighed, betydning for oplevelser af kontinuitet og tryghed

Forandrings aktiviteter

- Variation og udfordring, betydning for udvikling og berigende oplevelser

Konsekvenserne af kræftsygdom og behandling påvirker aktivitets rytmer og tilfredshed med hverdagen

Resultater af narrativ analyse

Et meta-narrative

“At sige farvel på en god måde”

Tre mindre narrativer,

“Jeg er sund selv om jeg er syg”

“Rutiner og kontinuitet som en platform for aktivitet og handling”

“Mit lille Mekka”



Konstruktion af livsbekræftende historier - fortalt og udført i handling

Tina fortalte at hun fandt tilfredsstillelse og glæde i at dekorere og sætte huset i stand. For eksempel, havde hun malet et rum i lysegrønne og lilla farver med matchende gardiner og væg pynt.



Samlet viser resultaterne hvordan deltagerne mobiliserede aktivitet og stræbte efter at fortælle og konstruere - 'performer' historier som strategier til at håndtere deres liv og de udfordringer de stod overfor.

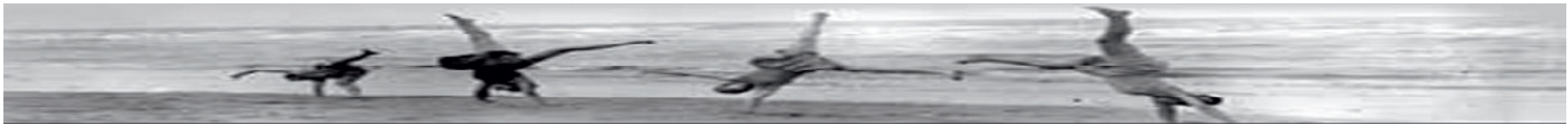
Implikationer

Projektets resultater fremhæver

Betydningen og nødvendigheden af aktivitet, for at mennesker med fremskreden kræftsygdom kan bevare og kontinuerligt skabe forbindelser og mening i og mellem det liv de har haft, det liv de lever og den fremtid de går i møde.

Vigtigheden af at indsatser baseres på sundheds og sygdoms forståelser som tager højde for de sociokulturelle sammenhænge mennesker lever i. For eksempel ved ikke kun at fokusere på sygdoms og symptom behandling, men imødekomme behov for fokus på det liv som er tilbage under hensynstagen til kropslige og psykosociale betingelser.

Ikke undervurderer at aktivitet kan være konfronterende og risikofyldt





Tak

Studierne er finansieret med støtte fra

- o Karolinska Institutet, Sektionen for arbetsterapi, S.
- o Stockholm kommunes forsknings program 'Kunst og Kultur i Sundhedssektoren', S.
- o Fonden for 'kræft og trafik ofre', S.
- o Ergoterapeutforeningen, DK.
- o CVU-Sjælland, University College Sealand, Ergoterapeut uddannelsen i Næstved, DK.
- o Storstrøms Amt, (det tidligere) DK.
- o Den lægelige forskningsfond, region III, i Danmark.
- o Centre for Health Care Sciences (CfV) S.
- o Kræftens Bekæmpelse, DK.



Publikationer

- la Cour K., Josephsson, S. & Luborsky M. (2005). Creating connections to life during life-threatening illness: creative activity experienced by elderly people and occupational therapists *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 12 (3):98-109.
- la Cour K., Josephsson S., Tishelman C. & Nygård L. (2007). Creating alternative ways to handle life: Experiences of creative activity for people at a palliative care facility *Palliative & Supportive Care* 5, 241-50.
- Josephsson, S., la Cour, K. & Jonsson H. (2007). Possibility spaces in everyday life: On creative potentials in interventions for persons with life-threatening incurable illness. In: *Positive approaches to Health* C.Dumont, G. Kielhofner Eds pp 37-46. New York: Nova Science Publishers.
- la Cour, K. (2008). *Activities as resources when living with advanced cancer*. PhD thesis, Department of clinical neuroscience, occupational therapy and eldercare research, Division of Occupational Therapy, Karolinska Institutet, Stockholm Sweden; Reprint AB
- la Cour, K., Nordell, K. & Josephsson S. Everyday life of people with advanced cancer. Activity, time, location & experience. *Occupational Therapy Journal of Research* (In print).
- la Cour K., Johannessen, H. & Josephsson S. Activity and meaning-making in the everyday lives of people with advanced cancer *Submitted*.





**Tak for
opmærksomheden**